


# ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERDE SUÇLULUK DUYGUSU VE DİNİ BAŞA ÇIKMA

 Tuğba BAKIRTAŞ<sup>a</sup>

 Abdulvahit İMAMOĞLU<sup>b</sup>

## Öz

Araştırmanın konusu; özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin çocuklarının durumunu öğrendikleri ilk anda ve sonrasında hissettikleri duyguların neler olduğunu, bu duygular arasında suçluluk duygusunun yerini ortaya koyarak ebeveynlerin dini başa çıkma yollarını kullanıp kullanmadıklarını tespit etmektir. Araştırmanın temel amacı ise bu sürecin ailelerin hayatlarında meydana getirdiği olumlu ya da olumsuz etkilerini tespit etmek, bu açıdan manevi destek gereksinimlerini belirlemektir. Araştırmada nitel veri toplama yöntemlerinden birisi olan yarı yapılandırılmış mülakat tekniği kullanılmıştır. Sakarya Serdivan Rehabilitasyon Merkezi ile Özel Sakarya Gelişim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'ne gelmekte olan 10 özel gereksinimli çocuk velisiyle yaklaşık bir saat süren görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeler bittikten sonra ses kaydı alınan veriler araştırmacı tarafından yazıya geçirilerek bilgisayara aktarılmış, veriler daha önce belirlenen ve çalışma sonunda doğrulanan tema ve kavramlara göre değerlendirilmiştir. Araştırma sonucuna göre ebeveynlerin çocuklarının hastalıklarını öğrendikleri ilk anda üzüntü, suçluluk, günahkârlık, korku, kaygı, öfke, imtihan vb. duygular hissettikleri tespit edilmiştir. Çocuklarının durumunu öğrendikleri ilk anda yoğun kaygı, stres ve suçluluk-günahkârlık duygusu yaşayan bireylerin bu süreçle başa çıkarken ilk etapta olumsuz dini başa çıkma metotlarını benimsedikleri, "*Ben ne günah işledim, Neden ben?*" şeklindeki sorularla mevcut durumu anlamaya çalıştıkları belirlenmiştir. Ancak süreç ilerledikçe olumlu dini başa çıkma metodunun aktif şekilde kullanılmaya başlandığı; kullanılan olumlu dini başa çıkma tecrübeleri arasında da dua, adak adama, cenneti hak etme, sabır ve tevekkül tespit edilmiştir. Ebeveynlerin bu süreçte manevi olgunlaşma yolunda önemli bir adım attıkları, yaratıcıya inanmanın duygusal yönden rahatlama yaşamalarına vesile olduğu, zor ve baş edilmesi güç durumlarla karşılaşan kişilerin manevi desteğe her zamankinden daha fazla ihtiyaç duydukları belirlenmiştir.

<sup>a</sup> Doktora Öğr., Sakarya Üniversitesi, sautuba@gmail.com

<sup>b</sup> Prof. Dr., Sakarya Üniversitesi, abdulvht@sakarya.edu.tr

**Anahtar kelimeler:** Din Psikolojisi, Dini Başa Çıkma, Suçluluk Duygusu, Özel Gereksinimli Çocuklar.



### **FEELING OF GUILT AND RELIGIOUS COPING AMONG PARENTS WITH SPECIAL NEEDS CHILDREN**

The subject of the research; the aim of this study is to determine the feelings of families with special needs children when they first learned about their children's situation and afterwards, and to determine whether the parents use religious ways of coping by revealing the place of guilt among these feelings. The main purpose of the research is to determine the positive or negative effects of this process in the lives of families, and to determine the moral support needs in this respect. Semi structured interview technique which is one of the qualitative data collection method was used. Interviews were hold with 10 parents whose children receive special education from Sakarya Serdivan Rehabilitation Centre and Private Sakarya Gelişim Special Education and Rehabilitation Center. The interviews took almost an hour. After the interviews, the tape recordings were turned into text and transferred to the computer. Data was evaluated based on the pre-determined themes and concepts that were confirmed at the end of the study...

*[The Extended Abstract is at the end of the article.]*



#### **Giriş**

Din, inanan insanın hayatını anlamlı kılan, karşılaştığı sorun, stresli anlar ve sıkıntılar karşısında bireye destek olan olgudur. İnsanın hayatını anlamlı kılan, içsel huzurunu sağlayan pek çok destekleyici bulunmaktadır. Ancak bu destekleyiciler içerisinde en çok başvurulan hem dünya hem de ahiret dengesini kurarak iki cihan saadeti sağlayan dindir. Din, insanoğlunun geçmişini, bugününü ve geleceğini bir yaşam döngüsü içerisinde harmanlayarak bireye anı yaşamanın ve geleceğe ümit ile bakmanın hazzını yaşatmaktadır. Birey için din, dünyanın tüm zorluklarına sabretmenin onlarla baş etmenin yoludur. Sıkıntılı anlarda dua eden insan için ya da zor zamanlarında “*Rahman, Rahim, Şafi, Kerim, Sabur*” gibi yaratıcının isim ve sıfatlarıyla teselli bulan kişinin hayatını inandığı din anlamlı kılmaktadır.

Din, hayatımızın her anını şekillendirdiği gibi bireyin bilişsel, duygusal ve düşünsel yaşamını da şekillendirmektedir. Dindar insan inancı gereği yapılmaması gereken bir fiil işlediğinde ya da bilişsel yapısına tezat bir durumla karşılaştığında pişmanlık yaşamakta, suçluluk ve günahkarlık

duyguları hissedebilmektedir.

Suçluluk, insanı yoğun bir şekilde etkileyen en başta gelen duygulardandır. Kendilik bilincine bağlı duygular kategorisinde yer alan suçluluk duygusu, ahlaki davranışlara yön veren duygulardandır. Duygular insanların en önemli baş etme ve korunma yollarındandır. Korku, kızgınlık ve iğrenme gibi duygular fiziksel varoluş için önemli iken; suçluluk ve utanç gibi ahlaki duygular toplumdaki sosyal varoluş açısından önem taşımaktadır (Örs Gevrekci & Çırakoğlu, 2017, s. 89). Ahlaki duygular; utanç, suçluluk ve mahcubiyettir. Kişinin; farkında olarak veya olmayarak, bilinçli deneyimlerle zuhur etmektedir (Tak, 2014, s. 10). Kişinin günah işlediğinde veya hata yaptığında suçluluk, utanç ve özelde günahkârlık duyguları hissetmesi; doğru şeyler yaptığında gurur ve beğenme gibi olumlu duygular uyanması bu duygunun öz farkındalık duygularından olduğunu ortaya koymaktadır (Tak, 2014, s. 10). Ahlaki seçimlerde suçluluk ve utanç duyguları önemlidir ve mesul hissedilen konuda harekete geçememenin suçluluk hissettirdiği, kişiyi yıpratmış gözlemlenmiştir (Sığı, Tabak, & Sağır, 2010, s. 73).

Suçluluk duygusunu açıklamaya yönelik farklı yaklaşımlar söz konusudur. Nitekim psikolojik, hukuki, dini, vicdani, ahlaki vb. pek çok bakış açısıyla suçluluğu tanımlayabilmek mümkündür. TDK'nin tanımına göre suçluluk duygusu: *"Kişinin ahlaki, dinî kuralları çiğnediğini sezmeye sonuca bilinçli veya bilinçsiz olarak kapıldığı ve kendisiyle ilgili değer yargılarını sarsan duygu, suçluluk hissi olarak tanımlanmaktadır"* (TDK, 2019). Psikoloji Sözlüğü'nde ise suçluluk duygusu: Yasanın veya dinin yasakladığı, ahlaksal açıdan ayıp sayılan bir şey yapıldığı; toplumun ahlaksal normlarını ya da kişinin kendi standartlarını çiğnediği düşüncesinin yarattığı pişmanlık ve rahatsızlık duygusu olarak tanımlanmaktadır. Eğer kişi, yaptığı şeyin yanlışlığına ilişkin yargıyı içselleştirmişse suçluluk duygusundan söz edilebilmektedir. Bu duygu pişmanlık eşiğinde gelişmekte olup, bireyin kendisine farkında olarak veya olmayarak verdiği bir tür cezayı ifade etmektedir. Kanunu, ahlaki normu vb. çiğneyen ve yakalanması durumunda adli ya da toplumsal ceza korkusuyla pişmanlık duyan kişide suçluluk duygusundan söz edilmemektedir (Bakırcıoğlu, 2012, s. 1200). Suçluluk duygusu, belli bir farkındalık eşiğinde oluşan duygulardandır.

Suçluluk duygusu, yapıcı ve yıkıcı olarak iki kısımda ele alınmaktadır. Yapıcı suçluluk, kişinin yaptığı hatanın farkına vararak hatasını telafi etmeye yönelik girişimde bulunma olarak tanımlanırken yıkıcı suçluluk, kişinin her hatanın sorumlusu olarak kendisini görmesi yani aşırı yargılaması sonucu olarak ortaya çıkmaktadır (Dost & Yağmurlu, 2006). Yapıcı suçluluk

duygusunda kişinin kendisini bağışlaması ya da affedilme talep etmesi söz konusu iken yıkıcı suçluluk duygusunda fiziksel veya psikolojik ceza talep etme söz konusu olmaktadır (Özdemir & Düzgüner , 2020).

Suçluluk duygusu; pişmanlık ve günahkârlık duyguları ile benzer duygulardandır. Bireyin utanç, hayal kırıklığı, ayıp, kuşku, çelişki, öz-değer kaybı, kaygı ve öfke gibi tecrübeler yaşamasına sebep olmaktadır. Pişmanlık duygusu bireysel, suçluluk duygusu sosyal ve günahkârlık duygusu manevi boyutta ele alınmaktadır. Günahkârlık duygusu, kişinin suçluluk ve pişmanlık yaşamasına sebep olmaktadır. Çeşitli sebeplerle ortaya çıkan bu duyguların bireyler üzerinde yapacağı etki, bireylerin bu duygularla nasıl başa çıktıklarına, bunları nasıl karşıladıklarına bağlı olarak değişmektedir (Özdemir & Düzgüner , 2020; Ayten & Düzgüner , 2017).

İnsanlar, stres yaratan bir durumla karşılaştıklarında veya olumsuz duygu ve durumlardan kurtulabilmek için, hayatın anlamını veya kaybedilen kontrolü tekrar kazanmak adına bilişsel, duygusal, zihinsel, düşünsel ya da bedenen çaba sarf etmektedirler. Bu çaba, bireylerin başa çıkma süreçlerini göstermektedir. Stresle başa çıkmada genellikle problem odaklı veya duygu odaklı şekilde başa çıkma yöntemleri tasnif edilse de kişinin aktif olarak sürece dahil olup olmama durumuna göre aktif bilişsel, aktif davranışsal ve kaçınma yöntemleri şeklinde de başa çıkma kavramı sınıflandırılmaktadır. Her birey kendi içinde biricik ve özel olduğu için geliştireceği başa çıkma yöntemi de kişiye özeldir.

Dini başa çıkma, bireyin stres yaratan güç durumlar karşısında din ve maneviyattan kaynaklanan teknikleri kullanmasıdır (Ekşi, 2001, s. 14). Pargament ve arkadaşları dini başa çıkmayı kişisel yönelimli, erteleyici ve işbirlikçi olarak tasnif ederek dini başa çıkmanın dini yönelim, manevi destek, huzur bulmak, anlam bulmak, Tanrı'ya teslim olmak ve O'na yaklaşmak, dini arınma vb. amaçlarla yapılabildiğini ifade etmektedirler.

Özel durumlarda ve hastalık gibi baş edilmesi zor süreçlerde karşılaşılan problemler genellikle imtihan, sınav, sıkıntı, başarılı olamama, ceza, hataların karşılığı, bir şeye müstahak olma, haksızlığa uğrama, mükâfat, özel seçilmişlik, cennet vesilesi olma, sabır, kabullenme, kader, teslimiyet, suçlama, sorumlu arama, şükür, günah, dini dönüşüm ve manevi olgunlaşma olarak görülmektedir (Özkan, 2019; Karagöz, 2010; Karagöz, 2019; Merey, 2019; Ateş, 2018; Kula & Sel, 2020). Bu tecrübeler, bireylerin olumlu dini başa çıkma tarzlarını kullandıkları gibi olumsuz dini başa çıkma tarzlarını da kullandıklarını göstermektedir. Hayat zor ve stresli pek çok süreci içinde barındırmaktadır. Bireyler ise bu zor süreçle başa çıkarken pek çok yol ve

yöntem kullanmaktadır.

Özel gereksinimli çocuk sahibi olan ebeveynlerin gösterdiği tepkileri açıklayan bazı modeller bulunmaktadır. Aşama modeli, özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin tepkilerini açıklamak için en sık kullanılan modeldir. Aşama modeli kendi içinde şok, inanmama ve yadsıma, öfke ve içerleme, pazarlık, depresyon ve kabul şeklinde beş aşamadan oluşmaktadır. Sosyal çevre modeli (bütünleyici yaklaşım), çocuğun en küçükten en büyüğe kadar tüm sosyal çevresinin değerlendirilmesini kapsamaktadır. Ebeveynler de çocuklarının özel durumlarını açıklarken sosyal çevreden etkilenmektedir. Bu şekilde daha genel ve bütüncül bir değerlendirme yapılabilmektedir. Travma sonrası gelişim modeli, ağır stres altında yaşayan ailelerin travma sonrası gelişimlerini savunan ve olumlu bakış açısı kazanmaları gerektiğini belirten modeldir (Yazıcı & Durmuşoğlu, 2017, s. 659-660).

Araştırmada; özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının özel durumlarını öğrendikleri ilk an ve sonrasında hissettikleri duyguların neler olduğu, suçluluk duygusunun bu duygular arasında özel bir yerinin olup olmadığı, ebeveynlerin yaşadığı problemler ve gelecek endişeleri, yaşadıkları ile nasıl başa çıktıkları, dini/ manevi başa çıkma yollarını kullanıp kullanmadıkları, kullanıyorlarsa ne tür dini başa çıkma yollarını benimsedikleri ve manevi desteğe ihtiyaç duyup duymadıkları gibi temel sorunların cevabı aranmıştır.

### A. Yöntem

Araştırmada yöntem olarak nitel yaklaşım benimsenmiştir. Nitel araştırma bir konuyu, durumu, problemi doğal ortamında kavrayabilmek adına yoğun şekilde veri toplanan bir yöntem olarak tarif edilebilir (Seggie & Bayyurt, 2017). Veri toplama aracı olarak doküman incelemesi ve mülakat tekniği kullanılmıştır. Mülakatlar, derinlemesine görüşme şeklinde gerçekleştirilmiş olup bu tekniğin amacı yönlendirme yapılmadan katılımcıların dünyayı nasıl gördüklerini ve düşüncelerini nasıl açıkladıklarını keşfetmektir (Aslan, 2018; Coşkun, Altunışık, & Yıldırım, 2017).

Yapılan araştırmada, özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin nasıl duygular hissettiklerini ve bu durumla dini başa çıkma yöntemlerini tespit etmek için mülakat yapılmıştır. Çalışmada mülakat tekniği olarak yarı yapılandırılmış görüşme tercih edilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşmede sorular belirli bir sıraya göre sorulur, ancak görüşmeciye konuşmanın akışına göre yerlerini değiştirme imkânı tanınır. Genel hatlarıyla konudan

ayrılmamak şartıyla, ek sorular sorulabilir. (Kaptan, 1995, s. 144-146; Yıldırım & Şimşek, 2003, s. 93-96). Mülakat ile yüz yüze, sözlü iletişim sağlandığından veri kaybı en aza indirilebilmektedir.

Araştırma özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin nasıl duygular hissettikleri ve bu durumla dini başa çıkma yöntemlerini konu edindiği için veri analizinde olgubilim deseni (fenomenoloji) kullanılmıştır. Olgubilim, bireyin hislerini, deneyimlerini ve yaşadığı olay ve durumlara yönelik yüklediği anlamları keşfetmeyi amaçlamaktadır. Bu amaç doğrultusunda veriler toplanarak kategorilere ayrılmış, daha sonra derinlemesine analiz edilerek yorumlanmıştır.

### 1. Araştırmaya Katılanlar ve Nitelikleri

Araştırma, Kasım-Aralık 2019 tarihleri arasında Sakarya Serdivan Rehabilitasyon Merkezi ile Özel Sakarya Gelişim ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi'ne gelmekte olan, özel gereksinimli çocuğu olan 10 katılımcı ile birebir gerçekleştirilmiş olup her bir görüşme 60-90 dk. arası süren yüz yüze görüşme tekniği ile uygulanmıştır.

**Tablo 1:** Araştırmaya Dâhil Olan Ebeveynlere İlişkin Bilgiler

Katılımcılar	Yaşı	Medeni Durumu	Evli Kalınan Süre	Eğitim Durumu	Mesleği	Ekonomik Durumu	İkamet Yeri
K1	42	Dul (Boşanmış)	19	Ortaokul	Ev Hanımı	Ortanın Altı	İl
K2	40	Evli	10	Ortaokul	Ev Hanımı	Ortanın Altı	İlçe
K3	52	Evli	26	İlkokul	Ev Hanımı	Orta	İl
K4	34	Evli	24	Ortaokul	Ev Hanımı	Orta	İlçe
K5	40	Evli	23	İlkokul	Ev Hanımı	Orta	İlçe
K6	47	Evli	28	Ortaokul	Ev Hanımı	Orta	İl
K7	40	Evli	18	Lise	Ev Hanımı	Ortanın Altı	İl
K8	48	Dul (Boşanmış)	13	İlkokul	Ev Hanımı	Orta	Köy

<b>K9</b>	72	Dul	50	Okur-Yazar Değil	Ev Hanımı	Ortanın altı	Köy
<b>K10 (Abla)</b>	24	Bekâr	-	Üniversite	Öğretmen	Orta	İlçe

Katılımcıların biri hariç hepsi annelerden oluşmaktadır, sadece 10. katılımcı çocuğun ablasıdır. Katılımcıların demografik bilgilerine baktığımızda 20-35 yaş arası 2 veli, 35-50 yaş arası 6 veli ve 50 yaş üzeri 2 veli olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların 1'i okur-yazar değil, 3'ü ilkokul, 4'ü ortaokul, 1'i lise ve 1'i üniversite mezunudur. Medeni durumuna göre katılımcıların 1'i dul, 2'si boşanmış, 1'i bekâr, 6'sı evlidir. Çalışma durumuna göre ise 9'u ev hanımı, 1'öğretmendir. Ekonomik durumu 6 katılımcının orta,

**Tablo 2:** Araştırmaya Dâhil Olan Çocuklara İlişkin Bilgiler

<b>Katılımcılar</b>	<b>Çocuğun Tanısı</b>	<b>Çocuğun Yaşı</b>	<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>
<b>K1</b>	Angelman Sendromu	8	E
<b>K2</b>	Serebral Palsi	6	K
<b>K2</b>	Serebral Palsi		E
<b>K3</b>	Spina Bifida	22	K
<b>K4</b>	Serebral Palsi Epilepsi Astm Alerjisi Kemik Erimesi	8	E
<b>K5</b>	Doğuştan İşitme Engeli	11	E
<b>K5</b>	Doğuştan İşitme Engeli	21	E
<b>K6</b>	Hiperaktivite Özgül Öğrenme Güçlüğü Dil Konuşma Bozukluğu	8	E
<b>K7</b>	Lizozomel Sanfilipo 3B Metabolizma Hastalığı	14	K
<b>K8</b>	Serebral Palsi	33	E
<b>K9</b>	Doğuştan İşitme Engelli	52	E
<b>K10</b>	Dawn Sendromu	10	K

4 katılımcının ise ortanın altıdır. Ekonomik durum araştırmacı tarafından orta, ortanın altı ve ortanın üstü olacak şekilde üç kategori olarak belirlenmiş, katılımcılar kendilerine uygun olanı işaretlemiştir. Katılımcılardan 4'ü ilde, 4'ü ilçede ve 2'si köyde ikamet etmektedir.

Araştırmaya dâhil olan çocukların demografik bilgilerine baktığımızda 8'i erkek, 4'ü kızdır. 6-15 yaş arasında 8, 15-25 yaş arasında 2 ve 25 yaş üzeri 2 kişi olduğu tespit edilmiştir. K2 özel gereksinimli ikiz çocuklara sahip ve K5 ise işitme engeli olan iki çocuğa sahip olduğundan mevcut sorular her iki çocuk için sorulup genel bir değerlendirme yapılmıştır. Katılımcıların çocuklarının özel durumları Tablo 2'de gösterildiği şekildedir.

## 2. Veri Toplama Araçları

Araştırmada öncelikle doküman incelemesi metodu kullanılmıştır. Özel gereksinimli kişilerle ilgili çalışmalar, başa çıkma ve dini başa çıkma konusuyla ilgili dokümanlar taranmıştır. Kapsamlı bir araştırma ortaya koyabilmek için ulaşılabilen yazı materyaller incelenmiştir.

Sonraki aşamada özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerle yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Derinlemesine görüşme, açık uçlu bir metottur ve keşif amacıyla yapılır. Görüşme esnasında katılımcıyla iyi ilişkiler kurulmalı, aktif dinleme yapılmalı, sabırlı olunmalıdır. Derinlemesine görüşmelerde yarı yapılandırılmış mülakat tekniği kullanılmıştır.

Mülakat soruları oluşturulmadan önce özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanan çalışmalardan stres, manevi rehberlik, öz duyarlılığı arttırma, umut ve sabır düzeyleri, yaşadıkları sorunlar ve bu sorunlarla baş etme yöntemleri, depresyonu önlemede dini inancın rolü vb. konuları ile ilgili yapılmış olan çalışmalar gözden geçirilmiştir. Alanda bizim yaptığımız çalışmaya benzer çalışmaların var olduğu tespit edilmiştir (Akkok, Aşkar, & Karancı, 1992; Arslan, Hamarta, & Deniz, 2002; Ateş, 2018; Ayten, Göcen, Sevinç, & Öztürk, 2012; Doğan M. , 2001; Ekşi, 2001; Kara, 2018; Karadağ, 2009; Merey, 2019). Ancak özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşadığı suçluluk duygusu ve bu durumla dini başa çıkma yollarını kullanıp kullanmadıklarının net olarak ortaya konduğu bir çalışmanın bulunmadığı görülmüştür. Bundan dolayı ebeveynlerin bu süreçte yaşadıkları suçluluk duygusunu tespit etme ve dini başa çıkma metodlarını ne sıklıkla kullandıklarını belirlemek için, diğer dini başa çıkma çalışmalarından yararlanılmıştır. Ebeveynlerin özel durumları ve bu konuda ne kadar hassas oldukları göz önünde bulundurularak onları fazlaca üzen ve depresyona sokan sorulardan kaçınılmıştır. Soruların net, anlaşılır, açık uçlu



ve yönlendirmekten uzak şekilde olmasına dikkat edilmiştir. Hazırlanan mülakat soruları alanında uzman araştırmacılara kontrol ettirilmiştir ve sorulara son hali verilmiştir. Ardından soruların özel gereksinimli çocukları olan ebeveynler tarafından anlaşılıp anlaşılmadığını teyit etmek için üç ebeveyne mülakat tekniğı ile yöneltmiştir. Anlaşılmayan, cevaplama yetersiz kalan ve ölçemeyen sorular tekrar gözden geçirilerek son hali oluşturulmuştur. Ebeveynlere bilgilerin üçüncü kişilerle paylaşılmayacağına, ses kaydı alınacağına dair bilgi verilmiştir. Araştırma için gönüllü ve özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlere yaş, eğitim durumu, medeni hal, sosyal çevre, ekonomik durum, meslek bilgisi; çocuğunun hastalığı, yaşı ve cinsiyeti gibi tanıtıcı bilgilerin olduğu “Kişisel Bilgi Formu” doldurtulmuş ve “Bilgilendirilmiş Onam Formu” imzalatılmıştır.

Sorular hazırlanırken katılımcıların özel durumları dikkate alınmıştır. İki soru ebeveynlerin çocuklarının özel durumunu öğrendikleri ilk an ve çocuklarının hastalıklarını nasıl öğrendikleriyle ilgilidir. Üç soru ebeveynlerin ilk tepkileri ve bu süreçte yaşadıkları ve hissettikleri duyguların tespitine yöneliktir. Kalan beş soru ise ebeveynleri bu süreçte rahatlatan uygulamaların neler olduğu, nasıl başa çıktıkları, en fazla kimlerden ve hangi kurumlardan destek gördükleri, manevi destek ihtiyaçlarının belirlenmesine yönelik olmuştur.

### 3. Veri Toplama Süreci ve Analizi

Araştırmada amaçlı örnekleme yöntemlerinden bir olan ölçüt örnekleme kullanılmıştır. Ölçüt olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveyn veya birinci derece yakınları belirlenmiştir. Mülakat esnasında sağlıklı verilere ulaşabilmek için 20 yaş ve üzeri bireylerle görüşülmüştür. Araştırma bu ölçütleri taşıyan on katılımcıyla gerçekleştirilmiştir.

Araştırma, babalara ulaşma imkânı olmadığından ve rehabilitasyon merkezlerine de genellikle anneler geldiğinden anneler ile görüşmeler yapılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı, Kasım-Aralık 2019 tarihleri arasında araştırmayı gerçekleştirmiş verileri de bu süre içerisinde Sakarya Serdivan Rehabilitasyon Merkezi ile Özel Sakarya Gelişim ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi’nden elde etmiştir. Özel gereksinimli çocukları olan ebeveynler ile görüşme yapılmıştır. Duruma göre ve verilen yanıtlara göre katılımcılara ek sorular yöneltmiştir. Mülakatlar araştırmaya katılmayı kabul eden anneler ile ses kaydı alınarak gerçekleştirilmiştir. Görüşme süresi her bir ebeveyn için yaklaşık 60-90 dk. arası sürmüştür. Ses kaydı alınarak gerçekleştirilen mülakatlar, araştırmacı tarafından daha sonra yazıya geçirilmiştir. Katılımcıların adları gizli tutularak onun yerine her birine

numara verilerek K1, K2, K3 vb. şeklinde kodlama yapılmıştır. Sonraki süreçte elde edilen veriler kategorilere ayrılmış ve olgubilim deseni kullanılarak çözümlenmiş ve yorumlanmıştır.

## B. Bulgular ve Yorumlar

Araştırmanın bu bölümünde özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin hissettikleri ve yaşadıkları duyguların neler olduğu ve bu duygular arasında suçluluk duygusunun yeri tespit edilmiştir. Ebeveynlerin bu duygularla başa çıkarken ne tür yöntemleri kullandıkları; olumlu ya da olumsuz dini başa çıkma metotlarından faydalanıp faydalanmadıkları hakkında mülakat yapılmıştır. Yarı yapılandırılmış mülakat tekniğiyle yöneltilen sorular olgubilim deseni kullanılarak değerlendirilmiştir.

### 1. Çocukların Ebeveynler İçin İfade Ettikleri Anlam ve Çocuğun Özel Durumunun İlk Öğrenildiği An

Çocuk sahibi olmak ve yetiştirmek anne ve baba adayları için yaşam doyumunu kazanabilecekleri bir durumdur (Kara, 2018, s. 311). Ebeveyn tarafından bu beklenti karşılanamayınca hayal kırıklığı, suçluluk, utanç gibi olumsuz duygular ortaya çıkmaktadır. Ebeveyni hayatı içerisinde en mutlu eden şey çocuğudur. Çünkü evlat anne babanın gelecek umudu, yaşam kaynağı, belki de hayattaki varoluş amacıdır. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlere çocuklarının hayatlarında nasıl bir anlam ifade ettiği sorulmuştur. Katılımcıların çoğu bu soruya 'çocuğum benim her şeyim' yanıtını vermiştir. Altı katılımcı fedakârlık yapabilecekleri yegâne varlık yanıtını vermiştir. Üç katılımcı çocuklarının onların sevinç ve mutluluk kaynağı olduğunu belirtmiştir. Bir başka üç katılımcı ise çocuklarının hayatlarının anlamı olduğunu belirtmiştir. Bir katılımcı çocuğunu cennet kapısı olarak gördüğünü ifade ederken bir diğer katılımcı çocuğunun hastalıklarına şifa ile geldiğini yani şifa kaynağı olduğunu belirtmiştir.

*Benim için kardeşten çok öte hayatım diyebilirim, sadece kardeş değil yani çok başka sevgi bütün güzel kelimeler bir insanda toplanmış (K10, 24 yaş, öğretmen). Canım, ciğerim, her şeyim, tüm organlarım denir ya aynı o şekilde, anlatılmaz bir duygu o, benim her şeyim (K3, 52 yaş, ev hanımı).*

*Hayatımın bir parçası, yaşamamın mutluluğu, sevincim her şeyim diyebilirim. Ben kendim Behçet hastasıydım çocuklarımdan şifa buldum, onlar benim şifa bebeklerim (K4, 34 yaş, ev hanımı).*

*O benim bir tanem, ben onu severek ve iki dünyam için bakıyorum. Bir bebeğe bakar gibi bakıyorum ve ilgileniyorum (K8, 48 yaş, ev hanımı). Onların saçından bir tel düşün istemem, ben hastayken onlar hasta olsun kendi hastalığımı unutturum onlara göz kulak olurum (K9, 72 yaş, ev*

hanımı).

Katılımcılardan ikisi çocuğunun özel durumunu erken doğumun hemen sonrasında öğrendiklerini, iki katılımcı doğduğu ilk gün öğrendiklerini, üç katılımcı ilk altı aylık süreç içerisinde yapılan tetkikler neticesinde öğrendiklerini ve üç katılımcı ise üç ile altı yaş arasında yapılan tetkikler ile öğrendiklerini ifade etmişlerdir. En geç öğrenilen vakit olarak 3-6 yaş arasındaki zamanı ifade eden katılımcılar; doktor teşhisinin netleşmesini bekledikleri, bir doktorla yetinmeyip birden fazla doktora başvurma ihtiyacı içinde oldukları belirlenmiştir.

*Doğduktan sonra öğrendik, annem üçlü tarama testi yaptırmadı (K10, 24 yaş, öğretmen). 3 aylıkken doktora gitmiştik sağlık ocağına göz kontağı olmadığı için otizmden şüphelenmiştim. 16 aylıkken eğitime başladı, 3 yaşına yakındı tam tanısı konuldu: Angelman Sendromu (K1, 42 yaş, ev hanımı).*

*Doğduklarında 6,5 aylık doğdular erken doğum. İstanbul'da doğdular, burada olmadı oraya paldır küldür gittim. Bütün testler daha önce yapılmıştı, anne karnında hissedilen ve öğrenilen bir şey değildi (K2, 40 yaş, ev hanımı).*

*İlk olarak 6-8 arası fark ettim. Evi süpürürken hiç tepki vermedi, tepki vermeyince duymadığını anladım. Doktora götürdük işitme engelli dediler (K5, 40 yaş, ev hanımı).*

## 2. Ebeveynlerin Gösterdiği İlk Tepkiler

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde, üç önemli kriz şekli tespit edilmiştir (Kara, 2008). Bunlarda ilki ilk teşhis şokudur. Çocuğun özel durumunun doktor tarafından söylenmesinden sonra aile bireyleri arasında kendini, eşini veya çocuğu suçlama, durumu inkâr etme, gerçek dışı şekillerde çözüm arama, durumdan ve çevre tepkilerinden rahatsız olma, gelecekte duyulan aşırı endişe gibi olumsuz duygular ortaya çıkmaktadır (Özay, 2004, s. 167; Uğuz, Toros, Yazgan İnanç, & Çolakkadıoğlu, 2004; Kizir & Çifci Tekinarslan, 2018, s. 238).

Ailede özel gereksinimli bir çocuğun dünyaya gelmesi, aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz etkilemekte; ebeveynler yoğun stres yaşayabilmektedir. Çocuklarının özel durumunu anlamlandıramayan ailelerin hissettikleri stres artmakta ve bu durumda kendilerini çaresiz hissetmektedirler (Kutlu, 1998; Akkok, Aşkar, & Karancı, 1992, s. 11-12).

Yapılan araştırmada benzer bulgulara ulaşılmakla birlikte katılımcıların sekizinde suçluluk, günahkârlık ve pişmanlık duygularının

yoğun bir şekilde hissedildiği tespit edilmiştir. Suçluluk duygusuyla birlikte üzüntü, kaygı ve korku duygularının baş gösterdiği belirlenmiştir. Ailede olumsuz duygular hissedildiğini belirten K10 (24 yaş, öğretmen) bu haberi hayatında aldığı en kötü haber olarak nitelendirmiştir. Babasının İlahiyat Fakültesi mezunu olduğunu ifade eden K10, mevcut durumu kabul etmede babasının daha çok zorluk yaşadığını ve uzun süre kabullenemediğini söylemiş ve durumu şu şekilde ifade etmiştir:

*Söylediklerim annemin ağzından olabilir. İlk testi elime aldığımda omurgalarımın takır takır kırıldığını hissettim ve kendimi yatağın üzerine bıraktım. Ben ne yapacağım diye düşündüm. Babam üç ay zannedersen daha da fazla olabilir gece gündüz ağladı. Birazcık da korktuk. Etrafımızda Down Sendromlu çocuğu olan kimse yoktu. Annem daha tevekküllü idi fakat babam öyle değil biraz daha zaman aldı kabullenmesi (K10, 24 yaş, öğretmen).*

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin genellikle ilk teşhis şoku kabul etmeme davranışıdır (Özay, 2004, s. 165; Sülü Uğurlu & Başbakkal, 2013, s. 20). Kabul etmeme davranışı bireyin pişmanlık, suçluluk ya da günahkârlık duyguları ilk anda yaşadığını göstermektedir. K9 çocuğunun hastalığını öğrendiği ilk an yaşadığı ölüm korkusunu ve bu durumu kabullenemeyişini şu sözlerle dile getirmiştir:

*3 yaşında ilk duymadığını ve konuşmadığını fark ettiğimde çok kötü hissettim. Çünkü ondan öncekiler öldüler, ilk çocuğumla bu çocuğumun arasındakiler de öldü. 3 tane üçüzlerim oldu, onlar büyüdüler biraz sonra öldüler ve içim yandı. Bunlar öldü dedim, bu da böyle oldu çok kötü hissettim... Bu benim başıma neden geldi diye hiç isyan etmedim (K9, 72 yaş, ev hanımı).*

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerde stres, kaygı ve mutsuzluk onların yaşam doyumunu olumsuz etkilemektedir. Ebeveynlerin hissettikleri çaresizlik duyguları onların yaşamdan zevk almalarına engel olmaktadır (Arslan, Hamarta, & Deniz, 2002, s. 180). Olumsuz duygular hisseden aile bireyleri çoğunlukla çocuğun engelini inkâr etme, çocuğa yönelik karışık duygular hissetme, kızgınlık ve öfke duyma, çocuğun engeli ile baş etmede yetersizlik hissi, yas ve suçluluk duyguları, çocuğu aşırı koruma gibi davranışlar ortaya çıkabilmektedir (Kula N. , 2012, s. 75). Ebeveynlerde hissedilen suçluluk duyguları bazen kendilerinin yaptıkları bir hatadan kaynaklanıyor olabildiği gibi bazen çevresel faktörlerden bazen de vicdani faktörlerden kaynaklanabilmektedir. Nitekim K3 (52 yaş, ev hanımı) çocuğunu hastalığını öğrendiği ilk anda hissettiği duyguları şu şekilde dile getirmiştir:

*İlk öğrendiğimde tuhaf oldum. Yani sıcak su üstünüze dökerler ve kaslarınız tamamen kasılır ya öyle oldum. Üzülüyorsunuz evladınızın öyle olmasına ve içiniz yanıyor. Ölüm korkusu giriyor o anda insanın içine, bu çocuğumu da kaybedecek miyim diye düşünüyorsunuz. Çünkü ondan önce iki tane kaybetmiştim. O anda yoğun bir şekilde ölüm korkusu da hissettim... Kızımın diyalize bağlanma sebebi doktor hatası, mesanede idrar kaçağı varmış o konuda bizi bilgilendirmediler. Şu anda kızımın bu rahatsızlığı yaşamasının sebebi doktorun hatasından kaynaklanıyor... Hamileliğim esnasında grip oldum, ateşli bir grip geçirdim ve doktora hemen gidemedim ve onun şu anda pişmanlığı var bende. Belki başında gitmiş olsaydım bu duruma düşmezdim (K3, 52 yaş, ev hanımı).*

Yukarıda K3'ün ifade ettiği üzere, çocuğunun hastalığını kendisine ya da doktorun hatasına bağlayan kişiler azımsanmayacak kadar çoktur. Özel gereksinimli çocuk sahibi olmak, anne-babaların beklemediği bir durumdur. Aileler çocuklarının özel gereksinimli olduğunu fark ettiklerinde ilk tepkilerinin genellikle “şok yaşama, suçluluk duyma, derin kedere düşme ve kızgın olma” olduğu tespit edilmiştir (Kara, 2008, s. 318). Öz farkındalık duygularından olan suçluluk, pişmanlık ve günahkârlık hatasını fark eden herkesin vicdani olarak hissettiği bir duygudur. Nitekim K1 hissettiği suçluluk ve günahkârlık duygusunu, işleği bir günahın bedeli olarak görmüş ve bu durumu şu şekilde dile getirmiştir:

*Üzüntü hissettim, çok üzüldüm. Neden benim başıma geldi, benim çocuğum oldu dedim. 3 tane de sağlıklı çocuğum var. Tuhaf ama ben hatamı farkına vardım. Şöyle ki manevi boyutunu düşünürsek istenmeyen bir çocuktu. Yani ben eşimden boşanacaktım, çocuğumu hamileliğimde hiç istemedim. Kürtaj olmadım ama sadece kürtaj olmak değildir cinayet. Allah onu yaratmış oluyor, sen oluşumuna sebep olacak şirki işlemişsin. Ben inancım gereği konuşuyorum ki artık olmasını istememek de kaderi tenkit etmek oluyor ve Hayy ismi ile bir şirk oluyor. Onu istemediğinde ise ceza amelî cinstendir. Allah bu günahımı bana hatırlatacak bir şey gönderdi yani çocuğumu gönderdi. Bu da bir hikmettir, o kişinin günahına kefarettir. Ona baktıkça günahına bakıp tövbe ettikçe o çocuğa hizmet ettikçe de Allah'ın affına vesile oluruz inşallah (K1, 42 yaş, ev hanımı).*

K1, çocuğunun özel durumunu öğrendiği ilk anda hissettiği suçluluk ve manevi boyutta hissettiği günahkârlık duygusunu ifade ederken özel gereksinimli çocuğa sahip olma sebebini işlediği suçun fiili olarak gördüğünü dile getirmiştir. Çocuğunu, kendi hatasına verilen bir cevap olduğunu söyleyen K1, bu sınavı başarıyla geçmeyi umduğunu belirtmiştir. Çocuğunun kendisine verilen bir nimet ve işlediği suçun affedilme vesilesi olarak gören K1, bu durumu bir sınav olarak görmektedir.

Yanlış yapılan bir fiilden dolayı hissedilen suçluluk duygusu; psikolojik veya fiziksel bir rahatsızlık vermekten, ahlaki normunu zedelemekten kaynaklanmaktadır (Tak, 2014, s. 10). K1'in hissettiği suçluluk ve günahkârlık hissi bu sebepten kaynaklanmaktadır. Kanunen ve dinen yasak olan, ahlaki açıdan ayıplanan bir şey yapıldığında pişmanlık ve rahatsızlık duyguları hissedilmektedir (Budak, 2000, s. 706). Bu açıdan suçluluk bireyin yapılmaması gereken yanlış ve olumsuz bir eylem yaptığı inancını içermektedir (Örnek, 2019, s. 38). Pişmanlık eşiğinde gerçekleşen bu his, bireyin kendisine istemsiz bir ceza vermesidir (Karaçengel, 2007, s. 21). Günahkârlık duygusu ise manevi boyutta işlenen suçluluk duygusunu ifade etmektedir. Bazı katılımcılar çocuklarının özel durumunu kabullendiğini belirtirken, bazı katılımcılar özel gereksinime muhtaç çocuğunun durumunu öğrendiği ilk anda çaresizlik ve öfke duygularını yoğun şekilde yaşadıklarını belirtmiştir. K2 bu süreçle ilk karşılaştığında kendisini suçlayışını şu sözlerle dile getirmiştir:

*O çok bambaşka bir duyguydu o an kötüydü. Kendimi çok suçlu hissettim. Çünkü sancılandığım zaman hemen doktora gidemedim, gidemediğim için müdahale edemediler. Eşim isteydi ve beni götürecek kimse olmadı, kimse gelmedi. Açıkçası biraz etrafı da suçladım, kendimi de çok suçlu hissettim (K2, 40 yaş, ev hanımı).*

Suçluluk duygusu bazen birisine yeterince yardım edememekten kaynaklandığı gibi bireyin yardımı yarıda kesmesinden dolayı da hissedilebilmektedir. Nitekim bireyin iç dünyasında gerilim ve pişmanlık durumu oluşturmaktadır (Kartopu & Başkonuş, 2019, s. 189). K2'nin ifade ettiği şekliyle sancılandığından etrafından ve en yakınlarından yardım görememiş olması onun kendisini suçlu hissetmesine ve pişmanlık yaşamasına sebep olmuştur.

Benzer duygular yaşayan ve yardım alamamaktan dolayı suçluluk hisseden K7, çocuğunu tedavi olabilmesi için tüm çareleri denemeye hazır olduğunu ve hatta denediğini, yapabileceği hiçbir şeyin olmayışının aileyi derin bir strese sevk ettiğini şu sözlerle dile getirmiştir:

*Bazı doktorlar bu durumun genetik bir hastalık olduğunu söylüyor. Bu süreçte eşimle aramız kötüye gitmeye başladı. Kayınımın kızı şimdi 25 yaşında engelli, görümcem torunu 7 yaşlarında engelli. Ben de eşime dedim ki bu hastalık sizin tarafınızda, sizin ailenizde var. Gittiğimiz bir doktor bu hastalığın anne tarafından gelen bir hastalık olduğunu ve annenin taşıyıcı olduğunu söyledi. Doktor bana, eşini suçlama, bu belki senin tanımadığın birkaç asır önceki birine ait olan bir hastalık dedi. İlk başta tabi ki kabullenemiyordum, benim çocuğum hasta olamaz diyorum. Hatta o zaman*

*bana evini sat ve ver çocuğun tedavi olacak deseler verirdim. O yüzden bir doktorla kalmayacağım diğer doktora da gideceğim dedim. Nerede bir doktor bulduysam çocuğumu götürdüm. Ama vicdanen rahatım, yani yüz lira bulamadım şu doktora götüremedim diye içimde bir sıkıntı yok... Hatta bir doktor yurt dışında ilaç var, alabilirsen kullanırız dedi büyük uğraşlarla onu da buldum ve aldım. Ama doktor bana bu menopoz ilacı, bir ilaç var ama henüz deneme aşamasında dedi. O an yıkıldım ve çaresizliği tattım. O ilaç iki sene buzdolabının üzerinde durdu. Çocuğuma bakıyorum, inanamıyorum. Şimdi yatacağız sabah olacak bu çocuk kendine gelecek yani kabul edemiyorsun o hastalığı. Bir de doktorlar bu çocuk en çok 20 sene yaşar diyor. Kalbi ne kadar götürürse yaşayacak ve ne kadar iyi bakılırsa yaşayacak. Şimdi diyorsun şimdi bana bir şey olsa ölürsem bu çocuğa kim bakacak (K7, 40 yaş, ev hanımı).*

K7 bu süreçte pek çok kez doktora gittiğini, çocuğunun hastalığını iyileştirebilmek için her şeyden medet umduğunu ifade etmiştir. Çocuğunun hastalığından dolayı eşini suçladığını, eşinin tarafından gelen genetik bir hastalık olarak düşündüğünü beyan etmiştir. Çaresizlik duygusunu yoğun şekilde yaşadığını bildirmiştir. Nitekim istenip de yapılamayan şeylerden dolayı duyulan suçluluk duygusu hissedilmektedir. Hökelekli' ye göre suçluluk duygusu, kişinin ulaşmak istediği "ideal ben"i belirleyen, yaşadığı toplumun norm ve değerleriyle çatışma halinde olan psikolojik bir durumdur. Bu duygu bir iç yaralanma hali olarak hissedilmektedir (Hökelekli, 1998, s. 104-105).

Suçluluk duygusu bazen de diğerlerinden iyi yapılmadığı için hissedilmektedir. Bu duygu kişinin yakınlarını kaybetmesi veya hastalığa yakalanması durumunda kendisinin sağlıklı olmasıyla hissedildiği gibi çevresindekilerden daha güzel bir hayata nail olduğunda hissedilmektedir (Fischer, Shaver, & Carnochan, 1990). Örneğin K5, bu süreçte eşimle evlenmeseydim bunlar başıma gelir miydi şeklindeki bir sorgulamanın içine girdiğini, daha mükemmel bir hayata sahip olabileceği düşüncesine kapıldığını ve kendisini çevresindekilerle kıyasladığı için hissettiği suçluluk duygusunu şu şekilde dile getirmiştir:

*Acaba ben bununla evlenmeseydim çocuklarım böyle olur muydu? İllaki o sorgulama oluyor, hastalık genler yoluyla aktarıldı denince bende böyle bir sorgulama içerisine girdim, eşimi suçladım. Bu sürece alışana kadar bayağı bir zorluk çektim ama bu yılmak bıkmak değil. Mesela anne baba diyememeleri, başkalarının çocukları hani "Annem" deyip sarılıyorlar ya ben onların sesini duyamadığım için üzüldüm. Bu süreçte fazlaca psikolojik bozukluk yaşadım. Ne bileyim hani kabullenemedim. Bir tek diyordum*

*neden bende, niye ben, niye bana verdi. Hep sordum kendi kendime. Neden Allah'ım günahım neydi (K5, 40 yaş, ev hanımı).*

K5'in eşini suçlaması suçluluk duygusunu yoğun bir şekilde göstermekle beraber, "Neden Allah'ım ben, günahım neydi" şeklinde sorgulama içine girmesi günahkârlık duygusunu da yaşadığını göstermektedir. Nitekim suçluluk duygusu manevi boyutta yerini günahkârlık duygusuna bırakmaktadır.

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin hissettiği duyguların bir diğeri ise çocuğa yönelik gelecek beklentilerinin yıkılmasıdır. Çocuğun geleceğiyle ilgili endişe duymak, gelişiminin sağlanamaması vb. problemler ailelerin baş etmek zorunda kaldıkları diğere problemlerden bazılarıdır. Nitekim araştırmamızda da aileler kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağını, çocuklarının hep böyle kalmasının yahut kalacak olmasının onları karamsarlığa sürüklediğini ifade etmişlerdir. (Kaytez, Durualp, & Kadan, 2015, s. 209). Araştırmada katılımcıların tamamı çocuklarının geleceğine dair kaygı yaşadıkları belirtmişlerdir. Özellikle bana bir şey olursa, ölürsem çocuğuma kim bakacak duygusunu yoğun şekilde yaşadığı belirlenmiştir. Örneğin K2 bu durumu şu sözlerle dile getirmektedir:

*Çaresizlik duygularını çok yaşadım. Biz aşırı zengin değildik, hatta düşük durumdaydık. Ama dediğim gibi en çok doktorla ilgili çaresizlik ve problem yaşadık ve o zaman çok yıkıldık... İnsan bir şey olunca suçlayacak insanlar arar ya etrafta, buluyordum özellikle ben kendimde bulurum suçu. Sen ne yaptın ki Allah sana verdi bu cezayı derim kendime... Ben ölürsem bana bir şey olursa acaba çocuklarımı kim bakar diye çok endişeleniyorum. Çünkü ailem bakmaz, eşim ne kadar yeter, bunların hepsi kafamda bir soru işareti (K2, 40 yaş, ev hanımı).*

Çocuğun gelişiminin sağlıklı seyretmemesi, geleceğiyle ilgili endişe duyulması ailelerin tamamen tükenmiş hissetmesine sebep olabilmektedir (Kara, 2018, s. 312; Kizir & Çifci Tekinarıslan, 2018, s. 240). Yapılan araştırmada K2'in bu şekilde bir tükenmişlik sendromu hissettiği; aşırı stres, kaygı, korku ve suçluluk duygusunun kendisini yıprattığı belirlenmiştir.

Ancak tüm bu olumsuz duygulara rağmen bazı ebeveynlerin çocukların özel durumunu öğrendikleri ilk anda var olan durumu kabullendikleri, stresleri azaltacak yöntemler buldukları, inançlarının bu zor süreçle baş etmede en büyük destekçileri olduğu ve manevi sağlıklarını koruma yolunu seçtiklerini belirlenmiştir. Örneğin K4 ve K8 çocuklarının özel durumunu kabullendiklerini şu sözlerle dile getirmişleridir:

*Benim hipertansiyonun vardı. Onu kontrol altına alamadım, ona*



üzülüyorum. Keşke daha az seyretseydi de erken doğum olacağına günü gelseydi diye bir kere düşündüm, düşünmedim değil. Allah ne takdir ederse o olur. Hiç ümit kesmiyorum her ne karşıma çıkarsa ne yapabilirim diye düşünüyorum. O an durup üzülp ona ağlamıyorum. Çocuğum için acaba neler yapabilirim, nereye götürsem mesela, doktora gittiğim zaman hepsini sorarım. Çocuğum için çocuğumun geleceği için neler yapabilirim (K4, 34 yaş, ev hanımı).

Çocuğumun durumunu öğrendiğimde isyan kesinlikle etmedim. Ben de durumunu kabullendim ve severek kabullendim. Çünkü yaşamın bir anlamı var, bu da bana bir imtihan. Her şey bir imtihan, severek bakımına başladım ve şu anda da devam ediyorum. Neden ben, diye hiçbir zaman kendimi suçlamadım. Her şeyin Rabbimden olduğuna inanıyorum, ne kadar kabullenebilirim Rabbim de o kadar kolaylığını verir diye düşünüyorum. Tek üzüldüğüm çocuğumun üzülmesi. Aslında benden sonra kim bakar diye düşünüyorum, korkmuyorum. Çünkü Rabb'im herkesin sonunu hazırlıyor. Bir kapı açar diye hiçbir zaman korkmuyorum ama tabii ki düşünüyorum. Bütün anneler düşünüyor benden sonra çocuğum ne olur diye (K8, 48 yaş, ev hanımı).

Gerek Türkiye'de gerekse yurt dışında yapılan çalışmalarda ebeveynlerin tanılama sonrasında olumsuz duygular yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Yapılan araştırmada ebeveynlerin özel gereksinimli çocuk sahibi olduklarını öğrendiklerinde verdikleri ilk tepkiler üzüntü, suçluluk, kaygı, korku, öfke, çaresizlik, imtihan ve kabullenme olarak belirlenmiştir. İlk teşhis anında kabul etmelerinin zor olduğu ancak zaman içerisinde durumu kabul edip yaşamlarını çocuklarına adadıkları ortaya konulmuştur.

Bu süreçte ailelerin çocuğun eğitimi, sağlık koşulları, günlük bakımı ve gelecek kaygısı gibi konularda stres yaşadıkları; ebeveynlerin bazılarının tükenmişlik hissettikleri ve aile içi sorunlar yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Ebeveynler çocuklarına yönelik rahatsız edici bakış ve tutumlardan dolayı rahatsız olduklarını; insanların onlara acıması, dışlaması gibi durumlarla karşılaşmanın onları üzdüklerini dile getirmişlerdir. Ebeveynlerin bu durumlarla nasıl başa çıktıkları pek çok yönden araştırma konusu olmuştur.

Toplumun olumsuz bakışından rahatsızlık duyan ailelerin çevreleri ile iletişim kurmakta zorlandıkları, çocuklarının tedavi sürecinde zorluk yaşadıkları ve aile ve çevreden sosyal destek alamadıkları belirlenmiştir (Karadağ, 2009, s. 320-321). Araştırmanın verilerine göre ebeveynlerin çocuklarının özel durumu ile ilgili en fazla rahatsızlık duydukları çevresel faktörün dışlama olduğu tespit edilmiştir. Örneğin K1 ve K9 bu durumu şu şekilde dile getirmiştir:

*Çocuğumu salyası akıyor diye evine girmesini istemeyenler, ona dokunulmasını ve onun dokunmasını istemeyenler benim için çok üzücüydü... Mesela otobüs yolculuğu yaparken bir kadının çocuğumdan rahatsız olduğunu göstermesi ve kendi çocuğunu uzaklaştırması beni aşırı üzmüştü (K1, 42 yaş, ev hanımı).*

*Çocuğumu okuldan öğretmenlerinin eve yollaması ve ilgilenmemesi beni üzen sebeplerden oldu... Karşımdaki çocuğum, evladım. Küçümsemesi ve dışlanması çevre tarafından beni çok üzdü (K9, 72 yaş, ev hanımı).*

Özel gereksinimli çocukların bakımında annelere daha fazla görev düşmesi sonucunda anneler, kendilerini tamamen çocuklarına adayabilmekte bu durumda hem kendilerine vakit ayıramamalarına hem de ailedeki eşler arasında çatışmaların çıkmasına neden olmaktadır (Doğan M. , 2001; Kizir & Çifci Tekinarıslan, 2018, s. 244; Greenspan & Wieder, 2004, s. 523-534). Bu durum ailelerin yeterince sosyalleşememesine sebep olmuştur. Örneğin K2 bu süreçte yaşadığı baskıyı ve hissettiği duyguları şu şekilde dile getirmiştir:

*Çevremdeki hatta ailemdeki insanların sen ne yaptın da Allah sana bu çocuğu verdi şeklindeki ifadeleri benim kendimi suçlu hissetmeme sebep oldu... İnsanların acıyarak bakmaları rahatsız ediyor. En basiti bir mağazaya giriyorsun çocuğuna kıyafet alacaksın, orasını burasını inceliyorsunuz yanlış anlaşılıyor. Mecburen izah etmeye çalışıyorum, malınıza bahane bulmuyorum, çocuklarım engelli, biraz rahatsız ona göre seçmeye çalışıyorum diye anlatıyorum. O zaman da başkaları tarafından yargılanıyoruz, yardım toplamaya çalışıyorlar, indirim alacakmış şeklinde... Yani bir vebalı gibi kaçıyorlar, dokununca ona buluşacağını filan zannediyorlar. Sadece etraftaki komşular ve sokaktakilerden bahsetmiyorum. En canın en yakının bile dokunsa ona bulacakmış gibi davranıyor (K2, 40 yaş, ev hanımı).*

Bunu yanı sıra ebeveynlerin acıma, dışlama, alay etme ve vurdumduymazlık şeklindeki çevresel faktörlerden de rahatsızlık duydukları belirlenmiştir. Nitekim doktorların ailelere karşı ilgisiz davranması, insanların özel durumu olan çocukları gördüklerinde acıyarak bakmaları veya arkadaşlarının olmayışı ebeveynlerin üzülmeye sebep olan çevresel faktörler arasında yer almaktadır.

*Doktorlar o kadar acımasızlar ki, karşısında bir insanın olduğunu ve o insanın hastanın en yakın olduğunu unutuyorlar. Ameliyattan çıkma ihtimali yok dedi, biz bunu yapacağız ama öylesine (K10, 24 yaş, öğretmen). Böyle çocukların pek arkadaşı yok arkadaş olmadıkları için çok dışlanıyorlar (K3, 52 yaş, ev hanımı).*

*Çocuğum yolda giderken çevresindekilere vurabilir, yanında olana vurabilir hatırlamadığımda bize de vurabilir hırçınlaşabilir... Bir gün İzmit'e giderken bir adamın elinde kâğıtlar vardı, onlara bir hızlı vurdu döküldüler yere. Adama anlatsan da çocuğun durumunu ifade edene kadar iyi bir kızdı (K4, 34 yaş, ev hanımı).*

*Hastanelere gittiğim zaman sekreterlere diyordum ki çocuğumu sizin yanınızda bırakabilir miyim, tuvalete girmem gerekiyor. Tamam bırakın ama sorumluluk bize ait değil, biz sorumluluk almıyoruz diyorlar (K7, 40 yaş, ev hanımı).*

*Herkes bir engelli adayı, sadece toplum dışlamasını istiyorum, toplumumuz çok cahil zihinsel olarak... Karşımıza duyarlı ve duyarsız bireyler çıkıyor (K8, 48 yaş, ev hanımı).*

Ebeveynler çocuklarının özel durumuyla ilgili en fazla rahatsızlık veren çevresel faktörler arasında acıma, dışlama, gülme/alay, suçlama, vurdumduymazlık ve şaşırma gibi faktörler olduğu ifade edilmişlerdir. Ebeveynler bu tür çevresel faktörlerden olumsuz anlamda etkilenmediklerini ancak çocukların üzülmesi ve dışlanmasının kendilerini ciddi manada üzdüğünü ve kötü hissettirdiğini anlatmıştır.

### **3. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Başa Çıkma ve Dini Başa Çıkma Yolları**

İnsan yaşamı içerisinde pek çok kez istemediği durumlarla, travmatik problemlerle karşı karşıya kalabilmektedir. Yaşam, doğumdan ölüme dek pek çok varoluşsal kaygıyı da beraberinde getirmektedir. Ancak insan, bu sıkıntılı halden çıkmak, kaybedilen kontrolü ve hayatın anlamını yeniden kazanmak için de çaba göstermektedir. Bunu başa çıkma yöntemlerini kullanarak yapar. İnsanlar stresle birçok yolla başa çıkarlar. Bir grup araştırmacı insanların stresle başa çıkmada kullandıkları çeşitli başa çıkma tekniklerini belirlemeyi ve sınıflandırmayı denemiştir. Literatür incelendiğinde 400'ün üzerinde farklı başa çıkma tekniği bulunmuştur. (Weiten, Hammer, & Dunn, 2016). Bu bölümde, katılımcıların karşılaştıkları bu stresli durumla başa çıkmak için hangi yolları kullandıkları ve neler yaptıkları tespit edilmeye çalışılmıştır.

Yapılan araştırmada ebeveynleri bu zor süreçte rahatlatan ve bu durumla başa çıkmalarına imkân sunan seçenekler arasında iman etmek, çocuğun hastalığı hakkında gerekli bilgiyi almak, sosyalleşmek, rahatsızlık veren akraba ve komşularla ilişkiyi kesmek ve kişisel gelişim seminerlerine katılmak tespit edilmiştir.

Stresle karşılaştığında insanlar bazen vazgeçer ve geri çekilir. Bu

duyarsızlık ve eylemsizlik tepkisi, üzüntü ve keder gibi duygusal tepkilerle ilişkili olma eğilimindedir. Çevresinden ve ailesinden hiç destek görmeyen K2, bu süreçte sosyal çevresiyle ilişkisini keserek, kendisini daha fazla çocuklarına adanarak, etrafındaki insanların alaycı ve küçümseyen tavırlarını görmezden gelerek bu süreci atlarmaya çalıştığını belirtmiştir. İşin aslı, sıkıntılı durumlarla başa çıkmada kişinin kendine has bir başa çıkma stratejisi/seçme yeteneği mevcuttur ve bu yetenek insanların problemleri bir stratejiye takılıp kalmaktan kurtulmalarına yardım etmektedir. Herkesin yaşamın zorluklarıyla başa çıkmada bireysel bir stili bulunmaktadır. (Weiten, Hammer, & Dunn, 2016).

Ancak bazı durumlarda katılımcılar, karşılaştıkları olumsuz problemlerle başa çıkarken çözüm odaklı davranmaya çalıştıkları belirlenmiştir. Problem odaklı başa çıkma, stres üreten probleme çare bulmak ya da problemi yenmek için çaba harcamayı içermektedir (Weiten, Hammer, & Dunn, 2016). Kişisel gelişim seminerlerine katılarak rahatladığını söyleyen K1 bu durumu şu sözlerle ifade etmiştir:

*Kendimi geliştirmek, seminerlere katılmak, eğitim seminerlerine oğlumla birlikte katılmak rahatlamamı sağlayan hususlar arasında oldu (K1, 42 yaş, ev hanımı).*

K9 çocuklarının bu süreçte dışlanmadığını, sevildiğini ve korunduğunu görünce mutlu olduğunu ve rahatladığını dile getirmiştir. K3 sosyal ve fiziksel destek aldıktan sonra çocuğunun hastalığında az da olsa iyileşme olması, rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitim ve destek çalışmalarının onu rahatlattığını dile getirmiştir. K7 ise uzman kişilerden sosyal destek olarak ruh sağlığını korumaya çalıştığını beyan etmiştir. K7 bu süreci şu şekilde ifade etmektedir:

*Teyzemin kızı bana bir psikolog olarak çok yardımcı oldu. Kaldıramayacağım dediğim zaman beni tekrar ayağa kaldıran kişi gerçekten o oldu, bana psikolojik destek verdi (K7, 40 yaş, ev hanımı).*

İnsanların sıkıntılı durumlarında problemlerin üstesinden gelmek için dini referans gösterdikleri gayrete, dini başa çıkma denilmektedir. Dini başa çıkma sürecinde şükür, sabır, itaat ve tevekkül gibi birçok unsur olmakla beraber dua, problemlerin çözümünde sıklıkla başvurulan etkinliklerdendir (Ayten, 2015, s. 45). Dini başa çıkma araştırmacılar tarafından, bireyin karşılaştığı problemleri ve stresli durumları çözmede bir başvuru kaynağı (Ekşi, 2001, s. 28), insanın çaresizlik ile ilahi olana başvurması ve yaratıcının umulmadık müdahalesine sığınmak (Hökelekli, 1998, s. 90), stres oluşturan durum karşısında inançlar ve dini pratikleri kullanmak (Kula M. N., 2005, s.

60) olarak tanımlanmaktadır. İnanan insan için din, tüm varoluşsal kaygıların reçetesinin yazılı olduđu bir kurumdur. Bu bakış açısı ile düşünüldüğünde, yaşandığında ve dahi hayat rehberi olarak görüldüğünde din, muazzam bir yol gösterici ve başa çıkma yöntemidir.

Katılımcıların stres veren ve onlara yoğun kaygılar yaşatan bu durumla başa çıkarken dini-manevi duygularının etkisini belirlemek amacıyla kendilerine bu süreçte manevi duygularının ve inançlarının yardımcı olup olmadığı sorulmuştur. Katılımcıların manevi ve dini uygulamalara yönelmesi ve bu uygulamaların hayatlarında önemli bir konumda olduğunu belirtmeleri, dini başa çıkma metotlarını aktif olarak kullandıklarını göstermektedir.

Yapılan araştırmada katılımcıların tamamı kendilerini inanan bir kişi olarak gördüklerini ancak ibadet etme noktasında eksik hissettiklerini ifade etmişlerdir. İmani bir sorumluluk ile hareket eden kişilerin mevcut olduğu tespit edilmekle birlikte, ibadetlerini gerçekleştiremeyenlerin vicdan azabı hissettikleri ve günahkârlık duyguları hissettikleri gözlemlenmiştir. Katılımcılar ibadet boyutunda eksik kalmalarının sebebi olarak ise çocukları ile fazla zaman geçirmeleri, sürekli hastaneye gidip gelme zorunda kalmaları ve bu süreçte ibadetlerini yapmada zorluk yaşadıkları, çocukları ile ilgilenirken bazen kendilerini dahi unuttuklarını ifade etmişlerdir. Ancak daha çok dua ederek, tesbih çekerek, Allah'ı zikrederek bu açığı kapatmaya çalıştıklarını beyan etmişlerdir.

Dua; kabullenmeyi sağlayan duygusal odaklı başa çıkma tarzlarından. İnsanlar özellikle sıkıntılı ve baş edilmesi zor anlarda dua eder, İlahi yardıma sığınır. Duayı, insan ruhunun vazgeçilmez bir boyutu yapan da duanın samimi ve içten bir tepki olmasıdır (Ateş, 2018). Duayla birlikte tesbih çekmek ve zikretme de kişiye aynı başa çıkma metodunu sağlamaktadır. Araştırmamızda dua, zikir ve tesbihin katılımcıların hepsinin başvurduğu dini başa çıkma yöntemleri olması, bu uygulamaların inanan bireyin hayatında ne kadar önemli ve birincil başvuru kaynaklarından olduğunu kanıtlamaktadır. Yapılan araştırmada özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin olumlu dini başa çıkma metodunu kullandıklarını teyit etmektedir. Örneğin K4, bu süreçte duanın hayatına nasıl anlam kattığını şu şekilde dile getirmiştir:

*Hiçbir zaman moralimi bozmadım, her zaman Allah'a dua ettim. Oğlum için hayırlısı neyse o olsun diye. Kendimiz için nefsimiz için illa bir şey istemek şart değil. Allah evladımızı bize verir de başlırsa o Allah'ın nasibinden bizim nasibimize gelir. Ama illa da bir şeyi zorla istersen Allah sana şer verir*

*ve katlanmak zorunda kalırsın. O yüzden bizim için hayırlısı neyse hep o şekilde dua ettim (K4, 34 yaş, ev hanımı).*

Dua eden birey, yaşadığı zor durumlara, sıkıntılı anlara ve üzüntülere karşı dayanma gücü bulur. Bazen de dua etmek mantıki bir figür bulunmadığı durumlarda bile ümit etmeyi her zaman canlı tutmaktadır (Karaca, 2011). Dua bir dini başa çıkma metodu olarak; problem odaklı, duygusal odaklı ya da ikisi birlikte kullanılabilir. Problem odaklı başa çıkma tarzı olarak dua; problemi tanımlamayı, çözüm yolu üretmeyi, farklı çözüm yolları bulmayı ve aktif başa çıkmayı sağlamaktadır. Dua etmek stres, kaygı ve korku oluşturan durum değiştiremiyorsa da duygusal gerginliği hafifletmektedir.

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynleri bu zor süreçte rahatlatan hususların başında ise iman etmek ve yüce bir yaratıcıya teslim olmak gelmektedir. Nitekim katılımcıların hemen hemen hepsi inançlarının onları teselli ettiğini dile getirmişlerdir. Bunlardan biri olan K10, durumu şöyle dile getirmiştir:

*Allah'a inancım sonsuz, dünya için nasıl çalışıyorsak ahiret için de öyle çalışmalıyız. İmtihan ediliyoruz, çalışalım ki kazanalım. Ama yetişemiyorum her zaman. Mesela şöyle bir hedefim var, diyorum ki kızıma: Kendini güzelce toparlarsan, maddi durumunuzu da biraz daha toparlarsak hacca gidelim. Çok istiyorum kızım ile beraber gitmeyi (K3, 52 yaş, ev hanımı).*

Bu süreçte kaygı, stres, korku, suçluluk ve ümitsizlik duyguları hisseden ebeveynler; yüce yaratıcıya teslim olarak, dua ederek olumlu dini başa çıkma yolları kullanmışlardır. Her fert hayat karşısında kendine özgü bir yönelime sahiptir. Bireylerin karşılaştıkları problemleri ve zor durumları nasıl yorumlayacağı, başlarına gelenlere ilişkin yapacakları açıklamalar ve problemleri çözmede nasıl bir tavır takınacakları bu yönelimi belirlemektedir. Din, bir yönü ile karşılaştığımız baş edilmesi zor durumlara bir anlam verme ve bu zor durumları ayırtmamıza yardımcı olan zihinsel bir temsil, bilişsel bir şema sunar (Ayten, 2015, s. 40). Bu bakış açısı ile din, problem giderici ve hayata anlam katıcı yönü ile işlevselliğini korumaktadır ve insanoğlu var olduğu müddetçe de koruyacaktır. Bu süreçte dinin ve inanmanın hayatına nasıl anlam kattığını K10 şu şekilde dile getirmiştir:

*Biz bunu her zaman Allah'ın verdiği bir nimet olarak gördük ve bunu bildiğimiz için daha fazla rahatladık, ikincisi de cennetlik olduğunu biliyoruz her koşulda... Şimdi düşünüyorum da inanmayan bir insan olsaydım tepkim belki daha başka olabilirdi, neden diyebilirdim... Annem karşısına alıp çok güzel bir şekilde konuşmuştu bizimle, benden iki yaş küçük bir kardeşim daha var. Down Sendromu zekâ geriliği ama bu hiçbir zaman öğrenmeyeceğini göstermez. Yavaş yavaş, kademe kademe öğreneceğiz ve*

*bunu hep beraber yapacağız. Bizim sizin de yardımınıza ihtiyacımız var diye konuşmuştu (K10, 24 yaş, ev hanımı).*

K10'un inancını, hayatının anlamı haline nasıl getirdiği görülmektedir. Günlük yaşantıda karşılaşılan problemler, insanları maddi olarak etkilediği gibi manevi olarak da yıpratmakta ve etkilemektedir. Yaşamın akışını bozan ani ölümler, travmatik olaylar, beklenmedik gelişmeler insanları strese sokmaktadır. Böyle durumlarda sığınılacak bir liman, ağlanacak bir omuz ya da yükünü hafifletecek bir destekçi aranmaktadır. Pek çok insan için din, bir sığınma ve teselli kaynağı, geleceğe umut ile bakmanın sağlayıcısıdır.

Pargament ve Park (1996: 43), olumsuz ve baş edilmesi zor durumların yaşandığı her yerde hemen hemen dinin de bulunduğunu belirtmiştir (Temiz, 2014, s. 84). Travmatik durumlarda dinin hatıra gelmesi, dünyanın geçiciliğinin hatırlanması, insanın yaşam ve varoluş amacını sorgulaması gibi pek çok durum açısından manevi bir öneme sahiptir.

Özel gereksinimli çocuğu olan K2, karşılaştığı bu zor süreçle başa çıkmaya çalışırken hissettiği duygular ve ifade biçimi araştırma için önem taşımaktadır. Din hem dünyayı aydınlatırken hem de ahiret hayatını kurtarmaktadır. K2 cennetlik olduğunu bildiği için teselli olmuş, öncesinde olumsuz bir dini başa çıkma metodunu kullansa da sonra teselliye yine inancında bulurak olumlu dini başa çıkma metodu geliştirmiştir. İlk teşhis şokuyla hissettiği suçluluk ve günahkârlık duygusu, çevresindeki insanların "sen ne günah işledin de Allah sana bu çocukları verdi" şeklindeki suçlayıcı tavırları, kendi iç dünyasında yaşadığı hesaplaşmalar süreç içerisinde yapıcı ve onarıcı bir şekle bürünmüştür, manevi olgunlaşma yolunda büyük bir adım atmıştır.

*Arkadaşım dedi ki: Biz cennet kapısını bir nebze de olsa arayabilmek için namaz kılıyoruz, ibadetler yapmaya çalışıyoruz. Dindar bir insansın, cennet kapısının anahtarı senin elinde. Bakarsan, çocuklarına hizmet edersen bir şey yapmadan girmek nasip olacak cennete dedi bana. Biz o kadar çabalasak da senin onları bir nebze güldürmen bambaşka bir şey dedi. Ondan sonra biraz daha ayağa kalktım (K2, 40 yaş, ev hanımı).*

İnsanlar, stresli bir olayla karşılaştıklarında bu durumdan kurtulmak için inançlarından, dini pratiklerden ve insanlar arası ilişkilerden oluşan bir sistemden faydalanmaktadırlar (Topuz, 2003, s. 66). James'in din tanımına göre, en nihayetinde Tanrı gerçektir, görünmez fakat insan Tanrı'nın etkilerini hayatında hissedebilir demektir (James, 2017, s. 491). Bu cümleden hareketle James, kurumsal anlamda dinin evrensel gerçekliği ile ilgilenmediğini; dinin, inanan bireyin hayatına yansıyan yönleri üzerine

yoğunlaştığı ve hayatın anlamını kavratmadaki pratikleri üzerine eğildiği söylenebilmektedir.

İnsan varlığının en bariz özelliği, iç içe bir tabiata sahip olmasıdır. Yani insan madde ve manadan müteşekkildir, ruh ve beden ikililiğine sahiptir. Bu ikisi arasındaki dengenin iyi kurulması, insanın dünyadaki anlam arayışı açısından önem arz etmektedir. Bedene ehemmiyet vermek, dünyevi isteklere boyun eğmek, şehvi duyguların esiri olmak bedeni mutlu etse de ruhen bir açlığın yaşanmasına sebebiyet vermektedir. Ayten bu durumu, dindarlık ile dini başa çıkmanın arasında güçlü bir ilişki bulunduğunu ifade ederek ortaya koymaktadır (Ayten, 2015, s. 94). Ruh ve beden birlikteliğini sağlamak ve dindar bir hayat sürmek dünyevi sorunlarla baş etmede yardımcı olmaktadır. K7 çocuğunun hastalığını öğrendiğinde yoğun bir stres yaşadığını ve kendisi dâhil hemen herkesi suçlayıcı bir tavır içerisine girdiğini ifade etmiştir. Ancak K7 bu yoğun stres altında ve zor süreçte inancının kendisini teselli ettiğini şu sözleriyle dile getirmiştir:

*Mesela diyorum ki bu çocuk beni terbiye etti ve bana sabrı öğretti. Çünkü ben çok sabırsız bir insandım... Ben Allah'ın sevdiği kuluyum Beni sevmeyen sevmesin diyorum. Eşime de diyorum ki Allah beni seviyor, evet hanım diyor Allah benden daha çok seni seviyor... Şuraya gittim geldim, Allah yolumu açtı, şunu düşünmemiştim ama Allah bana düşündürdü. Bunun böyle olmasını gerektiren Allah'tı, çok kolay geçtim diyorum (K7, 40 yaş, ev hanımı).*

K7, çocuğunu rahatsızlığını ilk öğrendiğinde olumsuz bir dini başa çıkma, isyan vb. tutumlar geliştirmiş olsa da sonraları bu tutumunun olumlu dini başa çıkma şeklinde kendisini değiştirmiştir. Daha sabırlı bir birey olduğunu, olaylara olumsuz ve menfi yönlerinden değil daha olumlu bakmayı öğrendiğini ve yüce yaratıcıya daha fazla yöneldiğini dile getirmiştir.

Başka bir katılımcı ise bu süreçte daha fazla ibadetlere ve dini ritüellere yöneldiğini ifade etmiştir. Örneğin K1, çocuğunun hasta şekilde dünyaya gelmesinde; kendisini, çocuğunun istenmeyen bir çocuk oluşunu ve gebeliği sonlandırmak isteğini sorumlu olarak görmüştür. "Hayy" ismi ile Allah'ın yaratma sıfatına şirk koştuğunu ifade etmiş ve bundan dolayı cezalandırıldığını, çocuğunun günahının bedeli olarak dünyaya geldiğini dile getirmiştir. Daha sonra çocuğunun kendisine verilen bir nimet olduğunu, günahlarına kefarete olduğunu düşünerek bu stresli durumdan kurtulmuştur. Ve bu süreçte ibadetlere daha fazla yöneldiğini şu şekilde dile getirmiştir:

*Dini uygulamalarımda bir artış meydana geldi. Mesela, şöyle derler işte: Senin hasta bir çocuğun var sohbete gidemezsin, ama ben haftanın bir*



*saatini ya da iki saatini cuma günleri cuma sohbetine ayırıyorum. Zamanında dünyalık için koşturup her şeye zaman ayırırken niye ben ahiretim için, ruhu doyurmak ve gelip çocuğuma daha iyi daha faydalı olmak için vakit ayırmayayım. İnternet ve televizyon başında durmaktansa telefonumu tuşlu telefona çevirdim kitap okumaya çalışıyorum. Az da olsa namazlarımı kazalarımı kılmaya çalışıyorum. Oruç borçlarımı bitirdim, kefaret falan yaptık soyumuz için yani dini yaşantı artarsa hayatımızda ne kadar engel var ise onları atlatabiliyorsunuz Allah'ın yardımıyla yani inanç çok önemli (K1, 42 yaş, ev hanımı).*

Dini başa çıkma bireyin yaşamında karşılaştığı stresli durumlarda din ve maneviyatından kaynaklanan bilişsel veya davranışsal teknikleri kullanması olarak tanımlanabilir (Ekşi, 2001, s. 14). Başka bir ifade ile dini başa çıkma kişinin inancını hayatın ortaya çıkardığı problem ve stres ile mücadele sürecindeki kullanma yolu olarak da tarif edilebilir (Pargament, 2001, s. 90).

Ateş'in (2018) şehit ve gazi aileleriyle yaptığı bir araştırmada travmanın ilk dönemlerinde olumsuz dini başa çıkma görülse de bu başa çıkma zamanla biçim değiştirmiş ve duygu odaklı olumlu dini başa çıkma olarak görülmüştür (Ateş, 2018). Benzer şekilde Karagöz (2010) tarafından otistik çocuğu olan aileler üzerinde yapılan bir araştırmada, ailelerin zor bir süreç olan bu travmatik durum karşısında otizmi anlamlandırırken ağırlıklı olarak imtihan, kader, görev, ödül, ceza ve farklı boyuttan varlıklarla iletişim halinde olma gibi kavramlara yer verilerek anlamlandırdıkları tespit edilmiştir (Karagöz, 2010). Karataş'ın (2018) görme engelli birey ailelerinde yaptığı araştırmaya göre ise ebeveynler karşılaştıkları zor süreç ve yaşadıkları problemle baş ederken kader, imtihan ve ceza kavramlarıyla mevcut durumu anlamlandırdıkları, süreç içerisinde olumlu dini başa çıkma metodunun daha yaygın kullanıldığı gözlenmiştir (Karataş, 2018). Merey'in (2019) yeni doğan bakım ünitesinde çocuğu olan anneler ile yaptığı araştırmaya göre de annelerin mevcut durumu kader, suçluluk, imtihan ve ihmal gibi kavramlarla anlamlandırma yolunu seçtikleri, ilk etapta olumsuz denebilecek bir dini başa çıkma metodu benimsense de annelerin bu süreçte en büyük destek olarak yine dini başa çıkma metotlarında buldukları gözlenmiştir (Merey, 2019).

Yaşanan travmatik olaylar karşısında verdiğimiz tepkiler başa çıkma yöntemimizi belirlemektedir. Çözümsüz kalmak, boş vermek, inkâr etmek olumsuz başa çıkma yöntemleridir. Olumlu başa çıkma ise çözüm aramak ve uygulamak, iyi hissetmeye çalışmakla gerçekleşir (Kara, 2018, s. 312). Yapılan araştırmada katılımcılar ilk teşhis şokuyla olumsuz dini başa çıkma

yöntemlerini kullanıp yaratıcıyı suçlama ve “*günahım neydi, neden ben*” şeklinde suçlayıcı bir tavır içine girmiş olsalar da süreç içerisinde inançlı bir birey olmanın avantajını kullanarak olumlu dini başa çıkma stratejilerini tercih ettikleri tespit edilmiştir.

Pargament dini başa çıkmayı bireyin problemlerle veya stresle karşılaştığı zaman mücadele inançlarını kullanması olarak tanımlamaktadır. Bu açıdan din insana olumsuzluklar karşısında olumlu bir bakış açısı kazandırmaktadır. Çocuklara küçük yaşlarda dini değerlerin yanlış öğretilmesi, ebeveynler tarafından çocukları korkutmak için “Allah yakar” şeklinde olumsuz cümlelerin telkin edilmesi, yanlış kader anlayışı, sağlıklı bir tevekkül anlayışının geliştirilememesi ya da yanlış dini eğitimin verilmesi bireyin bilişsel yapısında olumsuz dini başa çıkmanın oluşmasına sebep olabilmektedir.

Ebeveynler bu süreç içerisinde, rahatlamak, huzur bulmak, zor olan durum ile başa çıkmak için dini başa çıkma yöntemlerini kullanmışlardır. Dua etmek, inanmak, Allah’ı zikredip tesbih etmek, adak adamak, türbeye gitmek, ibadete yoğunlaşmak, hocaya gitmek gibi yollara başvurmaları ve bu şekilde rahatlama sağlamaları, dini başa çıkma yollarını kullandıklarını göstermektedir. Din, öyle bir kurumdur ki, bireyin varoluşsal kaygıları ile baş etmesinde, ona çözüm yolları sunan, içsel tatmin mekanizmasıyla hem bu dünyada hem de ahrette huzura kavuşmasına yardımcı olan önemli bir yapıdır.

Bu süreçte katılımcıların Allah’ı zihinlerinde nasıl tasvir ettiklerini bilebilmek için de sorular sorulmuştur. Katılımcıların nasıl bir dini başa çıkma metodunu benimsediğini daha iyi bilebilmek için yöneltilen bu soruya katılımcılar; Allah’ı düşündüklerinde daha çok akıllarına gelen şeyin merhamet, sabır, şifa veren gibi isimler olduğu dile getirmişlerdir. Hiçbir katılımcı bu soruya olumsuz şekilde cevap vermemiş, yaratıcının cezalandırıcı olduğunu düşündüklerini dile getirmemişlerdir. K1 ve K10 Allah’ı nasıl tasvir ediyorsunuz diye sorulduğunda ise şu yanıtı vermiştir:

*Ya Hafizu Allah, hıfzeden koruyandır. Ya Rezzak Allah, rızık verendir; hiçbir sıkıntı düşünmüyorum bu konuda, çocuğumun maaşı kesilirse muhakkak ki Allah rızkını gönderir. Ya Hay ismi zaten yaratan ondan çok tövbe ettim, yaratılmasını istememekten dolayı (K1, 42 yaş, ev hanımı). Allah’ın ilk başta merhamet sıfatı aklıma geliyor (K10, 24 yaş, öğretmen).*

Bir başka katılımcı ise Allah adını ne zaman anarsa ansın rahatladığını ve huzur bulduğunu dile getirmiştir. Katılımcılar için inanmak, aşılabilir zannedilen tüm kapıların anahtarı olmuştur. K9, bu hususta fikirlerini şu

şekilde dile getirmiştir:

*Allahu Teala'nın ismini anarsam rahatlıyorum. "La ilahe İllallah Muhammedun Resulullah" dediğim zaman bu beni rahatlatıyor onu demediğim zaman sanki şuramda bir şey düğümliyor. Onu dediğim zaman ise rahatlık geliyor, sürekli de söylerim uyurken söylerim, kalkarken söylerim "Sübhanallahu Velhamdülillahi" derim. İhlas Suresi'ni okurum, Fatiha'yı okurum, Ayetel Kürsî'yi hiç bırakmam. Her şey için dua ederim; Allah'ım bizi kötülüklerden koru diye, sadece bu evladım değil diğer evlatlarım için de çok dua ederdim (K9, 72 yaş, ev hanımı).*

Allah'ı nasıl tasvir diyorsunuz sorusuna K8 cevap verirken bu dünyada da öteki dünyada da her şeyin karşılığını verecek olan Allah diyerek cevap vermiştir.

*Allah için ne yapılırsa, Allah kabul eder. Öbür tarafta da bu geçerli ve karşılığını verecek... O yüzden her zaman elimden geleni yapma gayreti içerisindeyim. Allah'ı düşünürken de bu özellikleriyle düşünmeye gayret ediyorum... Yaptıklarımın bir karşılığının olacağını da biliyorum (K8, 48 yaş, ev hanımı).*

Ebeveynlerin bu süre içerisinde Allah'ı bolca zikrettikleri, O'na sürekli dua ettikleri, dillerinin hep bir zikir haliyle meşgul olduğu belirlenmiştir. Dua, en çok başvurdukları dini başa çıkma yöntemi olarak belirlenmiştir. Allah'ı tasvir ederken ise "Merhamet, Hafız, Rezzak, Hayy, Selam, Rahman, Rahim, Şafii, Sabur" ve tüm isimleri ile zikrettikleri, hatırladıkları ifade edilmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin kullandığı başa çıkma tarzları incelendiğinde genel olarak çocuklarının hastalıklarını öğrendiklerinde olumsuz dini başa çıkma tarzlarını kullanmalarına rağmen zamanla olumlu dini başa çıkma tarzlarını benimsedikleri tespit edilmiştir. Bazı katılımcılar ilk teşhis şokuyla yaşadıklarına anlam bulmak amacı ile kendi yaptıkları yanlışlar yüzünden cezalandırıldıklarını düşünerek ya da yaşadığı durumun suçlusu olarak başkalarını görerek olumsuz dini başa çıkma tarzını kullanmışlardır. Bu şekilde kendisini suçlayan katılımcıların ifadelerinden kendilerini, diğerlerine oranla daha stresli hissettikleri ve daha yoğun kaygılar yaşadıkları anlaşılmaktadır. Nitekim birçok araştırmada olumsuz olayı Allah'ın cezalandırması olarak değerlendirmenin negatif ruh halinin oluşmasına ve stres düzeyinin artmasına sebep olduğu bilinmektedir. Tanrı tarafından cezalandırıldığını düşünme tarzında olumsuz dini başa çıkmanın kullanılmasında, dini öğretilerin yanlış anlaşılması, eksik dini bilgi, bilinçsiz din eğitimi, olumsuz Tanrı algısı, sağlıklı bir tevekkül anlayışının geliştirilememesi, yanlış ve eksik bir kader anlayışı gibi faktörlerle kısmen

açıklanabileceği belirtilmektedir (Ateş, 2018; Ayten, Göcen, Sevinç, & Öztürk, 2012; Doğan M. , 2016; Merey, 2019). Ancak araştırmadaki katılımcılar çocuklarının özel durumunu öğrendiklerinde anlamlandıramadıkları bir durumla karşılaştıkları için olumsuz bir dini başa çıkma tarzı benimsemelerine rağmen, süreç içerisinde bu durum olumlu dini başa çıkma halinde kendini göstermiştir.

#### 4. Başa Çıkma Sürecinde Ebeveynlerin Destek Gördüğü Kişiler ve Yöneldiği Manevi Uygulamalar

İnsan yaşadığı toplumun bir parçasıdır. Her fert doğduğunda bir örfün, geleneğin, kültürün ve dini inanışın içine doğar. Toplumdan tecrit edilmiş bir birey düşünülemez. Araştırmada da katılımcıların dini ve manevi uygulamalarını belirleyebilmek ve onların yaşadıkları toplumla benzer şekilde dini başa çıkma yöntemlerinin bulunup bulunmadığını analiz edebilmek amacıyla bu süreçte en fazla destek gördükleri kişilerin kimler olduğu ve manevi destek görebilmek için hangi uygulamalarda buldukları sorulmuştur. Katılımcıların yedisi ailesinden çok fazla destek gördüğünü, beş katılımcı eşinin bu zor süreçte en büyük destekçisi olduğunu dile getirmiştir. Tüm katılımcılar Allah'a inanmanın ve dua etmenin onları rahatlattığını belirtmiştir.

*Bu süreçle en çok annemle beraber biz birbirimize destek verdik... Allah'ın tamamen yanımda olduğunu hissettim. Gerçekten kendimi Allah'a bırakmıştım ve o da beni tuttu, onu hissettim (K10, 244 yaş, öğretmen).*

*Ben bir yere gidecek olsam ailem çocuğuma göz kulak olur. Büyük kızım da çok destek oluyor bana, çocuklarım destek oluyor, kendi annemle altı üstü oturuyoruz (K1, 42 yaş, ev hanımı). Çocuklarım en büyük tesellimdi benim için bu süreçte (K4, 34 yaş, ev hanımı).*

*Eşim çocukla ilgileniyor, alıyor çocuğu diyor Hanım bugün yalnız kal, dinlen. Ben çocukla ilgilenirim. Sabah uyanır Çocuğu uyandırır, çorbasını içirir, altını değiştirir sonra hanım çay demledim kalk çay içelim der (K7, 40 yaş, ev hanımı).*

Çocukların hastalıklarına şifa bulabilmek umudu ve çaresiyle katılımcıların adak adama, türbeye gitme, hocaya gitme ve nazar duası okutma uygulamalarını da yaptırdığı tespit edilmiştir. Bu süreçte altı katılımcı adak adadığını dile getirmiştir. K1, adak adamanın Allah'a şirk koşmak olduğunu dile getirerek bu uygulamayı yapmaktan kaçındığını, ancak çocuğunun sağlığına kavuşabilmesi için hayvanlara yem verme şeklinde hayırlar yapmayı daha uygun gördüğünü dile getirmiştir.

*Bu süre içerisinde çok fazla hocaya götürüp okutma ya da türbeye götürme*

öyle şeylere inanmıyorum. Aslında türbeler ve adak adama Allah rızası için yapılır. Duayı ben direkt Allah'a ederim. Adak adadığımız zaman Allah'a şart koşmuş oluyoruz. İbadetler Allah için yapılır. Yani illa çocukları sevindirmek, hayvanları doyurmak, kuşlara yem vermek o tarz şeyler Allah için yapılır gerisi Allah'a havale edilir. Ben böyle şeyleri çok Adak olarak yapmıyorum (K1, 42 yaş, ev hanımı).

K7 ise bu sürecin kendisini çok çaresiz bıraktığını, çocuğunun hastalığına deva bulabilmek için hemen hemen her yolu denediğini dile getirmiştir. Adak adamak için eşi, çocuğu ve kendisiyle türbeye gittiklerinde oradaki her adım başı sadaka verilme uygulamasını bir sömürü olarak gördüğünü ve dualarının kabul edilebilmesi için tavuk, horoz kurban edilme hadisesini zihninde anlamlandıramadığını dile getirmiştir.

Ankara'ya türbeye götürdüm. Türbenin etrafını üçkağıtçılar sarmıştı. Biz oraya iyi niyetle gittik, çocuğumuza iyilik olsun diye. Allah kabul etsin niyetimizi içeri girdik, kapının önüne kutu koymuşlar kutunun başında da bir adam duruyor. Burayı geçmeden buna para atacaksınız dedi. 15 metre ileriye yürüdük yine bir kutu. Başında yine bir adam, dedi ki onun içine de atacaksınız biz de atık. Çocuğumuz da bizimle beraberdi. Başka bir adam dedi ki şurada tavuk kümesi var, tavuk mu keseyim koyun mu keseyim. Eşim döndü ve o adama dedi ki tavuktan kurban olur mu? Adam da senin bütçene bağlı dedi. Bütçene göre koyun kestirmek istiyorsan koyun kestireceğim, kan çıksın dersen tavuk kestireceğim o da kabul olur. Eşimin dini anlamda benden daha iyi bilgisi var. Onlara dedi ki siz iyice şaşırmissınız. Biz buraya türbeye girmek için geldik. Ben burada Horoz da kesmiyorum burada kurban dediğiniz koyunu da kesmiyorum ama bu türbeye gireceğim (K7, 40 yaş, ev hanımı).

Araştırmaya katılan katılımcıların yaşadıkları stresi ve kaygı durumunu azaltmak için de türbeye gittikleri ve adak adadıkları tespit edilmiştir. Örneğin K4, türbeye gitmeyi çok sevdiğini ancak çocuğunun hastalığı için değil de manevi destek açısından türbeleri tercih ettiğini şu sözlerle dile getirmiştir:

Bu süreçte çok dua ettim, türbelere gitmeyi çocukluğumdan beri çok severim. Oğlumla birlikte de giderim. İmkânım olduğu çerçevede oğlumu hastaneye götürürken dönerken mutlaka yolumun üzerinde varsa uğrarım. Çocuğum için türbelere gitmedim kafam dağılsın diye gittim. Hastanedeki o atmosferi eve taşımayayım diye gittim. Hastanede olanı hastanede bırakırım, gelirken de türbeye uğrarım ve bu bana bir değişiklik olur. Eve geldiğim zaman hiçbir şey yokmuş gibi kapıdan içeriye girerim ve çocuklarımla ilgilenirim ve işime bakarım. Yani ne evdekini hastaneye götürüyorum ne hastanedekini eve götürüyorum (K4, 34 yaş, ev hanımı).

Aile, zor zamanlarda sığınılacak en iyi limandır. Eşinden yeterli desteği görmeyen kişiler ailelerin desteği ile bu zor süreci atlatmış ve başa çıkabilmişlerdir. K9 yaşadıklarını şu şekilde dile getirmiştir:

*Eşimden hiçbir destek görmedim, sadece dövüldük. Çocuğumu da dövdü beni de dövdü eşim... Adak adadım, konuşursa kurban keseceğim dedim. Büyük camilerin önünde kuşlara yem ettireceğim dedim (K9, 72 yaş, ev hanımı).*

Yapılan araştırmada katılımcıların manevi destek olarak Kur'an okudukları, bolca dua ettikleri, adaklar ile dini ritüellerini destekledikleri belirlenmiştir. K8, çocuğunu nazar ayetleri okutmak için hocaya götürdüğünü şu şekilde ifade etmiştir:

*Rabbimden şifa ve nazar için Kur'an okuyan hocalara götürdüm... Allah için ne yapılırsa Allah kabul eder. Öbür tarafta da bu geçerli ve karşılığını verecek. Ben bunun mutluluğuyla bu dünyada yaşıyorum (K8, 48 yaş, ev hanımı).*

Yapılan araştırmada ailelerin baş edilmesi zor olan bu süreçte en çok destek gördükleri kişi ve uygulamaların aile, eş, arkadaş, adak adamak, türbeye gitmek ya da hocaya götürüp okutmak şeklinde olduğu belirlenmiştir. İman etmenin ve dinin beraberinde getirdiği pratiklerinden bu süreçte faydalanmanın bireyi rahatlatan manevi uygulamalar olduğu tespit edilmiştir. Ebeveynlerin gerek çaresizlik gerekse de sığınılacak tek liman gözüyle gördükleri dini ritüeller, insanın hayatında önemli bir yere sahiptir.

Araştırmaya katılan tüm katılımcıların manevi yönden destek alma ihtiyacı içerisinde oldukları tespit edilmiştir. Bazı katılımcıların görüşme tamamlandıktan sonra tekrar görüşme yapma talebinde bulunması, konuşmanın kendilerine iyi geldiğini beyan etmeleri, karşısında hiçbir şey yapmasa dahi kendini dinleyen ve anlayan insanlar olduğunu görmenin kendilerini mutlu hissettirdiğini dile getirmişlerdir. Katılımcıların, manevi uygulamalara yönelmeleri, yaşadıkları çaresizlik durumlarında manevi desteğin ne kadar önemli olduğunu hatırlatmaktadır. Bu tür zor durumlar bireye hayatın geçiciliğini, sabrı, tevekkülü, başkaları için dua etmeyi öğrettiği için manevi olgunlaşma yaşamalarına imkân ve olanak tanımaktadır.

### **Sonuç**

Araştırmada, özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin hissettikleri duyguların neler olduğu ve bu duygular arasında suçluluk-günahkârlık duygusunun yeri tespit edilmiştir. Ebeveynler, çocuklarının özel durumunu

---

öğrendikleri ilk anda derin üzüntü, suçluluk, günahkârlık, pişmanlık, öfke, kaygı, korku, imtihan gibi duygular hissetmişlerdir. Çocuklarının özel durumunu öğrenen bazı katılımcıların ilk teşhis şokuyla derin bir hüzne ve kedere kapıldıkları, mevcut durumu kabullenmelerinin zaman aldığı tespit edilmiştir. Bazı katılımcılar ise çocuklarının özel durumunu ilk öğrendiklerinde üzüntü ve keder duyguları hissetmekle birlikte bu durumu Allah'ın bir lütfü olarak görmüştür.

Araştırmada katılımcıların çoğunun ilk teşhis şoku ve yaşadıkları zor durumu anlamlandıramayışları sebebiyle yoğun şekilde suçluluk, günahkârlık ve isyan duyguları hissettikleri tespit edilmiştir. Bazı ebeveynlerin *"Allah'ım neden ben?, Günahım neydi benim?"* şeklinde sorgulamalar içerisine girdikleri, *"Acaba eşimle evlenmeseydim yine bu durum benim başıma gelir miydi?"* tarzında içsel bir hesaplaşma yaşadıkları, *"Keşke zamanında doktora gitseydim, daha erken müdahale edilseydi, yanlış teşhis konulmasaydı, erken doğum olmasaydı"* şeklinde kendilerini, doktoru ve etrafındaki kişileri suçlayıcı bir tutum içerisinde oldukları tespit edilmiştir. Katılımcıların bir kısmının geçmişe yönelik *"keşke"* şeklinde sorgulama içinde bulunmaları, mevcut durumu kendi iç dünyalarında anlamlandırmada problem yaşadıklarını göstermiştir.

İlk teşhis şokuyla hissedilen bazı duygular ve kullanılan cümleler olumsuz dini başa çıkma gibi düşünülse de zaman içerisinde ebeveynlerin mevcut durumu kabul etmeye başladıkları, inançlarına daha sıkı sarılarak olumlu dini başa çıkma yöntemlerini kullandıkları ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin bu süreçle baş etmede en çok desteği aile, eş ve arkadaştan gördükleri, devlet kurumlarından destek aldıkları tespit edilmiştir. Ayrıca katılımcıların dini başa çıkma yöntemlerini de kullandıkları; dua etmek, tevekkül ehli olmak, Allah'ı zikretmek, tesbih etmek ve adak adamak vb. uygulamalarda buldukları tespit edilmiştir.

İlk teşhis şokuyla suçluluk, günahkârlık ve isyan duyguları daha çok belirse de ebeveynlerin zaman içerisinde durumu kabullendiği, tevekkül noktasında olgunlaştıkları, çocukları ile birlikte hayatın tüm zorluklarıyla baş etmeye çalıştıkları gözlemlenmiştir. Bu süreçle baş ederken inanan bir birey olmak, çocuklarını mutlu etmenin mükâfatını Allah'tan beklemek, cennetlik olduğunu düşünmek ve bunu ümit etmek, yaratıcıdan *"Şafi"* ismiyle şifa istemek, çocuklarını kendisi için bir şifa kaynağı olarak görmek aileler için önemli teselli kaynaklarından olmuştur. Yapılan araştırma; ilk teşhis şokuyla yoğun bir şekilde suçluluk, günahkârlık, ceza ve ihmal duygularını hisseden ebeveynlerde olumsuz dini başa çıkma metotlarının kullanıldığını

göstermiştir. Yanlış kader anlayışı, eksik veya hatalı din eğitimi, dini bilgilerin yanlış öğretilmesi vb. sebeplerle ortaya çıkabilen olumsuz dini başa çıkma tarzının zamanla tevekkül, sabır, dua, Allah'ı tesbih etmek gibi dini ritüellere dönüştüğü ve biçim değiştirerek duygu odaklı olumlu dini başa çıkma metodu haline geldiği görülmüştür.

Özel gereksinimli çocuk ebeveyni olmak, bir anlamda yanarak olgunlaşmanın, insanı sadece beden ile değil beden-ruh birlikteliğinde görebilmenin, insandaki öz denilen cevhere ulaşabilme imkânını sunmaktadır. Bu açıdan düşünüldüğünde bu süreçte insana daha fazla yardımcı olan olgu din olacaktır. Karataş görme engelli kişilerin ebeveynleriyle yaptığı araştırmada, ebeveynlerin yaşadıkları travmatik olaylardan sonra "*manevi olgunlaşma*"yı yaşamlarında fark ettiklerini, bu tür olaylara karşı farkındalıklarının arttığını, yaşadıkları olaylar sonucunda ruhen olgunlaştıklarını söylemiştir (Karataş, 2018). Manevi olgunlaşma, insanın tam olma duygusuna ulaşmasıdır. Özel gereksinimli çocuk ebeveyni olmak bireye sabretmeyi, zorluklara karşı dayanmayı, problemler karşısında çözüm odaklı olmayı öğretmektedir. Araştırmaya katılan katılımcılar çocuklarının kendilerine sabırlı olmayı öğrettiklerini, kişisel olarak gelişmelerine katkı sağladıklarını, çocuğuma nasıl daha faydalı olabilirim şeklinde sürekli bir arayış içerisinde olduklarını ifade etmişlerdir.

Ebeveynlerin çocuklarının özel durumunu öğrendikleri ilk andan itibaren bolca dua ettikleri, Allah'ı zikrettikleri ve O'nun isimleri anarak rahatladıkları; adak adamak, türbeye gitmek, hocaya gitmek şeklinde dini ritüelleri gerçekleştirdikleri belirlenmiştir. Dini uygulamalara yoğunlaşan ve bu sayede manevi huzur yaşayan ebeveynlerin manevi olarak olgunlaştıkları gözlemlenmiştir.

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerle gerçekleştirilen görüşmelerde ailelerin bu süreçte yaşadığı ve hissettiği olumlu ya da olumsuz duyguları anlatmak ve manevi yönden destek almak istedikleri tespit edilmiştir. Katılımcıların daha sonra görüşme yapmak için araştırmacının numarasını alması, manevi desteğe ne kadar ihtiyaç duyduklarını göstermiştir. Ebeveynler bu süreçte yaşadıkları yoğun stres ve kaygı duyguları ile baş etmek zorunda kalmıştır. Ebeveynlerin bu duyguları takiben, inandıkları dini referans alarak manevi uygulamalara yönelmeleri, manevi desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermiştir. Aileler, içinde buldukları baş edilmesi zor olan durumu anlamlandırırken inançlarından yardım almışlardır.





**Teşekkür:**

-

**Beyanname:**

**1. Özgünlük Beyanı:**

Bu çalışma özgündür.

**2. Etik Kurul İzni:**

Bu çalışma için etik kurul izni, Sakarya Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu'nun 5.11.2021 tarihli ve 39/22 numaralı kararı ile alınmıştır.

**3. Finansman/Destek:**

Bu çalışma herhangi bir finansman ya da destek almamıştır.

**4. Katkı Oranı Beyanı:**

Yazarlar, makaleye eşit oranda katkı sağlamış olduklarını beyan etmektedirler.

**5. Çıkar Çatışması Beyanı:**

Yazarlar, herhangi bir çıkar çatışması olmadığını beyan etmektedirler.



**KAYNAKÇA**

- AKKOK, F., AŞKAR, P., & KARANCI, N. (1992). Özürlü Bir Çocuđa Sahip Anne - Babalardaki Stresin Yordannması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12.
- ARSLAN, Ç., HAMARTA, E., & DENİZ, E. (2002). Engelli Çocuđu Olan Ailelerin Yaşam Doyumlarının Bazı Deđişkenler Açısından İncelenmesi. H. Sarı, Ö. Üre, & A. M. Sünbül içinde, *XI. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri*. Konya: Eğitim Kitabevi Yayınları.
- ASLAN, Ş. (Dü.). (2018). *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri*. Konya.
- ATEŞ, N. E. (2018). Şehit Aileleri, Gaziler ve Gazi Ailelerinde Dini Başa Çıkma: Adana Örneđi. *Adana: Çukurova Üniversitesi SBE (Yayımlanmış Doktora Tezi)*.
- AYTEN, A. (2015). *Psikoloji ve Din Psikologların Din ve Tanrı Görüşleri*. İstanbul: İz Yayıncılık.

- AYTEN, A. (2015). Tanrı'ya Sığınmak / Dini Başa Çıkma Üzerine Psiko-Sosyal Bir Araştırma. İstanbul: İz Yayıncılık.
- AYTEN, A., & DÜZGÜNER, S. (2017). *Tasavvuf Psikolojisine Giriş*. İstanbul: Sufi Kitap.
- AYTEN, A., GÖCEN, G., SEVİNÇ, K., & ÖZTÜRK, E. E. (2012). Dini Başa Çıkma, Şükür ve Hayat Memnuniyeti İlişkisi: Hastalar, Hasta Yakınları ve Hastane Çalışanları Üzerine Bir Araştırma. *Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 12(2), 45-79.
- BAHADIR, A. (2011). *İnsanın Anlam Arayışı ve Din Logoterapik Bir Araştırma*. İstanbul: İnsan Yayınları.
- BAKIRCIOĞLU, R. (2012). Ansiklopedik Eğitim ve Psikoloji Sözlüğü. Ankara: Anı Yayıncılık.
- BUDAK, S. (2000). *Psikoloji Sözlüğü*. İstanbul: Bilim ve Sanat Yayınları.
- CENGİL, M. (2003). Depresyonu Önlemede Dini İnancın Koruyucu Rolü. *Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 3(2), 129-152.
- COŞKUN, R., ALTUNIŞIK, R., & YILDIRIM, E. (2017). *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri SPSS Uygulamalı*. Sakarya: Sakarya Yayıncılık.
- DOĞAN, M. (2001). İşitme Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çeşitli Psikolojik Değişkenler Açısından Değerlendirilmesi. *Ankara: Ankara Üniversitesi SBE (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi)*.
- DOĞAN, M. (2016). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Dinî Başa Çıkma, Umut ve Sabır Düzeylerinin Karşılaştırılması. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 5(8), 3214-3245.
- DOST, A., & YAĞMURLU, B. (2006, Haziran). Suçluluk ile Utanç Duygularının Kavramsallaştırılmasına İlişkin Sorunlar. *Türk Psikoloji Yazıları*, 9(17), 38-52.
- EKŞİ, H. (2001). Başa Çıkma, Dini Başa Çıkma ve Ruh Sağlığı Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma. *Bursa: Uludağ Üniversitesi SBE (Yayımlanmış Doktora Tezi)*.
- FİSCHER, K. W., SHAVER, P. R., & CARNOCHAN, P. (1990). How Emotions Develop and How they Organise Development. *Cognition and Emotion*, 4(2), 81-127.
- GREENSPAN, S. I., & WIEDER, S. (2004). *Özel Gereksinimli Çocuk, Zihinsel ve Duygusal Gelişim*. (İ. Ersevim, Çev.) İstanbul: Özgür Yayınları.
- HÖKELEKLİ, H. (1998). *Din Psikolojisi*. Ankara: TDV yayınları.
-

- JAMES, W. (2017). *Dinsel Deneyimin Çeşitleri İnsan Doğası Üzerine Bir İnceleme*. (İ. H. Yılmaz, Çev.) İstanbul: Pinhan Yayıncılık.
- KARA, E. (2008). Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ailelerin Çocuklarının Durumunu Dini Açıdan Değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26(26-27), 317-331.
- KARA, E. (2018). Engelli Çocuğa Sahip Annelere Yönelik Manevi Destek ile Güçlendirme Uygulaması. *Uluslar Arası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 11(57), 311-322.
- KARACA, F. (2011). *Din Psikolojisi*. Trabzon: Eser Ofset Matbacılık.
- KARAÇENGEL, F. J. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler ile Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Atılganlık ve Suçluluk-Utanç Düzeyleri Açısından Karşılaştırılması. *İstanbul: Maltepe Üniversitesi SBE (Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi)*.
- KARADAĞ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- KARAGÖZ, S. (2010). Otistik Çocukların Anne-Babalarında Anlamlandırma ve Dini Başa Çıkma. *İstanbul: Marmara Üniversitesi SBE (Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi)*.
- KARAGÖZ, S. (2019). Kanser Tanılı Hasta ve Yakınlarına Yönelik Manevi Danışmanlık ve Rehberlik. A. Ayten içinde, *Manevi Danışmanlık ve Rehberlik* (s. 187-232). İstanbul: Dem Yayınları.
- KARATAŞ, M. (2018). Görme Engelli Çocukların Ebeveynlerinde Dini Başa Çıkma. *İstanbul: Marmara Üniversitesi SBE (Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi)*.
- KARTOPU, S., & BAŞKONUŞ, L. (2019). Ergen Suçluluğu ve Dindarlık Lise Örneklemini Üzerinde Bir Araştırma. *Gümüşhane Üniv. İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 8(16), 185-217.
- KAYTEZ, N., DURUALP, E., & KADAN, G. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- KİZİR, M., & ÇİFCİ TEKİNARSLAN, İ. (2018). Ağır ve Çoklu Yetersizliği (AÇYE) Olan Çocuk Annelerinin Yaşadıkları Sorunların ve Sorunlarla Baş Etme Yöntemlerinin Belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 233-256.
- KULA, M. N. (2005). *Bedensel Engellilik ve Dini Başa Çıkma*. İstanbul: Dem Yayınları.

- KULA, M. N., & SEL, S. (2020). *Engellilere Yönelik Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Hizmetleri*. (S. Düzgüner, & A. Ayten , Dü) Ankara: Diyanet İşleri Başkanlığı.
- KULA, N. (2012). Engelli Birey ve Ailesinin Psiko-sosyal Sorunları ve Manevi Destek. *Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu Bildirileri*.
- KUTLU, M. (1998). Özürlü Çocuğu Olan Anne-Babaların Umutsuzluk Düzeyleri. *Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi SBE (Yayımlanmamış Doktora Tezi)*.
- LESKELA, J., DJEPERİNK, M., & THURAS, P. (2002). Shame and Posttraumatic Stress Disorder. *Journal of Traumatic Stress, 15(3)*, 223-226.
- MEREY, Z. (2019). Yeni Doğan Bakım Ünitesinde Bebeği Yatan Annelerin Yaşadıkları Problemler ile Başa Çıkmasında Dinin Rolü. *Sakarya: Sakarya Üniversitesi SBE (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)*.
- ÖRNEK, S. A. (2019). Aile İçi Şiddet Mağduru Kadınların Suçluluk Duygusu Düzeyleri ve Psikolojik Dayanıklılıklarının İncelenmesi. *İstanbul: İstanbul Aydın Üniversitesi SBE (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)*.
- ÖRS GEVREKÇİ, A., & ÇIRAKOĞLU, O. C. (2017). Suçluluk ve Utanç Duyguları Üzerine Kavramsal, Nöropsikolojik ve Psikopatolojik Bir Derleme. *Türk Psikoloji Yazıları, 20(40)*, 89-105.
- ÖZAY, H. (2004). Ailenin Çocuğa İlişkin Kabul ve Beklenti Düzeyleri. A. Konrot içinde, *13. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri* (s. 164-168). Ankara: Kök Yayıncılık.
- ÖZDEMİR, N., & DÜZGÜNER, S. (2020, Aralık). Psikolojik Açından Suçluluk, Pişmanlık ve Günahkarlığın Kapsamı ve Yakın Kavramlar Arasındaki Yeri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi(49)*, 497-529.
- ÖZKAN, A. (2019). Manevi Danışmanlıkta Kullanılan Kavramlar ve Pratikte Algısı. A. Ayten içinde, *Manevi Danışmanlık ve Rehberlik* (s. 45-98). İstanbul: Dem Yayınları.
- PARGAMENT, K. I. (2001). *The Psychology of Religion and Coping : The Theory, Research, Practice*. New York: Guilford Publications.
- SEGGİE, F. N., & BAYYURT, Y. (Dü). (2017). *Nitel Araştırma Yöntem, Teknik, Analiz ve Yaklaşımlar*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- SİĞRİ, Ü., TABAK, A., & SAĞIR, A. (2010). Çalışanlarda Suçluluk ve Utanç Duygusunun Cinsiyet-Yaş Durumuna Göre Mukayesesi ve Örgütlerde Utanç Yönetiminin Kullanılması. *C.Ü İktisadi İdari Bilimler Dergisi*,


11(1), 71-85.

- SÜLÜ UĞURLU, E., & BAŞBAKKAL, Z. (2013). Yoğun Bakımda Yatan Çocuk Hastaların Annelerinin Manevi Bakım (Spritüel Bakım) Gereksinimleri. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*, 11(1), 17-24.
- TAK, H. (2014). Yardım Davranışının Tarvma Sonrası Gelişim Üzerindeki Etkisi ve Yardm Yöneliminin Yordayıcısı Olarak Suçluluk Duygusu. *İstanbul: Hasan Kalyoncu Üniversitesi SBE (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)*.
- TDK. (2019, Kasım 24). Türk Dil Kurumu Sözlükleri, Suçluluk Duygusu: <https://sozluk.gov.tr/> adresinden alındı
- TEMİZ, Y. E. (2014). Yetişkinlerde Dini Başa Çıkma Yöntemi Olarak Dua. *Sakarya: Sakarya Üniversitesi SBE (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)*.
- TOPUZ, İ. (2003). Dini Gelişim Seviyeleri ile Dini Başa Çıkma Tutumları Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma. *Bursa: Uludağ Üniversitesi SBE (Yayımlanmış Doktora Tezi)*.
- UĞUZ, Ş., TOROS, F., YAZGAN İNANÇ, B., & ÇOLAKKADIOĞLU, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Dzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7(1), 42-47.
- WEITEN, W., HAMMER, E., & DUNN, D. (2016). *Psikoloji ve Çağdaş Yaşam İnsan Uyumu*. (E. İkiz, Dü.) Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık.
- YAZICI, D. N., & DURMUŞOĞLU, M. (2017). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştığı Sorunlar ve Beklentilerinin İncelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 30(2), 657-681.



## FEELING OF GUILT AND RELIGIOUS COPING AMONG PARENTS WITH SPECIAL NEEDS CHILDREN

 Tuğba BAKIRTAŞ<sup>a</sup>

 Abdulvahit İMAMOĞLU<sup>b</sup>

### Extended Abstract

The subject of the research; the aim of this study is to determine the feelings of families with special needs children when they first learned about their children's situation and afterwards, and to determine whether the parents use religious ways of coping by revealing the place of guilt among these feelings. The main purpose of the research is to determine the positive or negative effects of this process in the lives of families, and to determine the moral support needs in this respect. Semi structured interview technique which is one of the qualitative data collection method was used. Interviews were hold with 10 parents whose children receive special education from Sakarya Serdivan Rehabilitation Centre and Private Sakarya Gelişim Special Education and Rehabilitation Center. The interviews took almost an hour. After the interviews, the tape recordings were turned into text and transferred to the computer. Data was evaluated based on the pre-determined themes and concepts that were confirmed at the end of the study. Parents felt sadness, guilt, unrighteousness, regret, anger, anxiety, fear, exam etc. when they first learned about their children's special condition. It was recorded that some participants were sad and mournful with the shock of the first diagnosis and it took time for them to accept the current situation. Some participant, on the other hand, considered this situation as a gift from God besides feeling sad and mournful.

In this study, it was determined that because most participants had a hard time to make sense of the situation they were in with the shock of the first diagnosis, they felt intense quilt, sinfulness and rebellion. Some participants

---

<sup>a</sup> Ph.D. Student, Sakarya University, sautuba@gmail.com

<sup>b</sup> Prof., Sakarya University, abdulvht@sakarya.edu.tr

experienced internal feud thinking 'God, why me? What's the damage?', 'I wonder if this would happen to me again if I hadn't married my spouse?'. Other participants accused themselves, doctors and people around them thinking 'I wish I had gone to the doctor earlier, it had been intervened earlier, there had been no misdiagnosis, there had not been any preterm birth'. The use of 'I wish/If only' expressions revealed that they did self-questioning and had a hard time to make sense of the current situation in their inner world.

Even though some feeling and sentences used with the shock of the first diagnosis are considered as negative religious coping techniques, in time parents started to accept the situation and use positive religious coping techniques by clinging to religion. It was found out that parents receive more support from family, spouses and friends to deal with the process as well as government agencies. Besides, it was observed that participants use religious coping techniques such as praying, trust in God, advert God, count one's beads and make a vow etc.

It was seen that even though guilt, sinfulness and rebellion feelings appeared frequently, parents accepted the situation in time, got mature for trust in God and tried their best to get through the obstacles of life with their children. Being a believer while dealing with the situation, the main consolation sources for the parents were determined to be as follows; get a reward from God in return to make their children happy, consider themselves heavenly and hope for it, ask for remedy from creator as the name of 'Şafi' and consider children as healing source for themselves. The conducted study showed that parents who felt intensive guilt, sinfulness, punishment and negligence with the shock of the first diagnosis used negative religious coping techniques. However, it has been observed that this negative religious coping techniques turned into religious rituals such as trust in God, patience, prayer, glorifying the God and transformed into an emotion-oriented positive religious coping techniques.

Being a parent with special needs children provides opportunity to grow more mellow by pain, seeing people as not only a body but a body-spirit association and reaching the ore called as core. Thinking from this point of view, religion will be the phenomenon that helps most. Karatas concluded in his study with parents whose children are visually disabled that parents experienced spiritual maturing in their lives after traumatic incidents, raise their awareness for this kind of events and got spiritually mature as a result of what they had been through (Karataş, 2018). Spiritual maturing is the

feeling the reaching of being complete. Being a parent with special needs children teach to be patient, to absorb the obstacles and to be solution oriented when there are problems. Participants expressed that their children made them more patient, contribute to their personal development and they constantly think ways to be more useful for their children.

Interviews with the parents with special needs children revealed that families want to tell about what they experience and how they feel in process and to receive moral support. Participants asked for researchers' phone number and wanted to make an appointment after. Even this request showed that how much parents needed moral support. As a matter of fact, parents had to deal with the intensive stress and anxiety in this process. Parents' starting to carry out spiritual practices based on the religion they believe showed that they were in need of moral support. Families benefited from their beliefs in order to make sense of the vexed issue they experienced.

**Keywords:** Psychology of Religion, Religious Coping, Feeling of Guilt, Special Needs Children.



#### **Acknowledgements:**

-

#### **Declarations:**

##### **1. Statement of Originality:**

This work is original.

##### **2. Ethics approval:**

Ethics Committee Approval for this study was obtained with the decision of Sakarya University Social and Human Sciences Ethics Committee dated 11.5.2021 and numbered 39/22.

##### **3. Funding/Support:**

This work has not received any funding or support.

##### **4. Author contribution:**

The authors declare they have contributed equally to the article.

##### **5. Competing interests:**

The authors declare no competing interests.

