

**Down Sendromlu Çocukların Ailelerinde Dayanıklılık:
Kanıt Temelli Bir Değerlendirme**

Resilience in Families of Children with Down Syndrome:
An Evidence-Based Evaluation

Tringa SHPENDİ ŞİRİN

Dr. Öğr. Üyesi, İstanbul Aydın Üniversitesi,
Eğitim Fakültesi Özel Eğitim ABD,
Dr. Lecturer Member, İstanbul Aydın
University, Faculty of Education, Department
of Special Education
tringasirin@aydin.edu.tr
ORCID: 0000-0002-1942-7923

Ersin ATEŞ

Dr. Arş. Gör., İstanbul Aydın Üniversitesi,
Eğitim Fakültesi Özel Eğitim ABD,
Dr. Researcher Asistant, İstanbul Aydın
University, Faculty of Education, Department
of Special Education
ersinates@aydin.edu.tr
ORCID: 0000-0001-7748-5980

DOI: 10.56720/mevzu.1586315

Makale Bilgisi | Article Information

Makale Türü / Article Type: Araştırma Makalesi / Research Article

Geliş Tarihi / Date Received: 16 Kasım / November 2024

Kabul Tarihi / Date Accepted: 26 Aralık / December 2024

Yayın Tarihi / Date Published: 31 Aralık / December 2024

Yayın Sezonu / Pub Date Season: Özel Sayı / Special Issue

Atıf / Citation: Shpendi Şirin, Tringa – Ateş, Ersin. “Down Sendromlu Çocukların Ailelerinde Dayanıklılık Kanıtının Değerlendirilmesi”. *Mevzu: Sosyal Bilimler Dergisi*, Ö2: Özel Eğitimde Disiplinlerarası Çalışmalar Özel Sayısı (Aralık 2024): 209-232.
<https://doi.org/10.56720/mevzu.1586315>

İntihal: Bu makale, ithenticate yazılımınca taranmıştır. İntihal tespit edilmemiştir.
Plagiarism: This article has been scanned by ithenticate. No plagiarism detected.
web: <http://dergipark.gov.tr/mevzu> | <mailto:mevzusbd@gmail.com>

Copyright © CC BY-NC 4.0



Öz

Bu araştırmanın amacı Down Sendromu olan çocukların ailelerinin dayanıklılıklarını değerlendirmektir. Nitel araştırma yöntemi kullanılan çalışmada, Down Sendromlu çocukları olan on ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Görüşmelerde çocuklara ve ailelere ilişkin demografik bilgiler toplanmıştır. Ayrıca ebeveynlere üç soru yöneltilmiştir: (1) “Çocuğunuzun özellikleri nelerdir?”, (2) “Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmanın ailenizin yaşamına olumlu ve/veya olumsuz etkileri nelerdir?”, (3) “Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmanın kendi kişisel yaşamınıza etkileri nelerdir?”. Araştırmanın bulguları incelendiğinde, ebeveynlerin çocuklarının iletişim ve sosyal beceri yetersizlikleri, öfke nöbetleri ve davranış problemleri gibi zorluklarla karşılaştıklarını göstermektedir. Bununla birlikte, çocukların gelişim düzeylerine uygun olarak akademik ilerleme kaydettikleri; spor, dans gibi aktivitelerden hoşlandıkları ve fırsat verildiğinde sosyal çevrelerine uyum sağlayabildikleri belirtilmiştir. Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmanın aile yaşamı üzerindeki etkilerine bakıldığında, aile içi ilişkilerin olumsuz etkilenmediği ve kardeşlere sahip ailelerin eğitsel süreçlerde zorlandıkları vurgulanmıştır. Bu süreçlerin aile içi anlaşmazlıklara yol açtığı ifade edilmiştir. Öte yandan, ebeveynler çocuklarıyla birlikte olmaktan mutluluk duyduklarını, zorluklara karşı dayanıklılık geliştirdiklerini ve çocuklarının aile ve kişisel yaşamlarında önemli bir rol oynadığını belirtmişlerdir.

Anahtar Kelimeler: Aile, özel gereksinim, Down Sendromlu çocuklar, dayanıklılık, yaşam kalitesi

Abstract

This study aims to assess the resilience of families with children who have Down Syndrome. A qualitative research method was employed, and data were collected through semi-structured interviews with ten parents of children with Down Syndrome. The interviews included demographic information about the children, such as their “age, gender, diagnosis process, educational status, and support services received,” as well as information about the families, including their “age, marital status, socioeconomic level, employment status, number of children, the presence of other family members with special needs, and the time they can allocate to their children.” Additionally, parents

were asked the following questions: (1) “What are the characteristics of your child? (e.g., speech difficulties, academic challenges, social relationships, etc.),” (2) “What are the positive and/or negative effects of having a child with Down Syndrome on your family life?” (3) “What are the positive and/or negative effects of having a child with Down Syndrome on your personal life?” When the findings of the research are examined, parents highlighted challenges related to communication and social skills deficiencies, temper tantrums, and behavioral problems in their children. However, they also noted that their children demonstrated academic progress in line with their developmental level and enjoyed activities such as sports and dance. In terms of family life, parents reported difficulties in guiding their children through educational processes and dealing with maladaptive behaviors, leading to tensions within the family. Despite these challenges, parents expressed great happiness in being with their children, stating that these experiences strengthened them and added significant meaning to their lives. The study’s findings provide critical insights into the challenges faced and the resilience exhibited by families with children who have Down Syndrome.

Keywords: Family, special needs, children with Down syndrome, resilience, quality of life

Etik Beyan	<p>Bu makale, ICONSAD’2221-24 December 2022 Sempozyumu’nda sözlü olarak sunulan ancak tam metni yayımlanmayan “The Evaluation of Resilience Evidence in Families of Children with Down Syndrome” adlı tebliğin içeriği geliştirilerek ve kısmen değiştirilerek üretilmiş hâlidir.</p> <hr/> <p>İstanbul Aydın Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Etik Kurulu, 30.12.2022 Tarihli 2022-11 Sayılı Etik izni alınmıştır.</p>
Yazar Katkıları	<p>Çalışmanın Tasarlanması / <i>Conceiving the Study</i>: TSS (%100), Veri Toplanması / <i>Data Collection</i>: TSS (%100) Veri Analizi / <i>Data Analysis</i>: TSS (%60), EA (%40) Makalenin Yazımı / <i>Writingup</i>: EA (%100) Makale Gönderimi ve Revizyonu / <i>Submission and Revision</i>: EA (%90), TSS (%10)</p>

1. Giriş

Özel gereksinimli çocuklara sahip aileler, aile yaşamlarını ve kişisel yaşantılarını çeşitli düzeylerde etkileyen çok sayıda zorlukla karşılaşmaktadır. Bu zorluklar, yalnızca çocuklarının özel ihtiyaçlarından değil, aynı zamanda toplumsal tutumlardan, kaynak eksikliğinden ve bu durumun getirdiği duygusal yükten de kaynaklanmaktadır (Dyson, 2010; McConnell vd., 2014). Çocuğun özel gereksinimlerini öğrenmenin ilk aşamaları oldukça zorlayıcı olabilir. Birçok aile, şok ve inkâr ile başlayan bir dizi duygusal tepki yaşayabilir. Bu duygular genellikle çocuğun durumu hakkında bilgi eksikliği ve geleceğe dair belirsizliklerden kaynaklanır. İnkâr, gerçeği kabul etmeme eğilimini doğurabilirken, reddetme duygusu ebeveynlerin suçluluk, yetersizlik veya toplumsal yargılarla yüzleşirken yaşadığı mücadelelerden kaynaklanabilir. Aileler bu ilk aşamaları aştıktan sonra, kabul etme süreciyle karşı karşıya kalır. Kabul, tek seferlik bir olay değil, duygusal ve psikolojik uyum gerektiren bir süreçtir. Bu süreç genellikle çocuğun ihtiyaçlarını öğrenmeyi, profesyonellerden destek almayı ve anlayışlı bir destek ağı oluşturmayı içerir. Ancak, yeterli destek sistemleri olmadığında bu süreç önemli ölçüde gecikebilir ve ailelerin kendilerini izole ve çaresiz hissetmelerine neden olabilir.

Özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyni olmanın gerçekliğiyle başa çıkmak, aile dayanıklılığı ile doğrudan ilişkilidir. Dayanıklılık, zorluklar karşısında olumlu bir şekilde uyum sağlama yeteneği olarak tanımlanır (Walsh, 1998). Dayanıklılığı geliştirmek, aile içinde açık iletişim kurmayı, uzmanlaşmış kuruluşlardan veya topluluklardan dış destek aramayı ve çocuğun sınırlamaları yerine güçlü yönlerine ve yeteneklerine odaklanmayı içerir. Daha yüksek dayanıklılık seviyelerine sahip aileler, zorlukları aşmada, çocukları için savunuculuk yapmada ve besleyici bir ortam yaratmada daha donanımlıdır (Bayat, 2007). Dayanıklılığı artırmak, terapi ve danışmanlık hizmetlerine erişim, finansal destek, çocuğun durumu hakkında eğitim ve benzer durumda olan diğer ailelerle sosyal bağlantılar kurma gibi çeşitli yollarla mümkündür (McConnell vd., 2014). Toplumsal kabul ve kapsayıcı politikalar, bu ailelerin yaşadığı baskıları hafifletmede kritik bir rol oynar ve çocuklarının çeşitliliği ve erişilebilirliği benimseyen ortamlarda gelişmesini sağlar.

Özel gereksinimli çocuklara sahip ailelere yönelik yapılan araştırmalar incelendiğinde, bazı ailelerin bu durumdan kaynaklanan zorluklarla başa çıkmada dayanıklılık sergilediği, bazılarının ise zorluklarla başa çıkmada yetersiz kaldığı gözlemlenmiştir (İşcan - Malkoç, 2017; Ayyıldız vd., 2012; Patterson, 2002). Bu farklılıkların görülmesi, ailelerin bireysel dayanıklılık seviyelerinin ve başa çıkma stratejilerinin çeşitliliğini göstermektedir. Bu bağlamda, özel gereksinimli çocuklara sahip ailelerin karşılaştıkları güçlüklerle daha etkili bir şekilde başa çıkabilmeleri için sosyal, duygusal ve psikolojik desteklerle güçlendirilmesi gerekliliği ortaya çıkmaktadır (Rutter, 2012). Dayanıklılık, bireylerin karşılaştıkları zorluklarla başa çıkabilme ve olumsuzluklara karşı direnç gösterebilme becerisi olarak tanımlanır (Luthar, 2006; Walsh, 1998). Bu beceri, ailelerin kriz durumlarında ve stresli yaşam olayları karşısında sürdürülebilir bir iyilik hâline ulaşmalarını sağlamada önemli bir rol oynar (Masten, 2001). Araştırmalar, dayanıklılığın geliştirilebilen bir özellik olduğunu ve çeşitli müdahale programları ile ailelerin bu alanda desteklenebileceğini göstermektedir (Garmezy, 1991; Ungar, 2011). Özel gereksinimli çocuklara sahip ailelere yönelik müdahaleler, onların dayanıklılık kapasitelerini artırmayı ve yaşam kalitelerini iyileştirmeyi hedeflemelidir (Shonkoff - Phillips, 2000). Ayrıca, dayanıklılık bir kriz durumunda ailenin süreci iyi yürütebilmesini sağlayan faktörlere odaklanması ve pozitif bir psikolojiyi sürdürebilme yeteneği olarak ifade edilmiştir (Bonanno, 2004; Seligman - Csikszentmihalyi, 2000).

Aile dayanıklılığı, risk ve koruyucu faktörlerin bir arada bulunduğu zorlu koşullarda ortaya çıkan dinamik ve esnek bir süreç olarak tanımlanmaktadır (Rutter, 1987; Walsh, 2003). Bir aile, normal şartlarda dayanıklılık sergileyebilir ancak risk faktörleri devreye girdiğinde bu dayanıklılık açığa çıkabilir (Walsh, 2003). Aile dayanıklılığı, ailelerin zorlu koşullar altında uyum sağlama ve başa çıkma becerisini etkileyen çeşitli risk faktörlerinden etkilenen dinamik bir süreçtir. Finansal sıkıntılar, uzun süreli bakım sorumlulukları veya kronik hastalık gibi kronik stresörler, aile istikrarını zayıflatabilir (Ungar, 2013; Patterson, 2002). Düşük gelir ve kaynaklara erişim eksikliği gibi sosyoekonomik dezavantajlar, bu zorlukları daha da artırır (Masten - Monn, 2015). Arkadaşlar, akrabalar veya topluluk hizmetlerinden sosyal destek eksikliği, aileleri zorluklara karşı savunmasız

bırakırken, aile içindeki zayıf iletişim ve çözülmemiş çatışmalar duygusal uyumu azaltır (Walsh, 2003; Conger - Conger, 2002). Aileden birinin kaybı veya şiddete maruz kalma gibi travmatik olaylar, aile dinamiklerini bozar ve uyum yeteneğini sınar (Luthar, Cicchetti - Becker, 2000). Depresyon ve anksiyete gibi ebeveynlere özgü ruh sağlığı sorunları, ebeveynlik uygulamalarını ve evin duygusal atmosferini olumsuz etkiler. Ayrıca, gelişimsel veya davranışsal zorlukları olan bir çocuğun yetiştirilmesi, ailede önemli ölçüde kaynak ve dayanıklılık gerektirir (Bayat, 2007). Bu risk faktörleri zorlayıcı olsa da genellikle olumsuzluklara karşı dayanıklılığın ortaya çıkmasını sağlayan koruyucu unsurlarla birlikte varlık gösterir (Walsh, 2003; Rutter, 1987). Ailelerin zorlu yaşam koşullarıyla başa çıkabilmesi için belirli niteliklere sahip olmaları gerekmektedir. Bunlar; dayanıklılık, aile içi bağlılık, etkili iletişim kurabilme ve mevcut kaynakları etkili bir şekilde kullanabilme yeteneğidir (Pargament, 2001; Walsh, 2003).

Yukarıda verilen risk faktörlerinin yanısıra, ailelerin dayanıklılığını etkileyen başka koruyucu faktörler de bulunmaktadır. Bu faktörler arasında zorluklara anlam yükleyebilme, dayanıklılığa olumlu bir bakış açısı kazandırma ve manevi inançlar ile değer sistemine sahip olma gibi unsurlar yer almaktadır (Walsh, 1998). Bu nitelikler, ailelerin stresli ve kriz anlarında daha güçlü bir şekilde durabilmelerine ve iyilik hâllerini sürdürebilmelerine katkı sağlar (Bonanno, 2004; Masten, 2001).

Aile dayanıklılığı, özel gereksinim alanında doğrudan ele alınmamış olsa da özel gereksinimli bir çocuğa sahip ailelerin önemli bir dayanıklılık sergileyerek bu zorlu durumun aile hayatlarına getirdiği olumlu katkıları ifade ettikleri çalışmalar bulunmaktadır (Hastings vd., 2005; Taunt - Hastings, 2002; Scorgie - Sobsey, 2000). Summers vd. (1988); ebeveynler, özel gereksinimi olsun ya da olmasın, çocuklarının duygusal olarak iyi bir uyum sergilediğini belirtmişlerdir. Ayrıca bazı ebeveynler; çocuklarının yetersizliklerini alçakgönüllülük, sabır, şefkat, başkalarını kabul etme ve onlara saygı duyma konularında bir öğrenme deneyimi olarak değerlendirmiştir. Scorgie ve Sobsey (2000), tarafından yapılan çalışmanın sonuçları incelendiğinde ise özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarını değiştiren bu deneyimleri “dönüşüm” olarak tanımlamış ve bu dönüşümü iki ana kategoriye ayırmıştır: Kişisel dönüşüm ve ilişki dönüşümü.

Kişisel dönüşüm, aile üyelerinin aile içinde, toplumda ve kariyerlerinde yeni roller üstlenmeleri anlamına gelirken ebeveynlerin çocukları için seslerini duyurma ve savunuculuk yapma gibi yeni yetenekler kazandıkları veya yeni inançlar ve kararlılıklar edindikleri belirtilmiştir. İlişki dönüşümü ise özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin ve diğer aile üyelerinin, çevrelerindeki kişilerle ilişkilerinde yaşanan değişiklikleri ifade etmektedir. Taunt ve Hastings (2002), özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın aileler üzerindeki olumlu etkilerini araştırmıştır. İlk olarak, ebeveynlerden özel gereksinimli çocuklarının kendileri, kardeşleri ve geniş aile üyeleri üzerindeki olumlu etkilerini bildirmeleri istenmiş; ikinci olarak ise ebeveynlere çocuklarının geleceği hakkındaki görüşleri sorulmuştur. İlk durumda, ebeveynler artan empati, destekleyici aile bağları, yeni öğrenme fırsatları, gelişen aile dinamikleri, artan özgüven ve cesaret, güçlenen dini inançlar gibi olumlu etkiler bildirmişlerdir. İkinci durumda, bazı ebeveynler çocuklarının geleceği hakkında endişe veya korkularını dile getirirken çoğu aile genel olarak çocuklarının geleceğine dair olumlu bir tutum sergilemiştir. Bu çalışmalardan (Summers vd., 1988; Scorgie - Sobsey, 2000; Taunt - Hastings, 2002) elde edilen ortak bulgu, özel gereksinimli çocuklara sahip ebeveynlerin ve aile üyelerinin, bu duruma ilişkin olumlu algılara sahip olduklarını ifade etmeleridir. Bu çalışmaların sonuçlarına dayanarak ailelerin özel gereksinimli bir çocukla yaşamanın getirdiği zorluklarla başa çıkabildikleri ve bu duruma olumlu bir şekilde uyum sağladıkları görülmektedir.

Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri, çocuklarının ihtiyaçları ve karşılaştıkları sorumlulukların artması, çocuklarıyla sürekli ilgilenmeleri, uyum davranış sorunları ile baş etme, aile içi iletişim ve kişisel yaşam olanaklarının sağlanması gibi zorluklar nedeniyle birçok güçlükle başa çıkmak zorunda kalmaktadırlar. Hem özel gereksinimli çocuklarının sergilediği problem davranışları ve ihtiyaçları hem de çevrenin aile üzerindeki olumsuz etkileri, bu ailelerin dayanıklılıklarını etkilemektedir (Smith vd., 2012). Bu durumun altında yatan faktörlerin incelenmesi, literatüre önemli katkılar sağlayabilir. Bu nedenle araştırma, farklı özelliklere sahip (cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, çalışma durumu, sosyal güvence, aile yapısı, ailedeki çocuk sayısı, çocuğa ve kendine yeterli zaman ayırma, sosyoekonomik durum, ailede özel gereksinimi olan başka bir çocuğun

bulunma durumu) ebeveynlerle gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın amacı, Down Sendromu olan çocukların ailelerinin aile yaşamı ve kişisel yaşam alanındaki dayanıklılıklarına etkilerini ortaya koymaktır. Bu genel problem çerçevesinde, aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Down Sendromlu çocukların özellikleri, ebeveynlerinin yaşamlarına ve diğer kardeşlerin yaşantılarına dair olumlu bir etkisi var mıdır?

2. Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmanın aile yaşamı üzerindeki etkileri nelerdir?

3. Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin kişisel yaşamı üzerindeki etkileri nelerdir?

Bu sorulara verilen yanıtlar, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşadığı deneyimlerin anlaşılmasına katkı sağlayacaktır.

2. Yöntem

Bu araştırma, İstanbul Aydın Üniversitesi Eğitim Bilimleri Etik Kurulu'ndan 30.12.2022 tarihli ve 2022-11 sayılı etik izin alınarak gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında nitel araştırma yöntemi benimsenmiş olup Down Sendromlu çocuklara sahip on ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak veri toplanmıştır. Araştırma, nitel araştırma desenlerinden özel durum çalışması (casestudy) yöntemi ile yürütülmüştür.

Nitel araştırmalar, olayları, olguları ve katılımcıların algılarını derinlemesine inceleyerek sosyal fenomenleri anlamayı amaçlayan bir yaklaşımdır (Yıldırım - Şimşek, 2021). Bu tür araştırmalarda, katılımcıların duygu, düşünce ve deneyimleri, doğal ortamlarında bütüncül ve gerçekçi bir biçimde ortaya konur. Nitel araştırma, özellikle doküman inceleme, gözlem ve görüşme gibi veri toplama tekniklerini kullanır. Bu teknikler, katılımcıların yaşam deneyimlerini, algılarını ve anlamlandırma süreçlerini derinlemesine incelemeye olanak tanır.

Bu çalışmada, yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak ebeveynlerden elde edilen veriler, onların Down Sendromlu çocuklarıyla yaşadıkları deneyimleri derinlemesine anlamaya yönelik olarak toplanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmeler, araştırmacıya belirli bir çerçeve içinde esnek bir soru

sorma imkânı sunarak katılımcıların düşüncelerini daha ayrıntılı bir şekilde ifade etmelerine olanak tanır. Ebeveynlerin yaşadıkları zorluklar, karşılaştıkları engeller ve dayanıklılık stratejileri gibi konular, bu görüşmeler aracılığıyla detaylı bir şekilde analiz edilmiştir.

2.1. Katılımcılar

Araştırmanın çalışma grubunu İstanbul'da bulunan bir özel eğitim kurumunda eğitim gören Down Sendromlu çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Katılımcı grubunu belirlemek için kolay ulaşılabilir durum örnekleme kullanılmıştır. Bunun tercih edilmesinin nedeni çalışmanın hızlı ve kolay biçimde yürütülmesini sağlamaktır. Araştırmaya katılan Down Sendromlu çocukların ebeveynlerinin demografik bilgileri Tablo 1'de sunulmuştur:

Tablo 1: Katılımcıların Demografik Özellikleri

Katılımcı	Yaş	Cinsiyet	Medeni Durum	Ailedeki Çocuk Sayısı	Eğitim Durumu	Aile Tipi	Çalışma Durumu
E1	20-29 arası	Kadın	Bekâr	4 ve üstü	Üniversite	Çekirdek	Çalışıyor
E2	50 ve üstü	Kadın	Evli	4 ve üstü	Üniversite	Çekirdek	Çalışmıyor
E3	50 ve üstü	Kadın	Evli	4 ve üstü	İlkokul	Çekirdek	Çalışmıyor
E4	50 ve üstü	Kadın	Evli	4 ve üstü	İlkokul	Geniş	Çalışıyor
E5	50 ve üstü	Kadın	Evli	3	İlkokul	Çekirdek	Çalışmıyor
E6	50 ve üstü	Kadın	Ayrı	4 ve üstü	Ortaokul	Çekirdek	Çalışmıyor
E7	50 ve üstü	Kadın	Evli	1	İlkokul	Çekirdek	Çalışmıyor
E8	50 ve üstü	Erkek	Evli	4 ve üstü	Lise	Geniş	Çalışıyor

E9	50 ve üstü	Kadın	Evli	2	İlkokul	Çekirdek	Çalışmıyor
E10	30-39 arası	Kadın	Evli	4 ve üstü	İlkokul	Geniş	Çalışmıyor

Tablo 1'deki katılımcılar; yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, aile yapısı ve çalışma durumu gibi demografik özellikler açısından çeşitlilik göstermektedir. Katılımcıların yaşları 20-29 yaşları arasında bir kişi, 30-39 yaşları arasında bir kişi ile 50 yaş ve üzeri sekiz kişi arasında değişmektedir. Katılımcıların çoğu kadın olup sadece bir erkek katılımcı bulunmaktadır. Medeni durum açısından, çoğu evli iken bir kişi ayrı, bir kişi ise bekar olarak belirtilmiştir. Ailedeki çocuk sayısı, çoğunlukla 4 ve üzeri olan katılımcılarda yoğunlaşırken eğitim seviyeleri ilkokuldan üniversiteye kadar farklılık göstermektedir. Katılımcıların büyük kısmı çekirdek aile yapısına sahip olup bazıları geniş ailede yaşamaktadır. Çalışma durumu da farklılık göstermektedir. Bazı katılımcılar çalışırken diğerleri çalışmamaktadır. Bu çeşitlilik, katılımcıların farklı yaşam tarzlarını ve deneyimlerini yansıtmakta, araştırma bulgularının genellenebilirliğini artırmaktadır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Down Sendromlu çocuklarına ait bilgiler Tablo 2'de sunulmuştur:

Tablo 2: Katılımcıların Down Sendromlu Çocuklarına Ait Özellikler

Katılımcı	Yaşı	Cinsiyeti	Eğitim Süresi	Eğitim Aldığı Kurum	Problem Davranış Görülme Sıklığı
E1	14-18	Erkek	5-7 yıl	Özel Eğitim Kurumu	Çok Nadir
E2	14-18	Erkek	5-7 yıl	Özel Eğitim Kurumu	Çok Nadir
E3	24 yaş	Erkek	8 ve üzeri	Özel Eğitim Sınıfı	Çok Nadir
E4	14-18	Kız	8 ve üzeri	Özel Eğitim Kurumu	Ara Sıra
E5	8-14 yaş	Erkek	8 ve üzeri	Kaynaştırma Sınıfı	Ara Sıra
E6	5-8 yaş	Erkek	5-7 yıl	Özel Eğitim Sınıfı	Çok Nadir

E7	8-14 yaş 14-18	Erkek	3-5 yıl 8 ve	Özel Eğitim Sınıfı	Çok Nadir
E8	yaş	Erkek	üzeri	Özel Eğitim Kurumu	Çok Nadir
E9	8-14 yaş	Kız	5-7 yıl 8 ve	Özel Eğitim Kurumu	Ara Sıra
E10	26 yaş	Erkek	üzeri	Özel Eğitim Kurumu	Ara Sıra

Tablo 2'de yer alan katılımcıların Down Sendromlu çocuklarına ait özellikler incelendiğinde, çocukların yaşları 5 ile 26 yaş arasında değişmektedir. Katılımcıların çocuklarının çoğu erkek (E1-E3, E5-E8 ve E10), yalnızca iki katılımcının (E4 ve E9) çocukları kızdır. Eğitim süreleri, genellikle 5-7 yıl ile 8 yıl ve üzeri arasında dağılmakta olup çoğu çocuk özel eğitim kurumlarında veya sınıflarında eğitim almaktadır (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10). Kaynaştırma sınıfında eğitim gören bir çocuk (E5) dışında tüm çocuklar özel eğitim ortamlarında yer almaktadır. Problem davranış sıklığına bakıldığında, çoğu katılımcının çocukları “çok nadir” problem davranış sergilerken (E1, E2, E3, E6, E7, E8) bazı katılımcıların çocukları ise “ara sıra” problem davranışlar göstermektedir (E4, E5, E9, E10). Bu bulgular, Down Sendromlu çocukların eğitim süreçlerinin genellikle özel eğitim kurumlarında sürdüğünü ve problem davranışlarının genellikle nadir olduğunu göstermektedir.

2.2. Veri Toplama Aracı

Araştırmada kullanılan veri toplama araçları, yarı yapılandırılmış görüşme formu ve birey tanıma formu olarak belirlenmiştir. Bu araçların kapsam ve görünüş geçerliliğini sağlamak için uygulamaya geçilmeden önce, 3 alan uzmanından görüş ve öneriler alınmış ve bu doğrultuda formlar düzenlenmiştir. Ayrıca, uygulama öncesinde formların anlaşılabilirliği ve uygulama sürecindeki olası hataların belirlenmesi amacıyla 3 ebeveyne veri toplama araçları uygulanmış ve elde edilen veriler çalışmaya dahil edilmemiş olup geri bildirimler doğrultusunda formlar son hâline getirilmiştir. Veri toplama araçları ile ilgili sağlanan geri bildirimler; soruların netliği, araştırma hedefleri ile uyumu ve kültürel duyarlılık gibi unsurlara odaklanmıştır. Soruların anlaşılabilirliği için basitleştirilmesi, yeniden ifade edilmesi, dilin uygunluğu gibi öneriler sunulmuş ve pilot uygulama sırasında elde edilen

gözlemlerle veri toplama aracına son hâli verilmiştir. Böylece veri toplama aracının kalitesi ve geçerliliği artırılmıştır.

Yarı yapılandırılmış görüşme formu, katılımcı ebeveynlerin görüşlerini toplamak amacıyla hazırlanmış olup ailelere yönelik demografik bilgilerin yanı sıra, Down Sendromlu çocukların özelliklerine dair bilgiler de toplanmıştır. Görüşmelerde, ailelerin “cinsiyet, yaş, medeni durum, öğrenim durumu, çalışma durumu, sosyal güvence, aile tipi, ailedeki çocuk sayısı, çocuğa yeterli zaman ayırma, kendine zaman ayırma, sosyoekonomik durum, ailede özel gereksinimi olan başka bir bireyin var olma durumu” gibi demografik bilgileri toplanmış; Down Sendromlu çocuklara dair ise “çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanısının kim tarafından konulduğu, çocuğun eğitim durumu, çocuğun eğitim süresi, eğitim aldığı kurum, problem davranışların sıklığı” gibi veriler elde edilmiştir. Ayrıca, ailelerin dayanıklılığını değerlendirmek amacıyla üç açık uçlu soru sorulmuştur: (1) “Down Sendromlu çocuğunuzun özellikleri nelerdir? (Örneğin konuşma bozukluğu, akademik problemler, sosyal ilişkiler gibi)”, (2) “Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmanın aile yaşamı üzerindeki olumlu ve/veya olumsuz etkileri nelerdir?” (3) “Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmanın kişisel yaşamınız üzerindeki olumlu ve/veya olumsuz etkileri nelerdir?” Bu süreçte toplanan veriler, araştırmanın amacına uygun şekilde, ailelerin ve çocukların demografik özelliklerini ve dayanıklılıklarını daha iyi anlayabilmek için kullanılmıştır.

2.3. Verilerin Toplanması ve Analizi

Bu araştırma kapsamında, Down Sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin dayanıklılıkları ile ilgili veriler, 10 ebeveynle yapılan yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Çalışma grubundaki ebeveyn sayısının belirlenmesinde veri doygunluğu esas alınmıştır. Görüşmelerin süresi, her bir katılımcı ile yapılan görüşme için ortalama 28 ile 43 dakika arasında değişmiştir. Ebeveynlerle yapılan görüşmeler sırasında, araştırmanın etik kurallara uygun olarak katılımcılardan gerekli izinler ve onaylar alınmış, görüşmelerin doğruluğunu sağlamak amacıyla ses kayıt cihazı kullanılarak kaydedilmiştir. Bu nitel çalışmada, kodlama sürecindeki tutarlılık ve doğruluğun sağlanabilmesi için sistematik bir süreç takip edilmiştir. İlk olarak, her bir kod için tanımlar ve yönergeler içeren bir kodlama kılavuzu oluşturulmuş,

böylece kategorilerin ve alt kategorilerin herkes tarafından aynı şekilde anlaşılması sağlanmıştır. Ardından, iki bağımsız kodlayıcı, bu kılavuzu kullanarak bir veri örneği üzerinde eğitim almıştır. Kodlayıcılar, aynı veriyi ayrı ayrı analiz ederek, kılavuzda belirtilen kodları uygulamışlardır. Sonrasında sonuçlarını karşılaştırarak, üzerinde anlaşamadıkları noktaları tespit etmişlerdir. Farklılıklar detaylı bir şekilde tartışılmış ve nasıl düzeltileceği konusunda ortak bir karar alınarak kodlama şeması gerektiği şekilde gözden geçirilmiştir. Güvenilirliği ölçmek için Cohen's Kappa katsayısı hesaplanmış ve 0.70'in üzerindeki bir değer ile güçlü bir anlaşma olduğunu göstermiştir. Kodlama süreci boyunca tutarlılığın sağlanması ve ortaya çıkan belirsizliklerin giderilmesi için düzenli toplantılar yapılmıştır.

Toplanan veriler, görüşmelerin ses kayıtlarından yazılı hâle getirilerek analiz edilmiştir. Bu aşamada, betimsel analiz yöntemi kullanılmıştır. Betimsel analiz, toplanan verilerin kategorilere ayrılmasını ve her kategoriye ait ortak temaların ve örneklerin belirlenmesini sağlamıştır. Görüşmelerde elde edilen nitel veriler, ebeveynlerin Down Sendromlu çocuklarıyla ilgili deneyimlerini, aile yaşamına ve kişisel yaşama dair olumlu ve olumsuz etkilerini, ayrıca ailelerin karşılaştığı zorluklar ve bu zorluklara karşı gösterdikleri dayanıklılıkları anlamak için detaylı şekilde incelenmiştir. Bu süreç, elde edilen verilerin hem derinlemesine hem de sistematik bir şekilde analiz edilmesini sağlayarak, araştırmanın amacına uygun sonuçlar elde edilmesine olanak tanımıştır.

3. Bulgular

Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde ebeveynlerin verdiği yanıtlar, kodların ve temaların belirlenmesi amacıyla analiz edilmiştir. Katılımcıların sorulara verdikleri cevaplar ve elde edilen ebeveyn görüşleri aşağıda sunulmuştur.

Tema 1: Olumlu Davranışlar ve Umutlanma

Down Sendromlu çocuklarına ilişkin ebeveynlerin algıları değerlendirildiğinde katılımcıların büyük bir çoğunluğu, bu çocukların çok duygusal ve hassas olduklarını belirtmişlerdir. Ayrıca, Down Sendromlu çocuklarının insanlara kolayca inanabildikleri ve güvenebildikleri, oldukça inatçı olabildikleri, duygu durumlarının hızla değişebildiği ve buna bağlı

olarak anlık sinirlenebildikleri ya da hızla kızabildikleri ifade edilmiştir. Ebeveynler, çocuklarının çoğu zaman uyumlu davrandıklarını ve çeşitli durumlara kolayca uyum gösterebildiklerini de belirtmişlerdir. Bununla birlikte, çocuklarının küçük şeylerden kolayca mutlu olabildikleri de vurgulanmıştır. Aşağıda ebeveynlerin bu görüşlerine yönelik bazı yanıtlar sunulmuştur:

“Çocuğum, çok duygusal. Çok küçük bir şeyle mutlu olabiliyor. Bazen de çok küçük bir şeye aşırı tepki gösterip kızabiliyor.” (E1)

“Çocuğumu kontrol etmek çok kolay, herkese kolayca inanıp güvenebiliyor. Herkesle uyumlu olabiliyor. Çok çabuk bir şeyleri unutabiliyor. Bazen çok kızıp sinirlense de hızlıca unutup siniri geçebiliyor.” (E10)

Birkaç ebeveyn ise içinde buldukları durumun çok zor olduğunu ve bu durumla yaşamaya alıştıklarını, ailenin bu zorlukları kabullendiği için baş edebildiklerini ifade etmiştir. Bu konuda paylaşılan farklı görüş ve yorumlar aşağıdaki gibidir:

“Yaşadığımız şey çok zor. Allah’tan gelen bir hastalık ve biz bununla yaşamaya alıştık.” (E8)

“Yaşadığım zorluğu çocuğuma yansıtmamaya çalışıyorum. Her şeye yetişmek zor. Çocuğuma bu konuda yeterli miyim bilemiyorum.” (E6)

Tema 2: Ailede Pozitif Değişim

Down Sendromlu bir çocuğa sahip oldukları için aile yaşamında olumlu ya da olumsuz etkilerinin nasıl olduğu ile ilgili konuda yapılan değerlendirmelerde ebeveynlerin büyük bir çoğunluğu Down Sendromlu çocuklarının evin neşe kaynağı olduğunu, ne kadar zorlansalar da çocuklarının gülümsemesi ve tatlı tavırları sayesinde tüm zorlukları unutabildiklerini belirtmişlerdir. Aşağıda ebeveynlerin bu görüşlerine yönelik bazı yanıtlar sunulmuştur:

“İçinde bulunduğum durum ne kadar zor olursa olsun onun varlığı beni mutlu ediyor. Neşe kaynağım oluyor. O benim şükür sebebim.” (E3)

“Duygularını çok yoğun yaşıyor. Bazen tam bunalıma girecek oluyorum ki onun tebessümünü ve tatlı hâllerini görünce tüm gerginliğim gidiyor.” (E5)

Birkaç ebeveyn ise içinde buldukları durumun farklılık gösterdiğini bazen iyi giden bir ortamı bir davranışı ile tamamen değiştirebildiğini bu sebeple ailede hem olumlu hem de olumsuz etkilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Bu konuda paylaşılan farklı görüş ve yorumlar aşağıdaki gibidir:

“İki açıdan da etkisi var. Bir şeyi yaparken diğerini yıkıyoruz. Ona yetişmek çok zor tam neşeli bir ortam varken bir anda yaptığı bir şey tüm ortamı karıştırabiliyor.” (E4)

“Güzel tarafı da var zor tarafı da. Ne zaman ne olacağını bilemiyoruz. Ailenin tüm havası onunla şekilleniyor.” (E10)

Tema 3: Zorluklar ve Olumlu Özellikler

Down Sendromlu bir çocuğa sahip oldukları için ebeveynlerin kişisel yaşamlarında olumlu ya da olumsuz etkilerinin nasıl olduğu ile ilgili konuda yaptıkları değerlendirmelerde ebeveynlerin yaklaşık yarısı Down Sendromlu çocuklarının olumsuz bir yanlarının olmadığını, çoğunlukla olumlu etkilerinin olduğunu, sabırlı olmayı öğrettiklerini, diğer insanlarla empati kurabilmelerini sağladığını, yaşama sevinci olarak gördüklerini belirtmişlerdir. Aşağıda ebeveynlerin bu görüşlerine yönelik bazı yanıtlar aktarılmıştır:

“Olumsuz etkisi yok. Daha çok beni olumlu etkiliyor. Onun sayesinde hayata bakışım değişti. İnsanları daha iyi anlayabiliyorum. Kendimi onların yerine koyup neler yaşadıklarını anlayabiliyorum.” (E1)

“Bana sabırlı olmayı öğretti. Onun sayesinde sürekli gülümsüyorum. Bana sevgi ve motivasyonu veriyor.” (E9)

Ebeveynlerin yaklaşık yarısı ise sürekli ilgilenmeleri gerektiğini, her zaman onlarla beraber olmak zorunda kaldıklarını, kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir. Bu konuda paylaşılan farklı görüş ve yorumlar aşağıdaki gibidir:

“Sürekli yanında olma mecburiyeti zorluyor. Ona eşlik etmek güzel ama özel zamanlarda sorun çıkarıyor. Sürekli ilgi bekliyor.” (E3)

“Kendime zaman ayıramıyorum. Her zaman birlikte olmak mecburiyetindeyim. Takıntılı oluyor. Yalnız kalamıyorum.” (E10)

Down Sendromlu çocuklarının özellikleri ile ilgili ebeveynlerin görüşleri bazı farklılıklar göstermesine karşın ebeveynlerin büyük bir çoğunluğu konuşma ve sosyalleşme sorunları olduğunu, özbakım becerilerinin zayıf olduğunu, unutkan olduklarını ve çabuk öfkelenedikleri yönünde zorluklar yaşadıklarına değinmişlerdir. Aşağıda ebeveynlerin bu görüşlerine yönelik bazı yanıtlar aktarılmıştır:

“Konuşma ve sosyalleşme sorunu yaşıyor. Konuşurken kelimeler net değil. Bazı söylediklerini anlamakta zorlanıyorum. Çabuk öfkeleniyor.” (E1)

“Çabuk unutupuyor. Konuşmada sorun yaşıyor. Kendi ihtiyaçlarını gidermede ve temizlik konusunda çok zayıf.” (E3)

Ebeveynlerin çoğu çocuklarının olumlu yönde bazı özellikler taşıdığını ifade etmişlerdir. Akranları ile uyumlu olduklarını, okuma yazma bildiklerini, sevimli ve pozitif olduklarını, toplama çıkarma gibi matematiksel işlemleri yapabildiklerini, oyun oynamayı sevdiğini, sosyal olduklarını belirtmişlerdir. Bu konuda paylaşılan farklı görüş ve yorumlar aşağıdaki gibidir:

“Akranlarıyla uyumlu, okuma yazma biliyor. Oyun oynamayı seviyor. Yardımsever, merhametli spor yapmayı seviyor.” (E7)

“Okuma yazma biliyor. Adını soyadını yazıyor. Matematikte toplama çıkarma yapabiliyor. Herkesle sosyalleşebiliyor.” (E10)

4. Tartışma, Sonuç ve Öneriler

Bu bölümde alanyazın ve bulgulardan elde edilen verilere dayanarak tartışma, sonuç ve önerilere değinilecektir.

4.1 Tartışma

Ebeveynlerle yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen bulgularda, Down Sendromlu çocukları olan ebeveynlerin büyük çoğunluğunun çocuklarının çok hassas, insanlara kolayca inanabilen ve güvenebilen,

inatçı, çabuk sinirlenen ve duygu durumları hızlı bir şekilde değişen bireyler olduklarını belirttikleri gözlemlenmiştir. Ayrıca, ebeveynler çocuklarının çoğu zaman uyumlu davrandığını ve değişen durumlara kolayca uyum gösterebildiklerini de ifade etmişlerdir. Bununla birlikte, ailelerin yaşadıkları zorlukları zaman içinde kabul ederek bu duruma alıştıkları, zorluklarla baş edebilmek için dayanıklılık gösterdikleri ve bu süreçte aile üyelerinin birbirlerini destekledikleri görüşlerine de sıkça yer verilmiştir. Çocuklarının durumları ile ilgili yaşadıkları bu zorlukların aileler için başlangıçta büyük bir yük oluşturduğu ancak zamanla bu duruma alışarak çocuklarına daha sağlıklı bir şekilde yaklaşabildikleri vurgulanmıştır (Akandere vd., 2009; Çengelci, 2010).

Alanyazında, özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin yaşadıkları duygusal süreçler üzerine yapılan çalışmalar, bu bulguları desteklemektedir. Çengelci (2010), özel gereksinimli bireylere sahip ebeveynlerin çocukları ile ilgili yaşadıkları gelişmelerin, onlara bir umut kaynağı olabileceğini ifade etmektedir. Ancak beklentilerinin karşılanmadığı durumlarda, ebeveynler hayal kırıklığına uğrayabilmekte ve psikolojik olarak zorlayıcı bir süreçle karşılaşabilmektedirler. Akandere ve arkadaşları (2009), özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin çocuklarının özel gereksinimlerini ilk fark ettiklerinde, çeşitli duygusal tepkiler gösterebileceğini belirtmektedirler. Bu tepkiler arasında kabullenememe, şok, inkâr, öfke, suçluluk, üzüntü, endişe gibi duygular yer alabilir. Ancak Çengelci (2010) ayrıca, ebeveynlerin içinde buldukları durumu gerçekçi ve tutarlı bir şekilde değerlendirebildiklerinde, zorlandıkları durumları daha kolay kabul edebildiklerini ve bunun da onların sebat etme, dayanıklılık gösterme ve daha az kaygı yaşama süreçlerine katkı sağladığını belirtmektedir. Bu durum, ebeveynlerin çocuklarıyla daha sağlıklı bir ilişki kurabilmelerini ve stresle baş etme becerilerini geliştirmelerini mümkün kılmaktadır (Çengelci, 2010). Bu bağlamda, ebeveynlerin Down Sendromlu çocuklarıyla ilgili verdikleri yanıtlar, alanyazında belirtilen teorik çerçeveye örtüşmekte ve ebeveynlerin karşılaştıkları zorlukları zaman içinde kabullenmelerinin ve bu süreci dayanıklılık göstererek atlattıklarının önemini ortaya koymaktadır (Akandere vd., 2009; Çengelci, 2010).

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde, Down Sendromlu çocuklara sahip ebeveynlerin aile yaşamındaki olumlu ve olumsuz etkileri hakkında verdikleri yanıtlar, çocuklarının evin neşe kaynağı olduğu yönünde

yoęunlařmıřtır. Ebeveynlerin byk bir çoęunluęu, ne kadar zorlansalar da çocuklarının glmsemesi ve tatlı tavırları sayesinde tm zorlukları unuttuklarını ifade etmiřlerdir. Bu bulgu, alanyazınla da desteklenmektedir. engelci (2009), Down Sendromlu çocuęa sahip annelerin, farklı özel gereksinim trlerine sahip annelere kıyasla daha az dzeyde stres yařadıklarını ve daha yksek dzeyde ebeveyn hazzı deneyimlediklerini belirtmektedir. Ayrıca, bu annelerin daha olumlu bir profil sergiledięi de gzlemlenmiřtir (engelci, 2009; Hastings vd., 2005). Bununla birlikte ebeveynler, çocuklarının bazen bir davranıřı ile aile ortamını deęiřtirebileceğini ve bu sebeple hem olumlu hem de olumsuz etkilerinin yařandığını belirtmiřlerdir. Alanyazında, bu durumu destekleyen eřitli alıřmalar bulunmaktadır. avuřoęlu (2011), Down Sendromlu çocuęa sahip ebeveynlere zellikle annelere destek verilmesinin, ebeveynlerin uyum saęlaması ve yařadıkları zorluklarla bař edebilme dayanıklılıęı kazanmaları zerinde olumlu etkiler yarattığını vurgulamaktadır. Dięer bir alıřma ise ebeveynlerin yařları ilerledike sosyal destek arama dzlemlerinin dřtđn gstermektedir (Cořkun - Akkař, 2009). Bunun yanında, Down Sendromlu çocuęa sahip ebeveynlerin, çocukları ile yařamayı ğrendike dıř sosyal destek gereksinimlerinin azaldıęı gzlemlenmiřtir (Kırbař, 2013).

Yařı kk annelerin, yařa byk annelere kıyasla daha fazla umutsuzluk yařadıkları da alanyazında belirtilen bir dięer bulgudur. Akandere ve arkadařları (2009), kk yařtaki annelerin uyum srecinde dayanıklılık gstermekte zorluk ektiklerini, ayrıca ileri yařtaki anneler gibi yeterli tecrbe ve olgunluęa sahip olmamalarının pozitif bir etki olan umudu geliřtirmede engel oluřturduęunu ifade etmektedirler. Bu durum, ebeveynlerin yařlarına gre yařadıkları zorlukların ve dayanıklılık srelerinin nasıl farklılařtığını ortaya koymaktadır (Hastings vd., 2005). Arařtırmaya katılan ebeveynlerin tamamına yakını orta-ileri yař grubundan oluřtuęu iin literatr bu ynde desteklemede arařtırma sonuları sınırlı kalmıřtır.

Ebeveynler, Down Sendromlu çocuklarının eřitli zorluklarla karřılařtıklarını belirtmiřlerdir. Bu zorluklar arasında, çocuklarının konuřma ve sosyalleřme sorunları yařadıkları, zbakım becerilerinin zayıf olduęu, unutkanlık problemleri ve abuk fkelendikleri yer almaktadır. Alanyazına

bakıldığında, Down Sendromlu çocukların en belirgin özellikleri arasında akranlarına kıyasla daha geç öğrenilen beceriler yer almaktadır. Yürüme, konuşma, kendi kendine giyinme ve tuvalet eğitimi gibi beceriler, bu çocuklarda normal gelişim gösteren çocuklara göre daha zor kazanılmaktadır (Aydın, 2014).

Bununla birlikte, ebeveynler Down Sendromlu çocuklarının olumlu özelliklerini de vurgulamışlardır. Özellikle akranlarıyla uyumlu olmaları, okuma-yazma bilmeleri, sevimli ve pozitif olmaları, toplama-çıkarmaya dair matematiksel işlemleri yapabilmeleri, oyun oynamayı sevmeleri ve sosyal olma gibi özellikler öne çıkmaktadır. Alanyazın incelendiğinde, Down Sendromlu çocuklar genellikle iletişime açık bireyler olarak nitelendirilmektedirler. Diğer özel gereksinimli gruplara kıyasla daha kolay anlaşılabilir ve uyum sağlayabilir çocuklar olarak kabul edilmektedirler (Çengelci, 2009; Guralnick, 2005). Çocukların bu etkileşime açık hâlleri, ebeveynlerin stres ve kaygı düzeylerini azaltmaya katkı sağlamakta ve daha olumlu bir aile dinamiği oluşturmaktadır (Çengelci, 2010; Hastings vd., 2005).

4.2. Sonuç

Bu araştırmanın bulguları, Down Sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları deneyimleri ve çocuklarının özelliklerine ilişkin algılarını anlamak adına önemli çıkarımlar sunmaktadır.

1. Olumlu Davranışlar ve Umutlanma: Down Sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının olumlu davranışları ve gelişim göstermeleri sayesinde çocuklarına dair olumlu bir inanç geliştirdikleri ve bu durumun onların yaşama dair umutlanmalarını sağladığı bulunmuştur. Ebeveynlerin, çocuklarının gelişimindeki olumlu değişiklikler, onlara karşı daha sabırlı ve dirayetli olmalarına katkıda bulunmakta, zorluklarla başa çıkma konusunda daha güçlü bir tutum sergilemelerini sağlamaktadır.

2. Ailede Pozitif Değişim: Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmanın, ailenin genel yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği, aile üyelerinin daha neşeli, gülyüzlü ve hayata pozitif bakmalarını sağladığı sonucuna varılmıştır. Bu durum, aile içinde olumlu bir atmosfer yaratmakta ve genel yaşamda pozitif değişikliklere yol açmaktadır.

3. Zorluklar ve Olumlu Özellikler: Down Sendromlu çocukların konuşma ve sosyalleşme sorunları, özbakım becerilerinin zayıf olması, unutkanlık ve çabuk öfkelenme gibi zorluklarla karşılaştıkları belirlenmiştir. Bununla birlikte, bu çocukların akranlarıyla uyumlu olma, okuma yazma bilme, sevimli ve pozitif olma, matematiksel işlemleri yapabilme, oyun oynamayı sevme ve sosyal olma gibi olumlu özelliklere de sahip oldukları tespit edilmiştir.

4.3. Öneriler

Bu çalışmaya dayanarak aşağıdaki öneriler sunulabilir:

1. Farklı Coğrafi Bölgelerde Araştırma Yapılabilir: Araştırma, farklı bölgelerdeki Down Sendromlu çocuklara sahip ebeveynlerle yapılabilir, böylece kültürel ve bölgesel farklılıkların etkisi incelenebilir.

2. Ebeveynleri Yaş Aralığına Göre Karşılaştırma: Araştırma, ebeveynlerin yaş aralıklarına göre karşılaştırılabilir. Genç ve yaşlı ebeveynlerin deneyimleri arasındaki farklar analiz edilebilir.

3. Ebeveyn ve Çocuk İlişkisi Üzerine Derinlemesine İnceleme: Ebeveynlerin çocukları ile olan ilişkilerini daha derinlemesine inceleyen bir araştırma yapılabilir. Bu, ebeveynlerin çocuklarının gelişimi üzerindeki etkisini daha iyi anlamamıza yardımcı olabilir.

4. Ebeveynin Eğitim Seviyesi ve Sosyal Destek ile İlişki: Ebeveynlerin eğitim seviyesi ve aldıkları sosyal destekle çocuklarının gelişimi arasındaki ilişki incelenebilir. Bu faktörlerin zorlukları nasıl etkilediği daha ayrıntılı olarak ele alınabilir.

5. Uzun Dönemli Takip Çalışması Yapılabilir: Araştırma, Down Sendromlu çocukların gelişim süreçlerini ve ebeveynlerin dayanıklılığını uzun dönemde izleyen bir takip çalışması şeklinde genişletilebilir.

6. Ebeveynin Psikolojik Durumunun Etkisi: Ebeveynlerin psikolojik durumlarının, çocuklarının gelişimi ve aile içindeki genel atmosfer üzerindeki etkisi daha ayrıntılı incelenebilir.

7. Çocukların Eğitim Süreçlerine Yönelik Araştırmalar: Down Sendromlu çocukların eğitim süreçlerinin ebeveynlerin dayanıklılıkları üzerindeki etkisi araştırılabilir.

8. Farklı Özel Gereksinim Türleri Üzerine Karşılaştırma: Araştırma, farklı özel gereksinim türlerine sahip çocukların ebeveyn deneyimlerini karşılaştırarak farklı faktörlerin etkisini inceleyebilir.

Bu öneriler, araştırmanın kapsamını genişleterek daha kapsamlı ve derinlemesine sonuçlar elde edilmesine yardımcı olabilir.

Kaynakça

- Akandere, Mehibe - Acar, Meryem - Baştuğ, Gülsüm. "Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi", *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (2009). 22, 23-32.
- Aydın, Burcu. "Down Sendromlu Bireylerin Dil Kullanımının Sesbilimsel İncelemesi: Nörodilbilimsel Değerlendirme", *Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (2014). 18(3), 243-256.
- Ayyıldız, Tülay - Şener, Dilek Konuk - Kulakçı Hülya - Veren Funda. "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Baş Etme Yöntemlerinin Değerlendirilmesi", *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, (2012). 11(2), 1-12.
- Bayat, Mojdeh. "Evidence of Resilience in Families of Children with Autism." *Journal of Intellectual Disability Research* 51.9 (2007): 702-714.
- Bonanno, George. "Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events?", *American Psychologist*, 59.1 (2004): 20.
- Conger, Rand - Conger, Katherine Jewsbury. "Resilience in Midwestern Families: Selected Findings from the First Decade of a Prospective, Longitudinal Study." *Journal of Marriage and Family* 64.2 (2002): 361-373.
- Coşkun, Yemliha - Akkaş, Günbey. "Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki", *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, (2009). 10(1), 213-227.

- Çavuşoğlu, Hicran. "Çocuk Sağlığı Hemşireliği", Ankara: Sistem Ofset Basımevi. (2015). 11. Baskı.
- Çengelci, Banu. "Otizm ve Down Sendrom'lu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması", *Ege Eğitim Dergisi*, (2009). 10(2), 1-23.
- Çengelci, Tuba. "İlköğretim Beşinci Sınıf Sosyal Bilgiler Dersinde Değerler Eğitiminin Gerçekleştirilmesine İlişkin Bir Durum Çalışması", Eskişehir: Anadolu Üniversitesi. Yayınlanmamış Doktora Tezi. (2010).
- Dyson, Lily. "Unanticipated Effects of Children with Learning Disabilities on Their Families." *Learning Disability Quarterly* 33.1 (2010): 43-55.
- Garnezy, Norman. "Resilience in Children's Adaptation to Negative Life Events and Stressed Environments.", *Pediatric Annals* 20.9 (1991): 459-466.
- Hastings, Richard Professor - Beck Alexandra - Hill Christopher. "Positive Contributions Made By Children with an Intellectual Disability in the Family: Mothers' and Fathers' Perceptions", *Journal of Intellectual Disability* (2005). 9, 155-65.
- İşcan, Galibiye Çetrez - Malkoç, Asude. "Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Umut Düzeylerinin Başa Çıkma Yeterliği ve Yılmazlık Açısından İncelenmesi", *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, (2017). 7(1).
- Kırbaş, Zila Özlem. "Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi", *Journal of Dr. Behcet Uz Children's Hospital*, (2013). 3.3
- Luthar, Suniya. "Resilience in Development: A Synthesis of Research Across Five Decades.", *Developmental Psychopathology*, Volume 3: Risk, Disorder, and Adaptation. (2015): 739-795.
- Luthar, Suniya - Dante, Cicchetti - Bronwyn, Becker. "The construct of resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work." *Child Development* 71.3 (2000): 543-562.

- Masten, Ann – Amy, Monn. "Child and Family Resilience: A Call for Integrated Science, Practice, and Professional Training." *Family Relations* 64.1 (2015): 5-21.
- Masten, Ann. "Ordinary Magic: Resilience Processes in Development.", *American Psychologist*, 56.3 (2001): 227.
- McConnell, David - Amber Savage - Rhonda Breitzkreuz. "Resilience in Families Raising Children with Disabilities and Behavior Problems." *Research in Developmental Disabilities* 35.4 (2014): 833-848.
- Pargament, Kenneth "I. the Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice.", Guilford Press, (2001).
- Patterson, Joann. "Integrating Family Resilience and Family Stress Theory", *Journal of Marriage and the Family*, (2002). 64, 349-60.
- Phillips, Deborah - Jack, Shonkoff. eds. "From Neurons to Neighborhoods: *The Science of Early Childhood Development.*", (2000).
- Rutter Michael. "Psychosocial Resilience And Protective Mechanisms", *American Orthopsychiatric Association* (1987). 57, 316-331.
- Scorgie Kate - Sobsey Dick. "Transformational Outcomes Associated with Parenting Children Who Have Disabilities", *Mental Retardation* (2000). 38, 195-206.
- Seligman, Martin Elias Peter - Csikszentmihalyi Mihaly. "Positive Psychology: an Introduction", *American Psychologist* (2000). 55, 5-14.
- Smith, Tristram – Annette, Groen - Jacqueline Wynn. "The Development of Children with Autism: An Overview of Developmental Trajectories and Interventions", *Developmental Disabilities Research Reviews*, (2012). 18(2), 87-98.
- Summers Jean Ann - Behr Shirley - Turnbull Ann. "Positive Adaptation and Coping Strength of Families Who Have Children With Disabilities" In: *Support for Care-Giving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability* (ed. I. Irvin), Brooks, Baltimore, MD. (1988). pp. 1-17.

- Taunt, Helen - Hastings, Richard Professor. "Positive Impact of Children with Developmental Disabilities on Their Families: A Preliminary Study", *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* (2002). 37, 410-20.
- Ungar, Michael, ed. "The Social Ecology of Resilience: A Handbook of Theory and Practice.", Springer Science & Business Media, (2011).
- Ungar, Michael. "Resilience, Trauma, Context, and Culture." *Trauma, Violence, & Abuse* 14.3 (2013): 255-266.
- Walsh, Froma. "Strengthening Family Resilience", Guilford Press, New York; London. (1998).
- Walsh, Froma. "Changing Families in A Changing World: Reconstructing Family Normality", In: *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity*, Guilford, New York; London. 3rd edn (ed. Froma Walsh), (2003). pp. 3-26.
- Walsh, Froma. "Family resilience: A Framework For Clinical Practice." *Family Process* 42.1 (2003): 1-18.
- Yıldırım, Ali - Şimşek, Hasan. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. İstanbul: Seçkin Yayıncılık, 12. Basım, (2021).