

Toplum ve Sosyal Hizmet

ISSN:

Araştırma Makalesi / Research Article

Yetişkin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gelecek Algıları

Future Perceptions of Families with Adult Disabled Children

Gülây GÜNDÜZ EFENDİ¹, Ayşe ÖZADA NAZİM²

1 SHU, Sosyal Hizmetler Dairesi,
glygndz@hotmail.com
ORCID: 0000-0002-3703-2917

2 Dr. Öğr. Üyesi, Lefke Avrupa
Üniversitesi, aozada@eul.edu.tr
ORCID: 0000-0003-4863-3168

Başvuru: 24.08.2021
Kabul: 13.04.2022

Atıf:
Gündüz Efendi, G., Özada Nazım, A.
(x). Yetişkin engelli çocuğu olan
ailelerin gelecek algıları. *Toplum ve
Sosyal Hizmet*, 33(2), 563-576.
DOI:10.33417/tsh.986799

ÖZ

Özel gereksinimli bir çocuğu yetiştirme deneyimi ebeveynlerin stres, kaygı, çökkünlük ve tükenmişlik gibi durumlar yaşamalarına neden olmaktadır. Bu araştırmanın amacı yetişkin engelli çocuğu olan aile üyelerinin duygu, düşünce ve beklentilerinin ortaya çıkarılmasıdır. Bu çalışma, Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti (KKTC)'de engellilik alanındaki hizmetlerin geliştirilebilmesi, eksikliklerin ortaya konması açısından önem taşımaktadır. Araştırmada nitel araştırma yöntemi benimsenmiş olup araştırmacılar tarafından hazırlanan yarı-yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla 9 engelli bireyin toplam 14 ebeveyni ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Verilerin analizinde MAXQDA 20 programı kullanılmıştır. Analiz sonucunda engelli bireyin öz bakım ihtiyaçlarının karşılanması, engelli çocuk büyüme deneyimi ve gelecek hakkındaki görüşler temalarına ulaşılmıştır. Araştırma sonucunda, yetişkin engelli çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımı ve yetiştirilmesinde en fazla sorumluluğun anneler üzerinde olduğu belirlenmiştir. Ayrıca anne ve babaların çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri andan itibaren birbirlerinden farklı deneyimler yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Araştırmada ebeveynlerin gelecekle ilgili en önemli kaygılarının çocuklarının yalnız kalmaları halinde yaşam koşullarının nasıl olacağı ile ilgili olduğu belirlenmiştir. Diğer yandan, ülkede engellilikle ilgili yasal düzenlemeler ve hizmetlerdeki belirsizliğin ailelerin geleceğe dair umutsuzluklarını artırdığı ortaya çıkmaktadır.

Anahtar kelimeler: Engelli bireyler, engelli çocuğu olan ebeveynler, gelecek algıları

ABSTRACT

The experience of raising a child with special needs causes parents to experience situations such as stress, anxiety, depression and burnout. The aim of this research is to reveal the feelings, thoughts and expectations of family members who have an adult disabled child. This study is important in terms of improving the services in the field of disability and revealing the deficiencies in the Turkish Republic of Northern Cyprus (TRNC). Qualitative research method was adopted in the study, and in-depth interviews were conducted with a total of 14 parents of 9 disabled individuals through the semi-structured interview form prepared by the researchers. Qualitative research method was adopted in the research and in-depth interviews were conducted with 14 parents of 9 disabled individuals through the semi-structured interview form prepared by the researcher. The MAXQDA 20 program was used in the analysis of the data. As a result of the analysis, the themes of meeting the self-care needs of the disabled person, the experience of raising a disabled child and opinions about the future were reached. As a result of the research, it has been determined that the most responsibility for the care and upbringing of the child in families with adult disabled children is on the mothers. In addition, it has been revealed that mothers and fathers have different experiences from the moment they learn that their children are disabled. In the study, it was determined that the most important concerns of the parents about the future were about the living conditions of their children if they were left alone. On the other hand, it is revealed that the uncertainty in the legal regulations and services related to disability in the country increases the hopelessness of families about the future.

Keywords: Disabled people, families with disabled children, perception of the future

GİRİŞ

Engelli bir çocuk sahibi olmak anne babaların görev ve sorumluluklarıyla birlikte duygu durumlarını etkilemektedir. Engelli çocuğun yetişkin yaşa ulaştığı dönemlerde ebeveynler yaşlılık dönemlerini yaşamaktadırlar. Bu dönemde anne ve baba daha güçsüz hale gelirken, yetişkin olan engelli çocuğun bakım yükü artabilmektedir. Yaşlanan ebeveynlerin düşük enerji seviyeleri, duyu kaybı ve kronik hastalıklar gibi yaşa bağlı değişiklikleriyle birlikte çocuklarının ilerleyen yaşlarına bağlı ihtiyaçlarına cevap vermekte güçlük çekmeleri olasıdır (MacLellan vd., 2002). İleri yaştaki ebeveynlerin çocuklarının bakım ihtiyaçlarını karşılamalarıyla ilgili sorunları ve gelecekle ilgili endişeleri tüm aileyi çaresizliğe sürükleyebilmektedir. Günümüzde engellilik tıp, özel eğitim, sosyal hizmet, kamu yönetimi ve hukuk gibi farklı disiplinlerin çalışma alanına girmiş durumdadır. Bu nedenle engelli bireyler ve ailelerini konu alan pek çok bilimsel çalışmaya rastlamak mümkündür (Kahraman ve Karadayı, 2015; Şentürk ve Varol Saraçoğlu, 2015; Köksal ve Kabasakal, 2012). Ancak bu çalışmalardan çok azı on sekiz yaşından büyük engelli çocuğu olan ailelerin gelecekte beklediklerini içermektedir (Francis, Stride ve Reed, 2018; Yüzbaşı, 2019). Çocuklarının engelli olduğunu öğrenme ilk öğrenildiği andan itibaren ebeveynleri bilinmez, yorucu ve yıpratıcı deneyimlere sürüklemektedir. Engelli çocuk büyüdükçe ve ebeveynlerinin de yaşı ilerledikçe gereksinimler ve sorunlar farklılaşmaktadır. Yetişkin engelli çocuğu olan ailelerin beklentileri, endişeleri ve gelecek algıları şekil değiştirmektedir. Ailelerin bu güçlüklerle baş edebilmesinde sosyal hizmete ne denli ihtiyaç duydukları açıktır. Özellikle yetişkin engelli çocuğu olan yaş almış ebeveynlerin yükü ne kadar azaltılırsa hayat kalitelerinin de o oranda artacağı düşünülmektedir (Piazza, Floyd, Mallick ve Greenberg, 2014).

Ebeveynler çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra çevreden gelen tepkilerle de nasıl mücadele edecekleri konusunda sorunlar yaşayabilmektedirler (Demirbilek, 2013). Engellilikle ilgili pek çok araştırma engelli bir çocuk yetiştirmenin ebeveynler üzerinde yoğun strese neden olduğunu ortaya koymaktadır. Engelliliğin zihinsel veya fiziksel olmasına ve şiddetine bağlı olarak, engelli çocukların aileleri daha fazla maddi güçlük, aile üyeleri arasında daha gergin duygusal ilişkiler, daha yüksek oranda depresyon ve iş değiştirme yaşamaktadırlar. Aynı zamanda engelli çocuğun bakım ihtiyacına bağlı sınırlı boş zaman aktiviteleri ve sosyal yaşama katılım söz konusudur (Olsson ve Hwang, 2003). Bununla birlikte, son yirmi yıldır, mevcut araştırmalar aile içinde engelli bir çocuğun varlığının, diğer aile üyelerini özellikle sahip olduklarının tadına varma yönünden olumlu etkilediğini ortaya koymaktadır (Daly, vd., 2015; Knox, vd. 2000). Engelli bireyler ve ailelerinin beklentileri kimi noktalarda benzeşse de, aynı değildir. Aksakal (2016) çalışmasında ailelerin istek ve beklentilerini ele alarak bazı sonuçlara ulaşmıştır. Çalışmada engelli bireyler ve ailelerinin, çevredeki insanların onlara acıyarak bakmasından rahatsızlık duydukları saptanmıştır (Aksakal, 2016). Engelli çocuğu olan ailelerin bir diğer beklentisi de engelli çocuklarının mesleki eğitim alarak meslek sahibi olmaları, çalışma hayatına katılmaları ile düzenli bir işlerinin ve sosyal güvencelerinin olmasıdır.

Özellikle ailelerin engelli çocuklarının gelecekle ilgili beklenti ve endişelerinin ortaya çıkarılması sosyal hizmetle ilgili müdahalelerin planlanması ve uygulaması adına büyük bir öneme sahiptir. Yaşlanan ebeveynlerin kronik hastalıklar ve fiziksel güç kayıpları nedeniyle çocuklarının bakımlarını yerine getirmede güçlükler yaşadıkları ortadadır. KKTC’de azımsanmayacak sayıda yetişkin engelli birey sayısına karşın bu konuda bilimsel bilgi yetersizliği ile engellilere yönelik hizmetlerdeki yetersizlikler bu çalışmanın temel sorununu oluşturmaktadır.

Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı yetişkin engelli çocuğu olan ailelerin gelecekle ilgili duygu, düşünce ve beklentilerinin ortaya çıkarılmasıdır. Böylelikle, aile üyelerinin gelecekle ilgili kaygılarının hangi konularda yoğunlaştığı, aile içindeki sorumluluk paylaşımları ve aldıkları destek hizmetlerine ilişkin düşüncelerinin ayrıntılarıyla ortaya konulması amaçlanmaktadır.

Bu amaçla araştırmanın alt amaçları aşağıdaki sorulardan oluşmaktadır:

1. Engelli bireylerin ve ailelerinin sosyo-demografik özellikleri nelerdir?
2. Engelli bireyin öz bakım ihtiyacı ve günlük ihtiyaçları nasıl karşılanmaktadır?
3. Ebeveynlerin engelli çocuk büyütme deneyimi nasıldır?
4. Ebeveynlerin geleceğe dair algıları nasıldır?

Araştırmanın Önemi

Literatürde engelli bireyler ve aileleri ile ilgili çeşitli konuları temel alan pek çok çalışma bulunmasına rağmen, KKTC’de engellilik alanıyla ilgili oldukça sınırlı sayıda bilimsel çalışma bulunmaktadır. Bu açıdan, araştırmanın sosyal hizmet literatürüne katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Araştırmada engelli ailelerinin gelecek algıları; gereksinimleri, beklentileri, kaygıları ve taleplerinin ortaya konması amaçlanmaktadır. Bu nedenle araştırmanın ülkede engellilikle ilgili sosyal politikalar oluşturulması ve bu alanda sosyal hizmet uygulamaları geliştirilmesine katkı sağlaması umut edilmektedir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmanın amacı doğrultusunda Güneşköy 18 Yaş Üstü Engelli Rehabilitasyon Merkezinden sürekli hizmet alan on beş engelli bireyin ebeveynleriyle görüşme yapılması planlanmıştır. Ancak çalışmanın COVID-19 salgınına denk gelmesi nedeniyle araştırmaya dokuz engelli bireyin en az bir ebeveyni olmak üzere toplam on dört kişi katılmıştır.

YÖNTEM

Araştırma Modeli

Bu çalışma nitel araştırma yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmada engelli ailelerin gelecekle ilgili duygu, düşünce ve beklentilerinin ortaya çıkarılabilmesi için yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanarak araştırma katılımcıları ile derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Nitel araştırma, bireylerin duygu, düşünce ve davranışlarını; tüm bunları hayatlarında nasıl adapte

ettiklerini öğrenmek için gözlem görüşme ve benzeri yöntemlerle yapılan çalışmadır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu araştırmada katılımcıların gelecekle ilgili algılarının ortaya çıkarılması amaçlandığından, derinlemesine görüşmeler katılımcıların bireysel deneyimlerini, duygu ve düşüncelerini anlayabilmeye imkan sunmuştur. Çalışmada katılımcılara yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla sekiz adet soru sorulmuştur. Görüşmeler sonucunda elde edilen veriler MAXQDA 20 programı kullanılarak deşifre edilmiş ardından araştırmacılar tarafından tekrar tekrar okuma yoluyla önemli cümleler tanımlanmıştır. Ardından araştırmacılar tarafından belirlenen temalar kümeler ve kategoriler halinde düzenlenerek betimsel analiz ve içerik analizi gerçekleştirilmiştir.

Araştırma Katılımcıları

2021 Mayıs ayı kayıtlarına göre Güneşköy Engelli Rehabilitasyon Merkezinden hizmet alan on beş yetişkin engellinin ebeveynlerinden herhangi biri araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Araştırmaya katılacak ebeveynler belirlenirken kuruluştan hizmet almada süreklilik bir kriter olarak belirlenmiştir. Bu kritere göre haftanın en az üç günü engelli bireyin kuruluşa gitmesi gerekmektedir. Buna göre, araştırmanın örneklemini on bir engelli bireyin ebeveynlerinden en az biri oluşturmaktadır. Araştırma gönüllülük esasına dayandığından, araştırmaya gönüllü on dört ebeveyn katılmıştır. On dört kişinin dokuzu annelerden beşi babalardan oluşmaktadır.

Veri Toplama Süreci

Araştırma için ANONİM Üniversitesi Etik Kurulundan 15.06.2021 tarih ve ÜEK/62/02/06/2021/04 nolu onay alınmıştır. Araştırma verilerinin toplanması için derinlemesine görüşmeler 16 Haziran- 1 Temmuz 2021 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmada, araştırmacılar tarafından oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Bu formda engelli bireyin ihtiyaçlarının karşılanması, engelli çocuk yetiştirme deneyimi ve ebeveynlerin geleceğe dair algılarına ilişkin sorulara yer verilmiştir. Görüşme formunda yer alan soruların esnek olmasına özen gösterilmiştir. Ardından, katılımcılara telefonla ulaşılarak araştırmanın amacı, verilerin nasıl toplanacağı ve gizlilik konusunda bilgi verilmiştir. Karşılıklı belirlenen gün ve saatte katılımcılar evlerinde ziyaret edilmiş ve görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin tümüne araştırmacı COVID-19 önlemleri çerçevesinde en çok üç gün öncesine ait negatif PCR test sonucunu götürmüştür. Yüz yüze görüşmelere başlamadan önce katılımcılar araştırma ile ilgili bilgilendirilmiş ve araştırmacılar tarafından hazırlanan bilgilendirilmiş onam formları imzalatılmıştır. Her bir görüşme 35-55 dakika sürmüş ve görüşmelerde ses kaydı alınmıştır. Gizlilik ilkesi gereği araştırmada açık isim kullanılmamış katılımcıların her biri K1'den K14'e kadar kodlamıştır.

Verilerin Çözümlemesi

Araştırmada, toplanan verilerin analizi, kodlanması, yorumlanması ve raporlanması araştırmacılar tarafından gerçekleştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla oluşturulan verilerin analizinde MAXQDA 20 programından yararlanılmıştır. Ses kaydı alınan görüşmeler program aracılığıyla deşifre edilerek metin haline dönüştürülmüştür. Böylece yazılı hale getirilen görüşmelerin

tümü tek tek okunarak değerlendirilmiştir. Ardından, araştırma amacına uygun ve görüşme sorularından yola çıkılarak veri analizi için tematik bir çerçeve oluşturulmuştur. Sonrasında temalar belli kategorilere ayrılarak kodlanmıştır. Araştırma amaçlarına uygun dört temanın çeşitli boyutlarda kategorileri ve alt kategorileri oluşturularak kategoriler tekrar tekrar okunarak veriler arası ilişki ve bağlantı kurulmuştur.

Tablo:1: Verilerin Temalaştırılması

Temalar	Alt Temalar
Engelli bireyin ve ailenin sosyo demografik özellikleri	Yaş, cinsiyet, engel türü Eğitim durumu
Engelli bireyin öz bakım ihtiyaçlarının karşılanması	Öz bakıma ilişkin aile içi görevler Aile içi rol dağılımı Bakım yükü
Engelli çocuk büyütme deneyimi	Çocuğun engelli oluşuyla ilgili hissedilenler Engelliliğe ilişkin tepkiler Zaman içindeki değişim
Geleceğe dair algı	Geleceğe ilişkin hissedilen duygular, düşünceler ve beklentiler

Araştırmanın Geçerlik ve Güvenirliği

Araştırmanın veri toplama sürecine araştırmacılardan birinin birebir katılımı ve veri analizinde MAXQDA 20 programının kullanılması araştırmanın iç geçerliğini artırmıştır. Ayrıca araştırma katılımcılarıyla yapılan derinlemesine görüşmeler ve gözlemlerden toplanan kapsamlı verilerin kodlanması ve temaların belirlenmesinde araştırmacıların hem akademik hem de alanda çalışma deneyimleri iç geçerliliği artırmıştır. Araştırmanın dış geçerliğinin sağlanabilmesinde, veri toplama süreci, yarı yapılandırılmış görüşme formunun oluşturulması, araştırma katılımcılarının belirlenmesi ve uygulama süreci hakkında detaylı bilgi verilmiştir. Araştırmanın geçerlik ve güvenilirliği açısından araştırmacılardan birinin on yılı aşkın süredir akademik alanda çalışması diğerinin de uygulamada yer alması verilerin çözümlenmesi ve yorumlanmasında bir avantaj sağlamıştır.

BULGULAR

Araştırma Katılımcılarını Tanıtıcı Bilgiler

Bu çalışmada dokuz kadın beş erkek olmak üzere on dört ebeveynle görüşülmüştür. Araştırma katılımcılarının yaş ortalaması 55 olup yaş aralığı 43 ile 67 arasında değişmektedir. Ebeveynlerden birisi okur-yazar değil, beşi ilköğretim mezunu, biri ortaokul mezunu, ikisi lise mezunu ve üçü ise üniversite terktir. Katılımcıların yalnızca biri araştırmanın gerçekleştirildiği esnada çalışmaktadır. Araştırmaya katılanların hepsi evli olup engelli çocukla birlikte yaşamaktadırlar (Tablo 2).

Tablo 2: Araştırma Katılımcılarını Tanıtıcı Bilgiler

Katılımcı Kodu	Cinsiyet	Yaş	Öğrenim Durumu	Mesleği	Medeni Durumu
K1	Kadın	65	Üniversite terk	Emekli	Evli
K2	Kadın	57	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Evli
K3	Erkek	67	Okur yazar değil	Emekli	Evli
K4	Kadın	57	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Evli
K5	Erkek	61	İlkokul mezunu	Emekli	Evli
K6	Kadın	49	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Evli
K7	Kadın	44	Lise mezunu	Çalışmıyor	Evli
K8	Kadın	43	Lise mezunu	Çalışmıyor	Evli
K9	Erkek	46	Üniversite terk	Belediye memuru	Evli
K10	Kadın	59	Okur yazar değil	Çalışmıyor	Evli
K11	Kadın	57	Okur-yazar	Çalışmıyor	Evli
K12	Erkek	60	İlkokul mezunu	Emekli	Evli
K13	Kadın	55	Ortaokul mezunu	Çalışmıyor	Evli
K14	Erkek	58	Üniversite terk	Emekli	Evli

Engelli Bireyin Öz Bakım İhtiyaçlarının Karşılanması

Görüşmelerde araştırma katılımcılarının büyük bir çoğunluğu, çocuklarının cinsiyeti fark etmeksizin, öz bakım ihtiyaçlarının anneler tarafından karşılandığını belirtmiştir. Anneler, babalardan ziyade varsa başka çocuklarıyla özellikle de kız çocuklarıyla daha fazla iş bölümü yapmayı tercih etmekte, babaların çocukların öz bakım ihtiyaçlarının karşılanmasında geri durdukları belirlenmiştir. Bu durum ataerkil düzende çocukların bakımının annenin rolü olduğu algısının göstergesidir. Özellikle toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin bulunduğu ülkelerde babaların çocukların bakımı için yeterli sorumluluk almaması daha yaygın biçimde görülmektedir.

“İhtiyaçlarını hepimiz karşılıyoruz. Öz bakım olarak sorarsanız banyo veya özel temizliği ile ablası ilgilenir. Çünkü benim gözlerim artık görmez. Öz bakımını genellikle ben ve ablası karşılıyoruz. Sadece saçlarını babası keser. Gün içinde benim en büyük işim oğlumun ihtiyaçlarını karşılamaktır. Alıştım artık.” (K 1, 65 yaşında)

K 1 gününün neredeyse tamamının engelli çocuğunun ihtiyaçlarını karşılamakla geçtiğini belirtmektedir. Bu durum, uzun vadede tükenmişlik ve umutsuzluk gibi olumsuz duyguların yaşanmasına neden olabilmektedir.

“Kızımızın tüm bakımıyla annesi ilgilenir. Bir de oğlumuzun büyümesi bizi çok rahatlattı. En azından alışverişe giderken kardeşiyle evde kalabilmesi bizi rahatlatır. Gözümüz arkada kalmaz. Özellikle bu pandemi dönemi bir yere gideceğimizde onları çıkarmamak için evde kaldıklarında kardeşi ilgilendi.” (K 9, 46 yaşında)

K 9'un ifadesinde engelli bireyin bakımını tamamen annenin üstlendiği anlaşılmaktadır. Aile içinde engelli bireye ilişkin sorumluluk alabilecek bir kardeşin varlığı ebeveynleri rahatlatmasına karşın, babanın engelli çocukla ilgili sorumluluklarını çocuğa yüklemesine neden olabilmektedir.

“Bütün sorumluluk bendedir. Her şeyi ben yaparım ama yalnız da hissetmem. Çünkü çocuklarımla varlığı yeter. Kimse evimin içinde ne yaşadığımı bilmez. Ben de kimseye anlatmam. Ama eşim bana hiç destek değil. Olsa da olur olmasa da olur. Bana hiçbir zaman destek olmadı ki. Benim bu hayatta hiç kimseye güvenim yok.” (K 7, 44 yaşında)

K7'nin açıklaması birbirinden zıt duyguların aynı anda yaşanabileceğini göstermektedir. Karmaşık duygular içerisinde bulunma engelli çocuğu olan ailelerde sık karşılaşılan bir durumdur. Engelli çocuğu olan ailelerin psikolojik belirti düzeyleri ile ilgili yapılan bir çalışmada ailelerin ruh sağlığının bu durumdan olumsuz etkilendiği ortaya konmuştur. Buna göre, çocukları ile kurdukları bağımlı ilişki, stres ve gelecek kaygısı gibi konular, ailelerin duygusal olarak aşırı yüklenmesine ve aile içindeki ilişkilerin de olumsuz etkilenmesine neden olabilmektedir (Avşaroğlu ve Okutan, 2018). Diğer yandan K7 bir annenin içinde bulunduğu duruma ilişkin çaresizliğini dile getirmiştir. Engelli çocuğun bakımına ilişkin babanın kayıtsızlığı annenin çaresizlik, topluma karşı güvensizlik ve içe kapanma yaşamasına neden olmaktadır.

Görüşme yapılan on dört kişinin tamamı, belli başlı konular haricinde (özel bölge temizliği veya saç kesimi) bakım sorumluluğunun tamamının annede olduğunu ifade etmiştir. Bunun yanında annelerin çalışma yaşamına dahil olmadığı durumlarda, engelli çocuklarının bakımını tümüyle üstlendikleri görülmektedir. Bu durum toplumsal cinsiyet eşitsizliği bağlamında değerlendirildiğinde, kadının toplumsal konumunda, ev içi roller ve annelik ağır basarken, emek piyasasına eklemlenmelerinin ancak ataerkil sistemin elverdiği sınırlılıklar içinde gerçekleştiği söylenebilir (Dedeoğlu ve Öztürk, 2010: 12).

Engelli Bir Çocuk Büyütme Deneyimi

Ebeveynlik rollerine ile ilişkin deneyimler bebeğin dünyaya gelmesiyle başlamaktadır. Ancak engelli bir çocuğun doğumuyla birlikte engelli çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimleri değişiklik gösterebilmektedir. Araştırmada katılımcıların çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri ilk anlara ilişkin deneyimler birbiriyle benzerlik göstermektedir.

“Çocuğumun engelli olduğunu ilk öğrendiğimde kabullenemedim. Çocuğun durup dururken kafası düşerdi. Bir şey olduğunu fark ettim, kabullenmek istemezdim ama bir şey olduğunu anlardım. Gözleri bazen donuk bakardı. Ondan sonra tabi aldım götürdüm doktora. O zaman sara dediler, ağlayarak çıktım doktorun odasından. Elim ayağım tutmazdı artık. Sonra tedavilere başladık. Doktorlardan biri bana bu çocuk çok yaşamaz dedi. Ben dedim ben öleyim onunla birlikte. Aynı çukura koyun beni onunla (ağlayarak). Anneme dediydim, kızım sana emanet. Oğlum ölürse beni de onunla beraber koyun çukura.” (K.1, 65 yaşında)

Ebeveynler için çocuğun yaşam boyu sürececek bir engeli olduğunu öğrenmek zor bir deneyimdir. Bu durum, ebeveynlerin pek çoğu için hayatın geri kalanının aynı olmayacağı hatta mutlu anların geride kaldığı şekliyle algılanabilmektedir.

“Zor bir durum. Zaten bebeğim ilk doğduğunda benden sakladılar. Zorlandım alışana kadar. Bir anne için çok zor bir şey. Ben dışarı çıkmak istemezdim.” (K.8, 43 yaşında)

Çocuğun engelli olduğu öğrenildiğinde toplum tarafından nasıl karşılanacağı ebeveynler üzerinde ciddi bir stres yaratmaktadır.

“Tabi ki psikolojik olarak çöktüm (Ağladı) Üzüldüm ama erken kabullendim. Mesela babası hiç kabullenmedi bebeklik döneminde hiçbir şeyi yoktur derdi. Dokuz aylık bir çocuk oturamaz başını sabit tutamaz. Bunu fark ettim ve erken kabullendim. Tabi çok isyan ettim. (Ağladı). İsyen ettim ama sonra özel eğitim öğretmenleri buldum.” (K.7, 44 yaşında)

Engelli çocuğun kabullenilmesinde de anne ve babaların süreci farklı şekillerde deneyimledikleri ortaya çıkmaktadır. Diğer yandan annenin süreçte “isyan” etmesi literatürde engelli çocuğun kabullenilmesi sürecini tanımlayan Aşama Modeli'ne göre “neden ben?” sorusuna karşılık gelmektedir.

Gelecek Hakkındaki Görüşleri

Gelecek kaygısı engelli çocuğa sahip ailelerin sıklıkla yaşadıkları bir durumdur. Görüşme yapılan bütün katılımcılar gelecekle ilgili beklenti ve endişelerini dile getirirken suskunluk yaşamış ya da ağlamışlardır. Katılımcıların tümü şu anda çocuklarının bakım ihtiyaçlarını kendileri karşılamaktadırlar. Sağlıkları bakım veremeyecek duruma gelmediği sürece çocuklarının bakımına kendilerinin devam edebileceklerini belirtmişlerdir. Ancak hastalanmaları, vefat etmeleri ve çocuklarına bakamayacak duruma gelmeleri halinde çocuklarının ne olacağı, onları kime emanet edecekleri gibi sorular aileler için ciddi bir endişe kaynağı oluşturmaktadır. Çünkü şu anda KKTC’de engelli bireylerin ihtiyaçları gözetilerek düzenlenmiş yatılı hizmet verebilen herhangi bir kamu veya özel kuruluş bulunmamaktadır.

“Ben olmadıgımda çocuğum ne olacak? Ona kim bakacak? Kardeşi bakabilecek mi?” (K.8, 43 yaşında)

Yukarıdaki ifadesinde K 8’in endişelerini azaltabilecek güven duyabileceği herhangi bir hizmetin bulunmayışı sosyal devlet anlayışıyla uyuşmamaktadır.

“Her bir engelli çocuğu olan annenin aynı endişesi vardır. Acaba ne olacak sonunda? Başka bir şey yok. Acaba ne olacak derim sonra derim ki Allah verdiği yükü kaldırır da. Tek düşündüğüm odur. Ben ölürsem ne olacak? Hangimizin engelli olacağı da belli değil. Bana ya da babasına bir şey olursa asla yatılı bir yere göndermelerini istemem. Kardeşleri var baksın. Aylığı da var. O aylıkla bakıcı tutsunlar.” (K.6, 49 yaşında)

Engelli kişiye bakım veren kişilerin yaş almayla beraber fiziksel güç kaybına ve kronik hastalıklara bağlı bakım verme görevlerini yerine getirememeleri halinde destek alabilecekleri herhangi bir hizmet bulunmamasının yanında, ailelerin kendileri dışında ikincil bir kaynaktan yatılı bakım hizmeti almalarına yönelik güvensizlikleri endişe vericidir.

“En çok korktuğum şey, ben olmadan kızım ne yapar. Babası da aynı endişeyi taşır bence. Bu konuyu hiç konuşmadık ama bence o da endişelenir.” (K.7, 44 yaşında)

Ortak endişeyi taşıyan ebeveynlerin üçü hariç diğerleri, çocukları için hiçbir zaman yatılı kurum bakımı düşünmemektedir. Çocuğunu kurum bakımına verebileceğini düşünen ebeveynlerden ikisi anne, biri babadır. Diğer çocuklarının hayatlarına devam edebilmeleri için engelli çocuklarını kardeşlerine emanet etmeyi düşünmemektedirler.

Benim hep düşündüğüm benden sonrasıdır. Bu çocuğa ne olacak. Bugün sağlıklıyız yarın sağlığımız bozulacak. Diğer kızlarım çok duyarlıdır. Küçük kızımızın ablasına bakacağını düşünürüm o yüzden rahatım. Ama eğer yatılı bir yer olsaydı. Bence çok daha güzel olurdu. Güvenilir bir yer. Ben aslında kız kardeşlerine emanet edeceğime öyle bir yer olsa çok daha güzel olurdu. Kardeşlerine ağırlık olmasını istemem.” (K.4, 57 yaşında)

K 4'ün ifadesi engellilik alanındaki sosyal hizmetlerin çeşitlendirilmesi gerektiğini, yatılı bakım veren kurumların varlığına ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir.

“Biz gittikten sonra oğlumuz ne olacak? Kim bakacak? Tamam kardeşi var ama kardeşinin boynuna bu ağır yükü yükleyemeyiz. Çünkü onun da evi var hayatı var. Çocukları olacak. Yani biz bir şey olursak ya da bakamayacak olursak kuruma veririz herhalde.” (K.13, 55 yaşında)

Sonuç olarak, her ne kadar ebeveynler yaşamları boyunca engelli çocuklarının bakımını gerçekleştirmeyi planlıyor olsalar da, beklenen veya beklenmeyen nedenlerle bu görevi yerine getirememe aile içinde krize neden olabilmektedir. Bu nedenle, aileleri rahatlatmak için kısa süreli, ihtiyaç duyulması halinde ise, engelli bireyin uzun süreli bakımının gerçekleştirilebileceği hizmetlere ihtiyaç duyulmaktadır.

TARTIŞMA

Engellilik pek çok dezavantaja neden olan bir durumdur. Bu araştırma engelli ailelerinin gelecekle ilgili algılarını ortaya çıkarmak üzere gerçekleştirilmiştir. Araştırma KKTC'de 18 Yaş Üstü Rehabilitasyon Merkezinin birinden hizmet alan dokuz kişinin ebeveynlerinden oluşan on dört katılımcı ile nitel araştırma yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada katılımcıların yaş aralığının 43 ile 67 arasında değiştiği ve eğitim durumlarının ülke geneline göre düşük olduğu göze çarpmaktadır. Benzer şekilde, Aksoy ve Demirli (2020)'nin çalışmasında da engelli çocuğu olan annelerin, eğitim düzeylerinin düşük olduğu belirlenmiştir. Lotfi, Özkan ve Oğuz (2021) 541 özel gereksinimli çocuğa sahip anne ile gerçekleştirdikleri bir araştırmada annelerin eğitim seviyelerinin artmasıyla sorunlarla baş edebilme becerilerinin de

arttığını saptamışlardır. Bu araştırmada ise ebeveynlerin eğitim seviyelerinin düşük olması özellikle annelerin “ben” kimliklerini ortaya koyamadıklarını ve buna bağlı aile içinde sorunlar yaşayabileceklerini akla getirmektedir.

Araştırmada engelli bireylerin öz bakım ihtiyaçlarının anneler tarafından neredeyse hiç yardım almadan karşılandığı ortaya çıkmaktadır. Çitil ve Doğan (2019)’da 342 ebeveynle gerçekleştirdikleri araştırmada engelli çocuğun bakımının %82 oranında anneler tarafından karşılandığını ortaya koymaktadır. Bu durum geleneksel toplumsal cinsiyet rollerinin hala birçok aile etkinliği üzerinde güçlü bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir. Özellikle kadınların, ev dışında çalışsalar bile ev içi roller ve çocuk yetiştirme faaliyetlerinin çoğunluğunu gerçekleştirmeye devam ettikleri buna bağlı olarak da sosyal yaşama katılımlarının düşük olduğu başka araştırmalarda da ortaya konmaktadır (Çitil ve Doğan, 2019; Karakuş ve Kırılıoğlu, 2019). Benzer şekilde, Gray (2003)’ün 32 anne, 21 baba ile derinlemesine görüşmeler yoluyla gerçekleştirdiği nitel araştırmada cinsiyet ve bakım yüküne ilişkin kadınların engelli çocuklarının bakımı ve yetiştirilmesine ilişkin daha çok sorumluluk aldıklarını ortaya koymaktadır. Tufan, Sayar ve Koçyıldırım (2009) da kadınlar ve erkeklerin geleneksel cinsiyet rollerine uygun görevleri yürüttüklerini ve engelli bireye bakım verme yükünü farklı şekillerde yaşadıklarını belirtmektedir. Ayrıca, Cangür vd. (2013) de bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerde engelli çocuğun bakımının %76, 4 oranında anneler tarafından karşılandığı saptanmıştır. Engelli bireye yönelik bakım sağlama sorumluluğu ebeveynler arasında eşit şekilde paylaşılmadığında aile içinde çeşitli sorunlar yaşanması kaçınılmazdır (Lotfi, Özkan ve Oğuz, 2021: 790). Araştırmada anne ve babaların çocuklarının engelli olduğunu doğumdan sonra öğrendikleri belirlenmiştir. Ebeveynlerin çocuklarının engelli olduğunu kabullenene kadar üzüntü ve suçlama yaşadıkları ortaya çıkmaktadır. Özellikle erkekten veya erkeğin ailesinden çocuğun engelli olmasından ötürü kadına yönelik suçlama eğilimi dikkat çekmektedir. Özşenol vd. (2003)’nin engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini değerlendirdikleri çalışmalarında annelerin %67’sinin çocuğun engelinden dolayı kendisini suçlamadığı, %83’ünün çocuğun engelinden dolayı eşini suçlamadığı saptanmıştır. Ancak bu araştırmada kadınların çocuklarının engelli oluşuyla ilgili olarak ciddi şekilde karşı taraftan kendilerine yöneltilen bir suçlama eğilimi olduğu ortaya çıkmaktadır. Bu durumun kadının sağlığını olumsuz etkilediği gibi doğrudan engelli bireyin refah düzeyini de etkilediği düşünülmektedir.

Araştırmada ebeveynlerin engelli çocuk büyüme deneyimlerinin zor olduğu ortaya çıkmaktadır. Diğer yandan, geçmişe kıyasla toplumsal desteğin daha iyi olduğu ancak yetersizliği dikkat çekicidir. Benzer şekilde, Karakuş ve Kırılıoğlu (2019)’da toplumsal destek yetersizliğine dikkat çekmektedirler. Ciğerli, vd. (2014) ebeveynlerin özel gereksinime ihtiyaç duyan bir çocuk yetiştirirken zorlandıklarını ve sürekli bir danışmanlığa ihtiyaç duyduklarını belirtmektedirler. Başka araştırmalarda da belirtildiği gibi engelli çocuğun ebeveynliğine uyum sürecinde anne ve babaların aile içi sosyal destek, toplumsal destek ve danışmanlık hizmetlerine ihtiyaçları bulunmaktadır.

Araştırmada engelli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde çocuklarının bakım sorumluluğunu kimin üstleneceği, çocuklarının ne gibi haklardan yararlanabileceği, hayat standartlarının değişip değişmeyeceği ya da ne tür destek alacaklarının aileler için belirsiz olduğu tespit edilmiştir. Bu durum ebeveynlerin gelecek algıları ile ilgili olumsuz düşünce ve yargıları da beraberinde getirmektedir. Genç (2017) engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeyleri konusundaki çalışmasında, ailelerin gelecekle ilgili en büyük kaygılarının çocuklarına kendileri olmadığı zaman kimin bakacağı endişesi olduğunu belirlemiştir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmaya konu olan engellilerin engel türleri incelendiğinde tamamının zihinsel yetersizliğe neden olan bir engele sahip oldukları görülmektedir. Bu durum, KKTC’de bulunan diğer rehabilitasyon merkezleriyle benzerlik göstermektedir. Böylelikle, ülkedeki 18 yaş üstü rehabilitasyon merkezlerinden hizmet alan engellilerin daha çok zihinsel geriliğe sahip olan bireylerden oluştuğu söylenebilir. Araştırmaya konu olan engellilerin yaş ortalaması 32,5, ebeveynlerin yaş ortalaması 55’dir. Ebeveynlerin eğitim düzeyleri düşük olup, genellikle ilkokul mezunu oldukları saptanmıştır. Ailelerin çocuk sayıları incelendiğinde ortalama 2,4 çocuğa sahip oldukları aile içinde başka engelli çocuğun bulunmadığı saptanmıştır. Çalışma kapsamındaki ailelerin çocukları her ne kadar yetişkin birer engelli olsa da ailelerin geçmişten bugüne yaşadıkları süreçlere bakıldığında birçok duygusal tepkinin süreklilik gösterdiği tespit edilmiştir. Engelli bir çocuğa sahip olmayı kabullenmek, bu duruma alışmakla aynı değildir. Çocuk büyüdükçe ihtiyaçları farklılaşmakta, karşılaşılan güçlükler şekil değiştirmektedir. Bu nedenle aileler zaman zaman kendilerini bir kısır döngü içinde bulup ilk günden itibaren yaşadıkları duyguların tekrarını yaşayabilmektedirler. Çocuğun engelli oluşu ailenin yaşam tarzını değiştirmektedir. Eşler arası iletişim, yakın çevre ile ilişkiler, sosyal yaşam ve çalışma hayatı gibi konular da bu değişimden etkilenebilmektedir. Özellikle kadınlar, engelli bir çocuğun annesi olduktan sonra “kendini adamış” bir şekilde yaşamına devam etmektedir. Varsa diğer çocuklarının bakımı, engelli çocuğunun bakımının yanı sıra ev içi diğer sorumlulukları da devam eden kadınlar, birçok konuda kendilerinden ödün vermektedirler. Canarslan (2015) engelli aileleri konu alan çalışmasında annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili sorumluluğunun babalardan daha fazla olduğunu ve yaşam kalitelerinin babalara göre daha düşük olduğunu tespit etmiştir. Toplumun dayattığı cinsiyet kalıpları ve ataerkil toplum yapısı diğer kadınlara nazaran engelli çocuğu olan kadınları daha fazla yormakta ve kadınlar iş yaşantısından uzaklaşmaktadır. Vural (2019) engellilerin kadınlar gibi toplumdan dışlandığını vurgulayarak engelli çocuğu olan kadınların toplumda en az iki yönden dezavantaj yaşadıklarını belirtmektedir. Ayrıca, Vural (2019) çalışmasında engelli çocuğun doğumuyla birlikte ailedeki rollerin değiştiğini ve kadınlara emek ve duygusal açıdan daha çok sorumluluk yüklendiğini vurgulamaktadır. Engelliler ve engelli çocuğa sahip aileler, ekonomik, sosyal, sağlık, eğitim, barınma ve kabul görme konularında güçlükler yaşamaktadırlar. Benzer şekilde Uzunoğlu (2019)’nun çalışmasında da ailelerinin ekonomik gereksinimlerinin en fazla tedavi süreçlerinde, yani çocuğun ilk doğduğu ya da engelin ortaya çıktığı

zamanda arttığı belirlenmiştir. Engelli çocuğun yaşı büyüdükçe sağlık sorunları devam etmekte, ilaç kullanımı artmaktayken buna eğitim giderleri de eklenebilmektedir. KKTC’de sağlık hizmetleri sadece hastanelerde verildiği için yatağa bağımlı engellilerin sağlık hizmetlerine ulaşmaları oldukça güçtür. Buna ek olarak, adanın kuzeyinde varolan taşımacılık sistemi engelliler açısından ulaşılabilir değildir. Taşımacılık hizmetlerinden ücretsiz yararlanma gibi bir kolaylık olmadığı gibi özellikle fiziksel engelli kişilerin ulaşabilecekleri bir toplu taşıma sistemi mevcut değildir. Diğer yandan, engelli çocuğu olan ailelerin düzenli danışmanlık hizmetlerine ihtiyaç duydukları saptanmıştır. Tüm bu sonuçlar göz önünde tutulduğunda, öncelikle sosyal hizmetlerden sorumlu kamu kuruluşu olan Sosyal Hizmetler Dairesi’nin engelli bireylere ilişkin nicel veriler oluşturması ve bu kapsamda engelliler ve ailelerine dönük hizmetler planlayarak uygulamaya geçirmesi gerekmektedir. Bu bağlamda, engellilere dönük evde bakım hizmetlerinin oluşturulması en önemli adımlardan biri olacaktır. Aynı zamanda engelli çocuğu olan aileleri psiko-sosyal yönden güçlendirmek adına bireyle çalışma ve grup çalışmalarının sosyal hizmetler aracılığıyla verilmesi yarar sağlayacaktır. Buna ilişkin ülkemizde sosyal hizmetlerin geliştirilip güçlendirilmesi ve ihtiyaç duyanlara sosyal hizmetler aracılığıyla alanda eğitim almış kişiler tarafından ücretsiz danışmanlık hizmetleri verilmesi gerektiği açıktır. Engelli bireylerin ihtiyaç halinde yatılı bakım hizmeti alabilecekleri kuruluşların hayata geçirilmesi de önemli r. Diğer yandan, engelli bireylerin sağlık hizmetlerine ulaşımını kolaylaştırabilmek adına alternatifler oluşturulması önemlidir. Bu bağlamda engelli bireylerin sağlık hizmetlerinden yararlanmada öncelik hakkı ve engelli bireylerin ihtiyaçlarına karşılık verebilen toplu taşıma imkânlarının sağlanabilmesi önemlidir.

ARAŞTIRMAYA İLİŞKİN ETİK BİLGİLER

Araştırma için ANONİM Üniversitesi Etik Kurulu’nun 15.06.2021 tarih ve ÜEK/62/02/06/2021/04 nolu kararı ile araştırma etik açıdan uygun bulunmuştur.

YAZAR KATKI ORANI

Yazarlar çalışmaya eşit oranda katkı sağlamıştır.

ÇATIŞMA BEYANI

Bu çalışmada herhangi bir potansiyel çıkar çatışması bulunmamaktadır.

KAYNAKÇA

- Aksakal, E. (2016). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunları ve beklentileri: Düzce Yığılca örneği. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi.
- Aksoy, M. ve Demirli, C. (2020). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin karşılaşılabilecekleri güçlüklerle baş etme durumlarının incelenmesi: Bir aile destek eğitim programının uygulanması. *Education Sciences*. 15(3):73-84.
- Avşaroğlu, S., ve Okutan, H. (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumlari, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi. *Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 59-76.
- Aykara, A. (2015). Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarının değerlendirilmesi.

Yayımlanmamış Doktora Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

- Canarslan, H., ve Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 17(1), 13-31.
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S., İpekçi, E. ve Ankaralı, H. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3 (3), 1-9.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M. ve Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care (Tjfmpe)*. 8(3):75-81.
- Çitil, M. ve Doğan, İ. (2019). Engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*. 19(43): 61-108.
- Daly, L., Sharek, D., DeVries, J., Griffiths, C., Sheerin, F., McBennett, P. ve Higgins, A. (2015). The impact of four family support programmes for people with a disability in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*. 19 (1) 34-50.
- Dedeoğlu, S. ve Öztürk, Y. M. (2010). *Kapitalizm, Ataerkillik ve Kadın Emeği: Türkiye Örneği*. İstanbul: Sosyal Araştırmalar Vakfı Yayınları.
- Demirbilek, M. (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3), 58-65.
- Francis, G. L., Stride, A., ve Reed, S. (2018). Transition strategies and recommendations: perspectives of parents of young adults with disabilities: transition strategies. *British Journal of Special Education*. 43, 277-310.
- Genç, Y. (2017). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi (Sakarya Örneği). *Politik, Ekonomik ve Sosyal Araştırmalar Kongresi Bildiri Özetleri Kitabı*. 318.
- Gray, D. E. (2003). Gender and Coping: The Parents of Children with High Functioning Autism. *Social Science & Medicine*. 56, 631- 642.
- Kahraman, Ö. ve Kardayı, N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 3. Ulusal Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi. (Kongre Kitabı)
- Karakuş, Ö. ve Kırılıoğlu, M. (2019). Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri: anneler üzerinden nitel araştırma. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 41: 96-112
- Köksal, G., ve Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32: 71-91.
- Knox, M., Parmenter, T. R., Atkinson, N. ve Yazbeck, M. (2000). Family control: The views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 13:17-28.

- Lotfi, S., Özkan, A. O., ve Oğuz, N. (2021). Özel gereksinimli çocuklara sahip annelerin Covid-19 salgını süresince yaşadığı sorunlarla başa çıkma tutumlarının incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*. 32(3): 787-803.
- MacLellan, M., Norris, D., Flowerdew, G., MacPherson, K., Bird, L., MacLellan, M., Norris, D., Flowerdew, G., MacPherson, K., Bird, L., Ingram, E.L. (2002). *Age related transitions: older parents caring for adult sons/daughters with lifelong disabilities. final report*. Canada: Nova Scotia Centre on Aging.
- Olsson, M. B. ve Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47 (4-5): 328-341.
- Özşenol, F., Işıksan, Ünay, B., Aydın, Akın, H. İ. ve Gökça, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 45 (2): 156 -164.
- Pak, M. (2020). Engelli kardeşi olan çocukların anneleri ile ilişkileri üzerine bir alan çalışması. *Turk J Child Adolesc Ment Health*. 7(1):33-39.
- Piazza, Vivian E., Floyd, Frank J., Mailick, Marsha R., ve Greenberg, Jan S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119 (2), 186-198.
- Şentürk, M. ve Varol Saraçoğlu, G. (2015). Eğitilebilir zihinsel, bedensel engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aileden algıladıkları sosyal destek ile depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. *International Journal of Basic and Clinical Medicine*. 1 (1): 40-49.
- Tufan, B., Sayar, Ö. Ö., ve Koçyıldırım, G. (2009). Sosyal bir hak olarak sosyal hizmet. *Uluslararası Sosyal Haklar Sempozyumu Bildiri Kitabı*, 76-86.
- Uzunoğlu, E. (2019). Engelli bireye sahip ailelerin sorunları ve sosyal dışlanması üzerine nitel bir araştırma. Sakarya: Sakarya Üniversitesi.
- Vural, H. (2019). Engelli çocuğa sahip kadınlar üzerinden kadınlara yönelik ayrımcılığa toplumsal bir bakış: Marx ve Foucault bağlamında niteliksel bir araştırma. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Maltepe Üniversitesi.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yüzbaşı, D. V. (2019). Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal deneyimleri: bir olgubilim çalışması. *Süleyman Demirel Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 46, 1-25.