



ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN YAŞAM DENEYİMLERİ: KABUL SÜREÇLERİ VE GÜÇLÜKLERLE BAŞ ETME DURUMLARI

LIFE EXPERIENCES OF MOTHERS WITH DISABLED CHILDREN: ACCEPTANCE AND COPING WITH DIFFICULTIES

Bedia YILDIRIM

Aksaray Üniversitesi
Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu
Çocuk Bakımı ve Gençlik Hizmetleri
bedia_1299@hotmail.com
ORCID: 0000-0002-3167-4038

Özlem YILMAZ DEMİREL

Karamanoğlu Mehmet Bey Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Çocuk Gelişimi Bölümü
ozlemyilmaz@kamu.edu.tr
ORCID: 0000-0001-9999-1120

ÖZ

Geliş Tarihi:
26.04.2023

Kabul Tarihi:
07.09.2023

Yayın Tarihi:
25.09.2023

Anahtar Kelimeler
Engel
Yaşam Deneyimi
Kabul Süreci

Keywords
Disability
Life experience
Acceptance

Araştırmanın amacı, engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının özel durumunu öğrendikleri anda verdikleri tepkileri, çevresel tutum ve yaklaşımları, tedavi sürecine dair aldıkları kararları, kabul aşamasında yaşananları, sorunlar ile başa çıkma yöntemlerini ve benzer durumda olan ailelere süreci tamamlamış olan annelerin önerilerini tespit etmektir. Bu amaç doğrultusunda, çalışma nitel araştırma yaklaşımlarından fenomenolojik desenle tasarlanmıştır. Çalışma grubu Aksaray’da yaşamakta olan 10 engelli çocuk annesinden oluşmaktadır. Verilerinin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme formu, elde edilen verilerin analizinde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Verilerin analizine göre annelerin çocuklarının engel durumunu genellikle doğumdan sonra fark ettikleri, çocuklarının engel durumunu öğrendikleri ve öğrendikten sonra da yönlendirilme amaçlı ilk müracaat ettikleri birimin sağlık kurumları olduğu, tanı sonrası genellikle şok, derin üzüntü, inkâr ve isyan gibi tepkiler verdikleri, çevresel tutum yaklaşımların engel durumu ile başa çıkmalarını zorlaştırdığı, yaşadıkları süreç ile başa çıkmada eş ve yakın çevre desteğinin, dini inançların kolaylaştırıcı olduğu, benzer durumu yaşayan ailelere önerilerinin ise kabul sürecini hızlandırma yönünde olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuçlar ışığında tanı birimlerinin aile hassasiyetlerine özen gösteren moral ve motivasyonu artırıcı yaklaşım benimsemeleri, ailelere ise kapsayıcı bir takip ile yaşam boyu destek hizmeti sunulması önerilir.

ABSTRACT

This study investigates the reactions mothers gave when they found out that their children were disabled, the attitudes and approaches of their social circles, the decisions they made about the treatment, their experiences with the acceptance stage, their methods for coping with consequent problems, and their suggestions for families with a disabled member. In line with this purpose, this study is designed as qualitative research, and phenomenological research techniques were used. The study group consists of ten mothers who have disabled children living in Aksaray. A semi-structured interview form is used for data collection and content analysis was performed to analyze the obtained data. The analysis of the data shows that the mothers with disabled children generally found out about the disability of their children after birth and they first consulted a health facility, that their first reaction to the diagnosis was shock, profound sadness, denial, and rage against this fate, that attitudes and approaches of their social circles make it difficult for them to cope with the disability, that the support of their spouse and the close friends and family help them cope with the situation, and that they suggest families with a disabled member accept the situation quickly. In light of these findings, it is recommended that the individuals and units that make the diagnosis of the disability should adopt an approach that aims to strengthen the mothers' morale and motivation and that families of disabled individuals should be offered lifelong support services and comprehensive follow-ups.

DOI: <https://doi.org/10.30783/nevsosbilen.1288362>

Atıf/Cite as: Yıldırım, B., & Yılmaz- Demirel, Ö. (2023). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşam deneyimleri: Kabul süreçleri ve güçlüklerle baş etme durumları. *Neşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi SBE Dergisi*, 13(3), 1667-1680.

Giriş

Toplumun en küçük birimini oluşturan ailede nesli devam ettirecek bir güç ve anne babanın güvencesi olarak kabul edilen çocuğun varlığı önemli bir yere sahiptir. Ancak çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi tüm beklentileri alt üst eder (Bilal ve Dağ, 2005; Hassall ve ark., 2005). Ebeveynler engelli bir çocuğa sahip olduğunu öğrendikten sonra, değişen aile yaşantısına, yeni rollerine ve sorumluluklarına uyum göstermeye çalışırlar. Süreç gerek anne baba için gerekse ailedeki diğer üyeler için oldukça stres yaratan bir durumdur. Anne-babalar yaşanan yoğun kaygı ile tanının yaşamlarını nasıl etkileyeceğini anlamakta zorluk çekerler (Kerr, 2000). Anne babaların çocukların ihtiyaçları ile ilgilenme, davranışlarının ve hareketlerinin sonucunu tam olarak kestiremeyen çocuğu sürekli kontrol etme, beraberinde ailenin diğer üyelerinin ihtiyaçlarını karşılama, aile düzenini devam ettirmeye çalışma gibi ekstra görev ve sorumlulukları vardır (Cummings ve ark., 1996). Anne ve babalarda ekstra görev ve sorumluluklardan da kaynaklandığı düşünülen ve stres yaratan bu durum beraberinde birçok faktörden etkilenmektedir (Azar, Megan ve Goslin, 2008). Yaşamı, olağan gelişim sürecinde olan çocukların anne babalarinkine kıyasla daha gergin, karmaşık, ve dengesiz hale getiren, yaşanan stresin boyutlarını artıran faktörler; çocuğun yetersizliğinin düzeyi, yaş ve cinsiyeti, evde farklı stres unsularının varlığı, çocuğun uygun olmayan davranışlarına karşı anne babanın benimsediği tutum ve yaklaşımlar şeklinde sıralanabilmektedir (Cummings ve ark., 1996).

Anne ve babaların engel tanısından farklı düzeylerde etkilendiği gibi ekonomik gelir seviyeleri ve eğitim düzeyleri de yaşanan stresin yoğunluğu ve aile işlevselliği üzerinde farklı boyutlarda etkili olmaktadır. Ailenin sosyo-ekonomik durumunun düşük olması veya tek ebeveynli aileye sahip olma (Giulio ve ark., 2014) yaşama ait kaynakların sınırlı olması, anne babanın kendini yetersiz hissetmesi, çocuk sayısının fazla olması (Aber, Jones ve Cohen, 2000, Arıcı Özcan ve Arslan, 2018), çocukta engel durumundan kaynaklı sağlık ve davranış problemlerinin var olması, çocuğun durumunu çevrenin kabul etmesinde yaşanan zorluk var olan stresi daha da artırmakta, yaşanan durumu çok daha zorlayıcı bir hale getirebilmektedir (Avşaroğlu ve Okutan, 2018). Tüm bunların yanı sıra anne babalar artan stresle birlikte günlük hayatın gereklerini yerine getirmede zorlanabilmekte, kişilerarası ilişkilerde gergin olabilmekteler. Bunun sonucunda ise toplumsal ilişkilerden kaçınma gibi savunma mekanizmaları geliştirdikleri görülmektedir (Ellis ve Hirsch, 2000).

Birçok ailenin sosyal çevresinden destek görmediği, eşler arasında ve diğer aile üyeleri ile engelli çocuk arasında bağın zayıf olduğu ve iletişim sıkıntılarının yaşandığı, birçok alanda hayal kırıklıklarının kimi zaman suçluluk duygusunun ağır bastığı, ebeveynlerin çocukların gelecekları için kaygılandıkları ve çevrenin bakış açısından rahatsız oldukları tespit edilmiştir (Lafçı, 2014). Oysa ki aile desteği, krizlerle başa çıkmada yardımcı olan, kaygı ve hüznü azaltan, uyumu kolaylaştıran, yaşam kalitesini ve yaşama gücünü artıran önemli bir güçtür (Biçer ve ark., 2014). Bununla beraber toplumsal ve bireysel olarak sağlıktan istihdama birçok sorunla mücadele etmekte olan engelli bireylerin çok azı bu mücadelede istediği hayat şartlarını oluşturabilirken, engellilik herhangi bir birey ve ailenin sorumluluğuna bırakılamayacak kadar zorlu ve oldukça karmaşık bir durumdur (Bucuka, 2022). Bu nedenle engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının engel durumlarını öğrendiklerinde bireysel ve çevresel etkenler özelinde verdikleri tepkilerin, yaşanan sorunlar ve başa çıkma yöntemlerinin tespit edilmesinin önemli olduğu, tüm engel gruplarını kapsayacak şekilde tasarlanan araştırma ile engelli çocuğu olan ailelerin tanı anından itibaren içerisinde buldukları ruhsal durumun, karşılaştıkları zorlukların ve bu zorlukları aşmak için buldukları çözüm yollarının ayrıntıları ile ortaya konulmasının yararlı olacağı, benzer süreçlerden geçmek durumunda olan aileler için etkili çözümler üretilebileceği düşünülmektedir.

Bu bağlamda çalışmanın amacı; engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının özel durumunu öğrendikleri anda verdikleri tepkileri, çevresel tutum ve yaklaşımları, tedavi sürecine dair aldıkları kararları, kabul aşamasında yaşananları, sorunlar ile başa çıkma yöntemlerini ve benzer durumda olan anneler için önerilerini tespit etmektir.

Yukarıda belirtilen durumlar göz önünde bulundurulduğunda, bu çalışma kapsamında “1) Bu özel durumu ne zaman ve nasıl fark ettiniz, haberi size kim, ne zaman ve nasıl verdi? 2) Öğrendikten sonra ilk tepkiniz ne oldu? 3) Çocuğunuzun engelli olduğunu öğrendiğiniz andan sonra tedavisi ile ilgili aldığınız kararlar nelerdir? 4) Çevrenizden aldığınız ilk tepkiler nelerdir? 5) Kabullenme aşamasında neler yaşadınız? 6) Karşılaştığımız sıkıntılar ile nasıl başa çıktınız? 7)Sizin durumunuzda olan ailelere önerileriniz nelerdir?” sorularına cevap aranmaktadır.

Yöntem

Araştırma Deseni

Bu çalışma nitel araştırma yöntemleri ile gerçekleştirilmiştir. Bu kapsamda insanların aynı olayların belirli yönünü yorumlama, anlama, kavramsallaştırmada kullandıkları farklı yolları ortaya koymayı sağlayan nitel araştırma yaklaşımlarından fenomenolojik desenden yararlanılmıştır (Çepni, 2007).

Çalışma Grubu

Çalışma grubu oluşturulurken tabakalı örnekleme yöntemi tercih edilmiştir. Tabakalı örnekleme sınırları belirlenmiş evrende alt tabakaların var olduğu durumlarda tercih edilir (Büyüköztürk ve ark., 2016). Bu yöntem belli bir değişken baz alındığında, evrene ait özelliklerin örnekleme de temsil edilmesi esasına dayanmaktadır (Altunışık, Coşkun, Bayraktaroğlu ve Yıldırım, 2012). Bu bağlamda çalışma grubu Aksaray’da yaşayan, çalışmaya gönüllülük esasına göre katılan ve engelli çocuğu bulunan 10 anneden oluşmaktadır.

Tablo 1’de Çalışma grubunun genel özellikleri hakkında çeşitli bilgiler verilmiştir.

Tablo 1: Çalışma grubunun genel özellikleri

Katılımcı Kodu	Çocuğun Engel Türü	Yaş	Öğrenim Durumu	Mesleği	Öz/Evli
A1	Fiziksel E.	35	İlkokul	Ev Hanımı	Öz/Evli
A2	Hafif Zihinsel E.	42	İlkokul	Sekreter	Öz/Evli
A3	Down S.	41	Lise	Ev hanımı	Öz/Evli
A4	Görme E.	33	Ortaokul	Serbest Meslek	Öz/Evli
A5	İşitme E.	37	İlkokul	Ev Hanımı	Öz/Evli
A6	Otizm	44	İlkokul	Ev Hanımı	Öz/Evli
A7	Çoklu Yetersizlik	30	Ortaokul	Kuaför	Öz/Evli
A8	DEHB	30	Lisans	Serbest Meslek	Öz/Evli
A9	Orta Ağır Zihinsel E.	37	İlkokul terk	Ev Hanımı	Öz/Evli
A10	William S.	40	İlkokul	Ev Hanımı	Öz/Evli

Demografik özellikler incelendiğinde; annelerin en çok %40 ile 30-35 yaş grubunda yer aldığı 36-40 yaş aralığında yer alan annelerin oranının %30 olduğu, 41 ve üzeri yaş grubunda yer alan annelerin ise %30 olduğu görülmektedir. Annelerin eğitim durumları incelendiğinde %40’ının ilkökul mezunu olduğu, %10’unun ortaokul, %10’unun lise, %10’unun lisans mezunu olduğu ve okuma yazma bilmeyen annelerin oranının da %10 olduğu görülmektedir. Tamamı öz ve evli olan annelerin meslek dağılımı incelendiğinde %60’ının ev hanımı olduğu, %20’sinin serbest meslek sahibi olup ticaretle uğraştığı, %10’unun sekreter, %10’unun kuaför olduğu görülmektedir. Engel türlerinin dağılımı incelendiğinde ise; çalışma grubunu oluşturan annelerin çocuklarının fiziksel engel, hafif zihinsel engel, down sendromu, görme engeli, işitme engeli, otizm spektrum bozukluğu, çoklu yetersizlik, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, orta ağır zihinsel engel, william sendromu tanılarının bulunduğu belirtilebilir.

Veri Toplama Araçları

Engelli çocuğu olan annelerin ayrıntılı görüşlerinin alınacağı çalışma kapsamında nitel araştırmalarda sıklıkla tercih edilen doküman analizi, söylev analizi, gözlem, görüşme gibi veri toplama teknikleri (Baltacı, 2019) içerisinden görüşme yöntemi tercih edilmiş, görüşme türlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Bu doğrultuda yapılan alanyazın çalışması neticesinde görüşme soruları hazırlanmıştır. Açık uçlu sorulardan meydan gelen görüşme soruları, görüş ve önerileri alınmak üzere özel eğitim alanından 3 ve çocuk gelişimi alanından 3 olmak üzere 6 uzmana gönderilmiş, uzman görüşleri neticesinde veri toplama aracına son şekli verilmiştir.

Verilerin Toplanması ve Analizi

Yüz yüze yapılan görüşmeler neticesinde alınan cevaplar araştırmacı tarafından kaydedilmiştir. Katılımcıların anlayamadığı noktalarda sondalardan yararlanılmış, kontrol amacıyla katılımcı teyidi alınarak görüşmeler tamamlanmıştır.

Yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanan veriler içerik analizi yöntemi ile analiz edilmiştir. İçerik analizinde temel amaç, verilerin incelenmesi ve kavramsal çerçeveye uygun olarak, toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). İçerik analizinde elde bulunan veri setinde tekrarlanan olgulardan kodlara, kodlardan kategorilere ve temalara ulaşılır, birbiriyle ilişkili kavramlar bir arada yorumlanır (Baltacı, 2019). Bu bağlamda öncelikle veriler araştırmacılar tarafından okunmuş, kodlar çıkarılmış, kodlarla ilişkili temalar oluşturulmuştur. Katılımcıların verdikleri cevapların benzerlik ve farklılıkları dikkate alınarak araştırmanın alt amaçlarına uygun kategoriler belirlenmiş, katılımcılardan alınan cevaplar dikkatli bir şekilde incelenerek ilgili kategorilere yerleştirilmiş ve tablolaştırılmıştır. Katılımcılardan elde edilen veriler A1, A2, A3, ... şeklinde kodlanmış, bulguların sunumunda doğrudan alıntılara yer verilmiştir.

Geçerlilik ve Güvenirlilik

Nitel araştırmada geçerlik ve güvenilirliğin sağlanması, araştırmacının etik ilkelere uygun yürütülmesini gerektirir. Nitel araştırmaların etiği geçerlik ve güvenilirlik çerçevesinde araştırmanın inanılabilirlik, aktarılabirlik ve güvenilebilirliği bağlamında oluşmaktadır (Merriam, 2009).

Araştırmanın geçerliğini sağlamak amacıyla uzman incelemesine başvurulmuş, görüşme formu 3 özel eğitim uzmanı ve 3 öğretim üyesi tarafından incelenmiş (Yıldırım ve Şimşek, 2016) uzman görüşleri neticesinde revize edilerek kullanılmıştır. Uzman görüşü alınırken hazırlanan görüşme sorularının her birinin “uygun/uygun değil (uygun değilse görüş belirtiniz)/çıkarılmalı/varsayım yeni soru önerileriniz” şeklinde açıklanması talep edilmiştir. Gelen dönütler neticesinde uygun görülmeyen sorular çıkarılmış, öneriler doğrultusunda sorular düzenlenmiş ve yenileri eklenmiştir. Ayrıca katılımcı görüşleri doğrudan alıntılarla sunulmuştur. Doğrudan alıntı araştırmada yer alan katılımcıların görüşlerinin değiştirilmeden, olduğu gibi yer verilmesi anlamına gelmektedir (Patton, 1990). Çalışmanın güvenilirliği için öncelikli olarak; pilot uygulama yapılmış ve pilot uygulama neticesinde araştırma soruları tekrar revize edilmiştir. Katılımcılardan alınan cevaplar verilerin korunması ayrıca doğrudan alıntılar ile içeriğin güçlendirilmesi amacıyla not alınarak kontrol altına alınmıştır. Çalışma kapsamında inanılabilirlik ilkesini gerçekleştirmek amacıyla ayrıntılı betimleme ve katılımcı tasvirleri yapılmış, katılımcı teyidi alınmıştır. Araştırmanın bulguları ve sonuçları detaylı bir şekilde açıklanmaya çalışılmış, benzer nitelikte çalışma yapacak araştırmacıların sorularının nispeten cevaplanacağı öngörülmüştür. Aktarılabirlik ilkesi gereği, okuyucunun anlayabileceği sade bir dil kullanılmış, beraberinde ayrıntılı betimlemelere yer verilmiştir. Ayrıca katılımcılardan doğrudan alıntılar yapılarak desteklenmiştir.

Çalışma gönüllülük esasına dayalı olarak gerçekleştirilmiş olup, araştırma öncesinde araştırmacının amacı ve süreci ayrıntılı olarak açıklanmış, katılımcıların kendilerini rahat hissetmelerini sağlamak amacıyla konunun hem kendileri hem de diğer engelli çocuğu olan aileler için önemli olduğu ayrıca kimliklerinin gizli tutulacağı vurgu yapılarak görüşmeye başlanmıştır.

Bulgular

Bu kısımda araştırma sürecinde ulaşılan temalar, alt temalar, frekans değerleri ve temalara ilişkin katılımcı ifadeleri sunulmuştur.

Ailelerin çocuklarının özel durumu hakkında bilgi edinme sürecine ilişkin bulgular

Tablo 2: Ailelerin çocuklarının özel durumu hakkında bilgi edinme sürecine ilişkin görüşleri

Tema	Alt Tema	Katılımcılar	f	n
Ailelerin çocuklarının özel durumu hakkında	Doğum sonrası/Doktor	A3,A10	2	20
	1Yaş/Doktor	A7, A9	2	20
	5Yaş/Ana sınıfı öğretmeni	A5, A8	2	20
bilgi edinme süreci	Doğum sonrası/Sağlık Görevlisi	A1	1	10
	6Aylıkken/Doktor	A4	1	10
	1 Yaş Civarı/Kendisi	A6	1	10
	7Yaş/Sınıf Öğretmeni	A2	1	10

Tablo 2’ de görüldüğü gibi ailelerin çocuklarının özel durumu hakkında bilgi edinme kaynaklarının sıklıkla hastane kaynaklı olduğu ve sağlık görevlilerinden öğrendiği, bunu öğretmenden bilgi edinme durumunun takip ettiği, beraberinde herhangi bir birimden destek almayı kendi değerlendirmesi neticesinde karar veren ailelerin de var olduğu anlaşılmaktadır. Ayrıca ailelerin %30’unun çocuklardaki engel durumunu doğum sonrasında, %40’ının bir yaşına kadar, %30’unun okul hayatının başlangıcı ile fark ettiği saptanmıştır. Bu konuda anneler şu görüşleri dile getirmiştir:

“Erken doğdu, doğumu yaptıran ebe söyledi. Hemen fark ettik yani. Takip eden doktorlarımız yoğun bir fizik tedavi ve eğitim ile yaşatları arasındaki farkı kapatacağını söyledi, onların yaklaşımı ve söyledikleri moralimizi yükseltti yoksula altından kalkamazdık ” (A1)

“ Birinci sınıfa başladığında fark ettik. Sınıf öğretmeni fark etti. Rehber öğretmene yönlendirdi, rehberlik RAM’a gönderdi, orda özel eğitime gitmesi gerekiyor dediler” (A2)

“Özel durumunu yaşına girdiğinde fark ettim. İlk oğlumda da olduğu için anlamıştım. Tabi bu benim için büyük bir yıkım oldu. Neler yaşayacağımı biliyordum.” (A6)

Engel durumunu öğrendikten sonra verdikleri ilk tepkilere ilişkin bulgular

Tablo 3: Annelerin çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra verdikleri ilk tepkilere ilişkin görüşleri

Tema	Alt Tema	Katılımcılar	f	n
Annelerin çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra verdikleri ilk tepkiler	Yoğun üzüntü	A2, A4, A5, A8,A9	5	50
	Şaşkınlık	A3, A10	2	20
	Şok	A1	1	10
İnkâr	İnkâr	A7	1	10
	İsyân	A6	1	10

Tablo 3 incelendiğinde; annelerin çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra verdikleri ilk tepkilerin şok, üzüntü, şaşkınlık, inkâr ve isyan başlıkları altında toplandığı görülmektedir. Annelerin %50’sinin yoğun üzüntü, %20’sinin şaşkınlık, %10’unun şok yaşadığı, %10’unun isyan duygusunun ağır bastığı, %10’unun ise inkâr yolunu tercih ettiği görülmektedir. Aşağıda anne görüşlerinden alınan kesitlere yer verilmiştir.

“Çok kötü oldum. Sadece benim çocuğum öyle zannettim. Çok sonra kendimi toparladım. Toparlamak zorunda kaldım” (A2)

“Ben down sendromunun ne olduğunu bile bilmiyordum. Şaşım kaldım. Nedir nasıl olur, araştırdım yapacak hiçbir şey yoktu. Rabbimin bediyesi demek ki dedim” (A3)

“Çok zor bir süreçti. Hatırlamak dahi istemiyorum. İnanamadık, hiç inanamadık” (A7)

Annelerin çocuklarının durumuyla ilgili bilgi sahibi olmak, tedavi ve eğitimi ile ilgili planlama yapmak adına başvurduğu kurumlara ilişkin bulgular

Tablo 4: Annelerin çocuklarının durumuyla ilgili bilgi sahibi olmak, tedavi ve eğitimi ile ilgili planlama yapmak adına başvurduğu kurumlara ilişkin görüşleri

Tema	Alt Tema	Katılımcılar	f	n
Ailelerin Tanı Sonrası	Çocuk Doktoru	A3,A4,A6,A9	4	40
	Rehberlik araştırma Merkezi	A7,A8	2	20
	Rehabilitasyon Merkezi	A2,A10	2	20
Başvurduğu Kurumlar	Fizik Tedavi Merkezi	A1	1	10
	Okul	A5	1	10

Tablo 4’ te görüldüğü gibi araştırma kapsamında yer alan annelerin çocuklarının durumuyla ilgili bilgi sahibi olmak, tedavi ve eğitimi ile ilgili planlama yapmak adına başvurduğu kurumların hastaneler başta olmak

üzere, rehberlik araştırma merkezleri, rehabilitasyon merkezleri, fizik tedavi merkezleri ve Milli Eğitim'e bağlı okullar şeklinde sıralandığı görülmektedir. Destek elde etmek umudu ile müracaat edilen ilk birimin %40 ile çocuk doktorları olduğu, ailelerin %20'sinin rehberlik araştırma merkezlerini, %20'sinin rehabilitasyon merkezlerini, %10'unun fizik tedavi merkezlerini, %10'unun okulları tercih ettiği bulgusuna ulaşılmıştır.

Aşağıda anne görüşlerinden alınan kesitlere yer verilmiştir.

“Öğrendikten sonra maddi durumumuz iyi olmadığından dolayı doktora bakıramadık. Şeyy bi de o senelerde kimliğimiz yoktu. Okula giderken ancak üstüne düştük” (A5)

“Bu aslında bizim ailede genetik bir durum. Erkek çocuklarda gözüküyor. Doktora gittik. O da söyledi her şeyi. Durumu nedir ne yapmak lazım ” (A6)

“Rehabilitasyona gittik. Onlar yardımcı oldu sonrası için. Özel eğitim aldı. Öğretmenleri ile birlikte elimizden geleni yaptık” (A2)

Çevresel tepki, tutum ve yaklaşımlara ilişkin bulgular

Tablo 5: Çevresel tepki, tutum ve yaklaşımlar

Tema	Alt Tema	Katılımcılar	f	n
Çevreden alınan ilk tepkiler	Olumsuz tepkiler	A6, A7, A10	3	30
	Üzüldüler	A4, A5	2	20
	Dua ettiler	A8,A9	2	20
	Tepkisiz Kaldılar	A1	1	10
	İnkâr Etiler	A2	1	10
	Herkesten farklı tepki	A3	1	10

Tablo 5' te görüldüğü gibi akraba, komşu, iş ve sosyal çevrelerinden gelen ilk tepkilerin neler olduğu sorulduğunda annelerin çevreden alınan ilk tepkileri; olumsuz tepkiler olarak nitelendirdiği, bunu çevremizdeki insanlarda üzüldüler, dua ettiler, tepkisiz kaldılar, inkâr ettiler, herkesten farklı tepkiler geldi temalarının takip ettiği bulgusuna ulaşılmıştır. Çevresel tepkileri annelerin %30'u olumsuz tepkiler şeklinde, %20'si çevremizdeki insanlarda üzüldüler, %20'si dua ettiler, %10'u tepkisiz kaldılar, %10'u inkâr ettiler, %10'u herkesten farklı tepkiler geldi olarak belirtmiştir.

Aşağıda katılımcı görüşlerinden alınan kesitlere yer verilmiştir.

“Çevremdekilerin tepkisi çocuğumun rahatsızlığından daha çok üzüyordü. Çok yıprattı çok. Bu süreçte şunu anladım sen güçlü olmaşın kimse sana destek olmuyor.” (A7)

“Çevrem çok baskı yaptı bu konuda. Neler neler...Tabi kimse benimle empati kuramadı. Psikolojik olarak yıkıldım. Panik atak hastası oldum ” (A6)

“Çok değişik tepkiler aldık. Her kafadan bir ses geldi. Ama hiç umursamadık. İlk zamanlar insan biraz takılıyor ama Allah' tan hep hayırlısı diye dua ettim” (A3)

Kabullenme aşamasına ilişkin bulgular

Tablo 6: Kabullenme aşamasında yaşanan durumlar

Tema	Alt Tema	Katılımcılar	f	n
Kabul sürecinde yaşananlar	Allah'a sığındım	A7,A8	2	20
	Yapabileceklerime odaklandım	A1, A2	2	20
	Başkalarını örnek aldım	A6	1	10
	Eşimle birbirimize destek olduk	A5	1	10
	Çaresiz kabullendim	A9	1	10
	Psikolojik destek aldım	A10	1	10

Tablo 6' da görüldüğü üzere anneler kabullenme aşamasında yaşananları, Allah'a sığındım, yapabileceklerime odaklandım, başkalarını örnek aldım, eşimle birbirimize destek olduk, çaresiz kabullendim, psikolojik destek aldım başlıkları altında değerlendirmektedir. Annelerin %20'sinin Allah'a sığındım, %20'sinin

yapabileceklerime odaklandım, %10'unun başkalarını örnek aldım, %10'unun eşimle birbirimize destek olduk, %10'unun çaresiz kabullendim, %10'unun psikolojik destek aldım şeklinde görüş bildirdiği bulgusuna ulaşılmıştır. Aşağıda katılımcı görüşlerinden alınan kesitlere yer verilmiştir.

“Allah’tan geldi dedik. Ondan gelen her şeyi kabul ediyorsak bunu da kabul edeceğiz, bunu da hoş karşılayacağız dedik” (A8)

“Ben çok çabuk kabullendim. Çünkü annem babam vardı önümde. Onları örnek aldım. Onlardan biliyorum kabullenirsem çocuğum çok daha çabuk ilerler, hep anne ve babamı düşünerek ilerledim” (A6)

“İlk zamanlar kabullenmekte zorluk çektim. Ama o benim yavrumdu. Atamazdım ki. Eşim bu konuda hep yanımdaydı. Hep destek oldu. El ele verince üstesinden geldik” (A5)

Karşılaşılan sıkıntılar ile başa çıkma durumları ve annelere güç veren unsurlara ilişkin bulgular

Tablo 7: Karşılaşılan sıkıntılar ile başa çıkma durumları ve annelere güç veren unsurlar

Tema	Alt Tema	Katılımcılar	f	n
Annelere güç veren unsurlar	Çocuğuma olan sevgim	A7,A8,A10	3	30
	Allah’a olan inancım	A5,A9	2	20
	Ailem	A1,A3	2	20
	Hiçbir şey güç vermiyor	A4,A6	2	20
	Başarma hissi	A2	1	10

Tablo 7’de görüldüğü gibi annelerin karşılaşılan sıkıntılar ile başa çıkma durumları ve annelere güç veren unsurların çocuklarına olan sevgileri üzerinde yoğunlaştığı, güç unsuru olarak belirtilebilecek diğer unsurların Allah inancı, aile desteği ve başarma hissi olduğu belirtilmiştir. Bununla birlikte güç verebilecek hiçbir unsurun olmadığını düşünen ailelerin de var olduğu görülmektedir. Görülmektedir ki ailelerin %30’u çocuğuna olan sevgisinden güç alırken, %20’sini Allah’a olan inancının güçlü tuttuğu, %20’sine aile desteğinin yardımcı olduğu, %10’unun elde edilen ilerlemeler ve başarma hissi ile güçlenmektedir. Belirtilmelidir ki; ailelerin %20’si ise güç verecek hiçbir unsura sahip olmadığı görüşüne sahiptir. Aşağıda katılımcı görüşlerinden alınan kesitlere yer verilmiştir.

“Çocuğuma olan sevgim. O kadar çok sevdim ki her sıkıntının üstesinden bu sevgi ile geldim” (A10)

“Çoook zor. Tarif edemem ne kadar zor. İkesi de engelli olduğu için hiç bir şey güç vermiyor” (A6)

“Çocuğumun eğitim durumu ilerledikçe kendimi güçlü hissettim. Kolay değil ama doğru yoldasın ki ilerliyor dedim. O başardıkça ben de güçlendim” (A2)

Annelerin benzer durumda olan ailelere önerilerine ilişkin bulgular

Tablo 8: Annelerin benzer durumda olan ailelere önerileri

Tema	Alt Tema	Katılımcılar	f	n
Diğer Ailelere Öneriler	Durumu çabuk kabullenip sabırlı olsunlar	A2,A3,A6,A7	4	40
	Allah’a sığınınlar	A4,A9,A10	3	30
	Çocuklarının destekçisi olsunlar	A1, A5,A8	3	30

Tablo 8’de görüldüğü gibi annelerin benzer durumda olan ailelere önerileri kabul sürecini hızlandırıp sabırlı olmaları, Allah’a sığınmaları ve çocuklarının destekçisi olmaları ve her zaman onların arkalarında olmaları şeklinde sıralanmaktadır. Annelerin %40’ı benzer durumda olan ailelere durumu çabuk kabullenmelerini ve sabırlı olmalarını, %30’unun Allah’a sığınmalarının yararlı olacağını ve %30’unun ise her zaman çocuklarının destekçisi olmalarını tavsiye ettiği bulgusuna ulaşılmıştır. Aşağıda katılımcı görüşlerinden alınan kesitlere yer verilmiştir.

“Çocuklarımızın hep arkasında olmalıyız. Onların eli kolu akli her şeyi olmalıyız. Elimden gelen her şeyi yaptım hiç pişmanlığım keşke değil bişey olmadı. Kaderde ne yaşamak varsa onu yaşayacağız. Hamd olsun ki bizler varız ki yanlarındayız” (A1)

“İlk yapmaları gereken şey kabullenmeleri. İş burda bitiyor. Başka çocukları varsa ondan ayırt etmeyecekler. Daha fazla ilgilenecekler, her gittikleri yere götürecekler. Değer verecekler, bunu hisssettirecekler. Pişmanlığım yok. Hemen kabullendiğime her şeyi ile birebir ilgilendiğime seviniyorum ” (A3)

“Ailelere önerimiz sabırlı olsunlar Allah’ın takdiri bu, öyle diledi ve oldu. Kim bilir ne kapılar açacak Allah’a sığınmalar” (A9)

Tartışma

Araştırma engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının özel durumunu öğrendikleri anda verdikleri tepkileri, çevresel tutum ve yaklaşımları, tedavi sürecine dair aldıkları kararları, kabul aşamasında yaşananları, sorunlar ile başa çıkma yöntemlerini ve benzer durumda olan ailelere önerilerini tespit etmek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Çalışma kapsamında yer alan annelerin yaş ortalamasının düşük olduğu, %60’ının 40 yaş altı annelerden oluştuğu tespit edilmiştir. Alan yazın incelendiğinde de engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun genç yetişkin bireylerden oluştuğu görülmektedir (Işıkhhan, 2005; Okanlı ve ark., 2004; Özsoy ve ark., 2006; Şen, 2004). Çalışma grubumuzu oluşturan annelerin de %40’ının ilkokul mezunu olduğu, %10’ unun okuma yazma bilmediği ve %60’ının ev hanımı olduğu belirtilebilir. Benzer şekilde alan yazın engelli çocuk annelerinin büyük bir çoğunluğunun öğrenim düzeylerinin düşük olduğunu, sıklıkla ilkokul mezunu ve ev hanımı olduklarını vurgulamaktadır (Işıkhhan, 2005; Kaytez ve ark., 2015; Okanlı ve ark., 2004; Özsoy ve ark., 2006; Şen, 2004).

Engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin çocuklarının özel durumlarının fark edilmesini kolaylaştıran ya da zorlaştıran pek çok etmen bulunmaktadır. Bu etmenlerden biri de doğuma kadar olan imgeleme döneminde ailenin beklentileridir. Bu dönemde ailenin yapısal özellikleri, dini kültürel yaşantısı, doğacak olan çocuk hakkındaki imgelemi belirleyecektir. Gelişimsel farklılıkların tespit edilmesi ağır ve sendroma sahip çocuklarda sorun teşkil etmemekte tanı sürecinde gecikmelere yol açmamaktadır ancak daha hafif seyreden ve sosyal beceri yersizlikleri şeklinde ortaya çıkan gereksinimlerin aile tarafından fark edilmesi güçleşmekte ve ilerleyen yıllara sıklıkla okul başlangıcına kalmaktadır (Ardıç, 2018a). Nitekim çalışma kapsamında da sendroma bağlı ortaya çıkan tanılamaların doğum sonrası, ağır engel durumlarının da en geç bir yaşına kadar tanılandığı bulgusuna ulaşılmıştır. Çalışma kapsamında ailelerin %30’unun çocuklardaki engel durumunu doğum sonrasında, %40’ının bir yaşına kadar, %30’unun okul hayatının başlangıcı ile fark ettiği saptanmıştır. Benzer şekilde Özsoy ve ark., (2006) tarafından yapılan çalışmada da ailelerin önemli bir kısmının çocuklarının engelli olduğunu en geç bir yaşına kadar fark ettikleri ve hemen sonrasında eğitim ve tedavi süreci hakkında bilgi almak için sağlık kurumlarına giderek doktora başvurdukları saptanmıştır.

Engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi ve bu durumun öğrenilmesi ile birlikte aile içerisinde önceden kurulmuş olan tüm dengeler değişmektedir. Değişen bu dengeler ailede bulunan her bir bireye yeni ve çoğunlukla da ağır sorumluluklar da yüklemektedir. Şüphesiz ki bu sorumlulukların çoğunluğu anneye yüklenmektedir. Bulunduğu yaş ve pozisyon ne olursa olsun gebelik dönemi ve sonraki süreçte normal gelişim gösteren bir bebeğe sahip olma beklentisine sahip olan anneler bebeğin engel tanısı alması ile oldukça yıpratıcı bir sürece dâhil olmaktadır. Ailelerin bu süreci sağlıklı atlatabilmeleri hususunda pek çok faktör belirleyici olmaktadır. Bu faktörlerden ilki tanı aşaması ve bu esnada karşılaşılan tutum ve yaklaşımlardır. Bu hususta sağlık görevlilerine önemli sorumluluklar düşmektedir. Çalışma kapsamında elde edilen bulgular neticesinde ailelerin çocuklarının özel durumu hakkında ilk bilgi kaynağı olarak sağlık görevlilerini belirttiği, bunu öğretmenden bilgi edinme durumunun takip ettiği, beraberinde tecrübeler ve imkansızlıklar nedeniyle herhangi bir birimden destek almayıp kendi değerlendirmesi neticesinde karar veren ve süreci stabil ilerleyişe bırakan ailelerin de var olduğu anlaşılmaktadır. Yapılan çalışmalar da benzer şekilde ebeveynlerin tanı aşamasında doktorlara, hastane çalışanlarına ve alan uzmanlarına danışıp yardım almayı amaçladığını göstermektedir (Case, 2001; Taanila ve ark., 2002). Araştırma kapsamında yer alan annelerin çocuklarının durumuyla ilgili bilgi sahibi olmak, tedavi ve eğitimi ile ilgili planlama yapmak adına başvurduğu kurumların hastaneler başta olmak üzere, rehberlik araştırma merkezleri, rehabilitasyon merkezleri, fizik tedavi merkezleri ve Milli Eğitim’e bağlı okullar şeklinde sıralandığı görülmektedir. Ailelerin farklı kurumlara müracaat etme nedenleri arasında; yapılan ve yapılması gereken işlemler, tedavi süreci, karşılaşılmaması muhtemel olumsuz durumlar, alınması gereken tedbirlerle ilgili bilgi sahibi olmak istemelerinin yanı sıra çocuklarının normal gelişime sahip olduğunu duymaya olan gereksinimlerinin de var olduğu düşünülmektedir.

Annelerin çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra verdikleri ilk tepkilerin şok, üzüntü, şaşkınlık, inkâr ve isyan başlıkları altında toplandığı görülmektedir. Alan yazında da engelli aileleri ile yapılan benzer çalışmalarda ailelerde ilk ortaya çıkan tepkilerin üzüntü, şaşkınlık, korku olduğu görülmüştür (Ercan, Kalaycı-Kırlioğlu ve Kırlioğlu, 2019; Top-Üstüner, 2009). Ailelerin sürece uyum sağlama gücü ve hızı ise ailenin tüm kaynakları etkin kullanmasına, kendi yapı ve işlevselliğini yeniden şekillendirmesine, olağan gelişim gösteren çocuk için yapılan her türlü hazırlığın hatta daha fazlasının özel gereksinimlere sahip çocuk için tekrar düzenlenebilmesine bağlı olarak değişiklik göstermektedir (Ardıç, 2018b). Ayrıca sahip oldukları sorumlulukları başkalarıyla paylaşan, çevresindeki kişiler tarafından desteklenen anne babaların yalnız olmadıklarını düşündükleri ve sorunlarla daha kolay başa çıkabildikleri de saptanmıştır (Girgin ve Baysal, 2005). Çünkü ailelerin en büyük sorunlarından biri de çocuklarının toplumsal olarak kabul edilmesidir (Kot, Sönmez ve Eratay, 2018). Yaşamları boyunca pek çok insanla etkileşime girmek durumunda olan engelli çocuklar ve ailelerinin bu etkileşim sürecinde yaşadıkları deneyimler ve hissettikleri bireylerin toplum ile etkileşimini önemli ölçüde biçimlendirmektedir. Çocuklarına yönelik tutumlar aileleri ruhsal yönden etkileyebildiği gibi bireylerin eğitim ve iş hayatında, sosyal ortamlarında ve destek hizmetlerinde neler ile karşı karşıya kalacaklarını belirlemede dahi etkili olabilmektedir (Ardıç, 2018c). Nitekim toplum tarafından damgalanma korkusu, insanların meraklı, acıyan bakışları anne babanın çocuklarını eve kapatmalarına sebep olabilecek, ebeveynlerin de sosyal hayattan soyutlanmalarına zemin hazırlayabilecektir (Özşenol ve ark., 2003). Genelde engelli aileleri özelde ise engellilerin kendisinin yakın çevrenin desteğinden yoksun olmalarının ya da yakın çevrenin engellemesi ile karşılaşmalarının ikinci bir engel durumu olarak görüldüğü belirtilmektedir (Genç, 2015). Çalışma kapsamında yer alan anneler de çevrelerinde yer alan bireylerden çok farklı tepkiler geldiğini ve bu süreçte çok yorulduklarını, çocuklarının engel durumundan çok bu tepkiler ile uğraşmak durumunda kaldıklarını belirtmektedir. Çevresel olumsuz tepkilere vurgu yapılan çalışma ile alan yazında yer alan benzer çalışmalar da örtüşmektedir. Alan yazında da ailelerin çocuğun engelli oluşunu akrabalarına ve çevredekilere açıklamada duygusal sorunlar yaşadıkları (Genç, 2017), toplumun ebeveynleri rahatsız edebilecek bir bakış açısına sahip olabildiği vurgulanmaktadır (Özşenol ve ark., 2003). Ayrıca Yurdakul ve Girli'nin (1999) yaptıkları araştırmada da çalışmamızı destekler şekilde engelli çocuğu olan ailelerde, sosyal destek veren kişilerin sayısı ve bu destekten duyulan memnuniyet derecesi arttıkça, anne-babaların depresif belirtilerinin ve stres düzeylerinin azaldığı belirtilmiştir.

Stres yaratan durumlar karşısında bireylerin içsel ve dışsal denge durumunu sağlamak ve kontrol edebilmek için başvurduğu bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkiler olarak nitelendirilen (Lazarus, 1990) başa çıkma gücünün, annelerde çocuklarına olan sevgileri üzerinde yoğunlaştığı, Allah inancı, aile desteği ve başarıma hissinin de başa çıkmada yardımcı güç unsurları arasında yer aldığı belirtilmiştir. Benzer şekilde Bucuka (2022) çalışmasında engelli çocuğa sahip annelerin süreci sağlıklı atlatabilmelerinde dini başa çıkma becerilerinin ve çevreden aldıkları sosyal desteğin önemi üzerinde durmuştur. Bir diğer güç unsuru olarak eş desteğinin vurgulandığı çalışma alan yazında elde edilen bulgular ile de örtüşmektedir. Nitekim engelli çocuğu bulunan ailelerde eşlerin birbirlerine yardımcı olmasının stresi düşürdüğü ve böylelikle daha sağlıklı aile işleyişine sahip olduğu alanyazında sıklıkla vurgulanmaktadır (Dyson, 1997; Ercan, Kalaycı-Kırlioğlu, Kırlioğlu, 2019).

Sonuç

Engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının özel durumunu öğrendikleri anda verdikleri tepkileri, çevresel tutum ve yaklaşımları, tedavi sürecine dair aldıkları kararları, kabul aşamasında yaşananları, sorunlar ile başa çıkma yöntemlerini ve benzer durumda olan ailelere önerileri tespit etmek amacıyla yapılan bu araştırmada nitel araştırma yaklaşımlarından fenomenolojik desenden yararlanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu ile elde edilen verilerin analizi neticesinde engelli çocuk annelerinin çocuklarının engel durumunu genellikle doğum sonrası ve 1 yaşa kadar olan süre zarfında fark ettikleri; bu süreçte yoğun bir üzüntü yaşadıkları, kendilerini çaresiz hissettikleri ve ne yapacaklarını bilemedikleri sonucuna ulaşılmıştır. Yönlendirilme amaçlı ilk müracaat ettikleri birimin aynı zamanda çocuklarının engel durumunu öğrendikleri birim olan sağlık kurumları olduğu belirlenen annelerin çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra verdikleri ilk tepkilerin genellikle şok, derin bir üzüntü, inkâr ve isyan şeklinde sıralandığı tespit edilmiştir. Çevreden alınan ilk tepkilerin olumsuz yönde olduğu, dua edenlerin, aile ile birlikte üzülenler bulunduğu gibi tepkisiz kalmayı tercih edenlerin de var olduğu, ailelerin ise çevreden gelen olumsuz tepkiler neticesinde çocuklarının özel durumu ile beraber bir de bu tepkiler ile uğraşmak zorunda kaldıkları, çevrelerinin tutum ve yaklaşımlarının engel durumu ile başa çıkmalarını zorlaştırdığı sonucuna ulaşılmıştır. Yaşadıkları süreç ile başa çıkmada eş ve yakın çevre desteğinin, dini duygu ve

düşüncelerin kolaylaştırıcı olduğu, olumsuz duygulardan arınmada yardımcı olduğu, beraberinde kabulde kolaylaştırıcı ve yol gösterici etkiye sahip olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Dini yaşantılarının yanı sıra çocuklarına olan sevgilerinin sorunların üstesinden gelmede yapıcı etkiye sahip olduğu, aile bağlarının kuvvetli olmasının ailelere güç verdiği, görev paylaşımı yapılmasının sorumluluğu tek kişi üzerinden alarak yükün ve stresin azalmasına yardımcı olduğu ayrıca aile bireylerinin desteğinin önemli olduğu ve benzer durumda olan ailelerin bilgi ve deneyimlerinin psikolojik açıdan hem de ilerleyen süreçlerde çocukları lehine kararlar alabilmelerinde oldukça yararlı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Öneriler

Araştırma bulgularına dayalı olarak tespit edilen önerilere aşağıda yer verilmiştir.

Engel ile tanışma aşamasının önemli olduğu, bu sürecin ailelerin bakış açısını önemli ölçüde etkileyeceği gerçeğinden hareketle tanı birimlerinin aile hassasiyetlerine özen gösteren moral ve motivasyonu artırıcı bir yaklaşım benimsemeleri önemlidir. Bu bağlamda engel tanısını ilk duydukları birim olan sağlık personeline konunun hassasiyetine uygun, yapıcı, yönlendirici, gerçekçi aynı zamanda motive edici bir yaklaşımla iletişim kurmalarını sağlayacak becerilerin kazandırılmasına yönelik eğitimlerin verilmesi önerilebilir.

Ailelerin tanı sonrasında bu zor durum ile baş başa kaldıklarını ifade etmeleri sonucundan hareketle; ailelerin kendi ruh hali ve problemleri ile baş başa bırakılmaması, ruhsal durumlarını dengede tutacak, yalnızlık ve çaresizlik hislerini ortadan kaldıracak kapsayıcı bir program ile takip edilmeleri ve ailelere yaşam boyu destek hizmeti sunulması önerilebilir.

Sosyal çevreden alınan destek kadar, özellikle engelli çocuğa sahip olan annelere yönelik olarak, çocuklarının engel türü ve özelliklerine yönelik eğitimlerin verilmesi de sorunlarla başa çıkabilme mekanizmalarının geliştirilmesinde annelerin kendilerini daha güçlü hissetmelerini sağlayacağı göz önünde bulundurularak buna yönelik eğitim planlamaları yapılabilir.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimleri yakından izlenmeli, problemleri ile başa çıkabilmelerini sağlayacak şekilde danışmanlık, rehberlik ve destek hizmetleri sunulmalıdır.

Gelecekte yapılacak araştırmalara yönelik; normal gelişim gösteren kardeşlerin de dâhil edildiği, daha geniş bir örneklem grubu ile planlanabilir.

Etik Tedbirler

Araştırma sürecinde etik dışı herhangi bir durumla karşılaşmamak için gerekli tüm etik süreçler takip edilmiştir. Bu kapsamda araştırma ile ilgili yasal izinler alınmıştır. Çalışmanın etik izni Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etik Kurulu 10.01.2023 tarih ve 09 sayılı kararı ile alınmıştır.

Kaynakça

- Aber, J. L., Jones, S., & Cohen, J. (2000). The impact of poverty on the mental health and development of very young children. In C. H. Zeanah, Jr. (Ed.), *Handbook of infant mental health* (pp. 113–128). The Guilford Press.
- Altunışık, R., Coşkun, R., Bayraktaroğlu, S., ve Yıldırım, E. (2012). *Araştırma Yöntemleri SPSS Uygulamalı*. Sakarya Yayıncılık.
- Ardıç, A. (2018a). *Özel eğitimde aile eğitimi*. A.Cavkaytar içinde, Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile. Vize Yayıncılık
- Ardıç, A. (2018b). *Özel eğitim*. V. Aksoy içinde, Özel Gereksinimli Çocuk Aileleri Ve Özellikleri. Pegem Akademi
- Ardıç, A. (2018c). *Özel eğitim*. V. Aksoy içinde, Özel Gereksinimli Bireylere Yönelik Tutumlar. Pegem Akademi
- Avşaroğlu, S. ve Okutan, H. (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumları, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi. *Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 59-76
- Azar, S. T., Reitz, E. B. ve Goslin, M. C. (2008). Mothering: Thinking is part of the job description: Application of cognitive views to understanding maladaptive parenting and doing intervention and prevention work. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 29, 295–304.

- Baltacı, A. (2019). Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır?. *Abi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 368-388.
- Bıçer, S., Ünsal, A., Şahin, F., Sarıkaya, Ö., ve Güleser, G. N. (2014). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Düzeylerinin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 696-709.
- Bilal, E. ve Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stresi stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2),56-68.
- Bucuka, Y. (2022). Engelli çocuk annelerinin sosyal destek, yaşam doyumu ve dinî başa çıkma durumları. *Bingöl Araştırmaları Dergisi*, 8(2), 97-124.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2016). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. (22. baskı). Pegem A Yayıncılık.
- Coşkun, Y., ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Abi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.
- Cummings, S. T., Bayley, H. C., & Rie, H. E. (1966). Effects of the child's deficiency on the mother: A study of mothers of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 36(4), 595.
- Çepni, S. (2007). *Araştırma ve proje çalışmalarına giriş* (Gözden geçirilmiş baskı). Celepler Matbaacılık.
- Dereli, F. ve Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi, *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American journal on mental retardation*, 102(3), 267-279.
- Ellis, J.B., and Hirsch, J.K: (2000). Reason for living in parents of developmentally delayed children. *Res. Dev. Disabil.* 21, 323-7.
- Ercan, Z. F., Kırloğlu, M. ve Kırloğlu-Kalaycı, İ, H., (2019). Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşleri, *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(44), 597-628.
- Genç, Y. (2015). Engellilerin sosyal sorunları ve beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 35(2), 65-92.
- Girgin, G., ve Baysal, A. (2005). Tükenmişlik sendromuna bir örnek: Zihinsel engelli öğrencilere eğitim veren öğretmenlerin mesleki tükenmişlik düzeyi. *TSK Korumucu Hekimlik Bülteni*, 4(4), 172-187.
- Giulio, P. D., Philipov, D. ve Jaschinski, I. (2014). Families with Disabled Children in Different European Countries. *Families and Societies* (23), 1- 47.
- Hassal, R., Rose, J. ve McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers and children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Işıkhan, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2), 35-52.
- Kara, E. (2008). Zihinsel engelli çocukları olan ailelerin çocuklarının durumunu dini açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26(26-27), 317-331.
- Kaytez, N., Durualp, E., ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Kerr SM., & McIntosh JB. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*; 26, 309-322

- Kot, M., Sönmez, S. ve Eratay, E. (2018). Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları zorluklar, *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, (37), 85-96.
- Lafçı, D., Öztunç G., ve Alparslan Z. N. (2014). Zihinsel Engelli Çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735
- Lazarus, R. S. (1990). Theory-based stress measurement. *Psychological inquiry*, 1(1), 3-13.
- Merriam, S. (2015). *Nitel Araştırma Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber*. (S. Turan, Çev.). Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Okanlı, A., Ekinci, M., Gözüağca, D., ve Sezgin, S. (2004). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal sorunlar. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 1(1), 1-5.
- Oymak, H. A., ve Arslan, F. T. (2019). Ways of Coping with Stress and Perceived Social Support Among Mothers of Children with Intellectual Disability. *Journal of Contemporary Medicine*, 10(4), 535-541.
- Özsoy S, Özkahraman Ş ve Çallı F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9):69-77.
- Özşenol, F., Işıkkhan, V. Ünay, B. Aydın, H. İ. Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi, *Güllhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications, inc
- Şen E. (2004). *Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler*. Yüksek Lisans Tezi, Mersin Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Top-Üstüner, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma, *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (10. Baskı). Seçkin Yayıncılık
- Yurdakul, A. ve Girli, A. (1999). Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek örüntüleri ve bunun psikolojik sağlık ile ilişkisi. *İlkışık Dergisi*, 1-5.

EXTENDED SUMMARY

In the family, which constitutes the smallest unit of society, children have an important place as they are considered the means of continuing the lineage and serve as the parents' safety net. However, finding out that the child is disabled turns all expectations upside down (Bilal & Dağ, 2005; Hassall et al., 2005). While very few disabled individuals can achieve the life conditions they wish to have amidst their struggle, disability is too challenging and complex to be left to the responsibility of any individual and family (Bucuka, 2022). Therefore, it is important to determine the reactions of not only mothers but the rest of the outside world to the child's disability, as well as the problems mothers experience and the coping mechanisms they adopt. It is anticipated that the study, designed to include all disability groups, will be useful in revealing the psychological state of families with disabled children, the difficulties they face, and details of the coping mechanisms they adopt to overcome these difficulties from the moment of diagnosis. Accordingly, effective solutions can be produced for families who have similar experiences.

In this context, this study aims to determine the reactions of mothers when they found out about their children's disability, the environmental attitudes and approaches towards the children's disability, the decisions the families made regarding the treatment process, and the mothers' experiences during the acceptance stage, their methods of coping with consequent problems, and their suggestions for mothers who have a disabled child.

This study was conducted using the phenomenological design, which is one of the qualitative research methods. The study group was determined by the stratified sampling method and consists of ten mothers who live in Aksaray and have disabled children. In the study, which includes all disability groups, the semi-structured interview technique was used. Accordingly, after a literature review, open-ended interview questions were prepared, which were revised after consulting with experts, and a data collection tool was created. The data obtained through face-to-face interviews were analyzed using the content analysis method.

It has been determined that the families' first-hand source of information regarding their disabled children is health facilities and healthcare professionals, followed by teachers. It is also found that there are families who do not seek any support and make decisions based on their own evaluation of the situation. It has been observed that the mothers' first reactions to their child's disability are shock, sadness, disbelief, denial, and rage against fate. The study found that the institutions where the participants seek guidance with regard to their children's disability, treatment, and education are health facilities, guidance and research centers, rehabilitation centers, physical therapy centers, and schools affiliated with the Ministry of National Education, respectively. When asked about the first reactions from relatives, neighbors, colleagues, and social circles, mothers described the first reactions to their child's disability as negative, which are grouped under the themes of sadness, praying Allah for help, unresponsiveness, denial, and different reactions by different people. The coping mechanisms mothers adopted during the acceptance stage are resorting to Allah, focusing on what they can do, taking examples from others, supporting each other with their spouse, accepting helplessness, and seeking psychological support. It has been indicated that mothers focus on their love for their children when coping with the difficulties they encounter, and the factors that empower them. Among factors that serve as a source of strength are belief in Allah, family support, and a sense of achievement. Furthermore, there are families who hold that they have no source of empowerment. The recommendations of the mothers with a disabled member are quickly accepting the situation, being patient, seeking refuge in Allah, and supporting their children.

The findings of the study showed that the participants found out about their child's disability after birth. Similar studies also indicated that at the diagnostic stage, parents aim to consult and seek help from doctors, medical staff, and field experts (Case, 2001; Taanila et al., 2002). Additionally, it was found that 30% of families notice their child's disability after birth, 40% by the age of one, and 30% at the school age. Similarly, Özsoy et al. (2006) found that a significant number of families noticed their child's disability by the age of one at the latest. It was also found that health facilities were the first point of contact for families to seek guidance after learning about their child's disability, and they generally experienced shock, deep sadness, denial, and rage against this fate. Environmental attitudes and approaches were found to make it difficult for families to cope with the child's disability. The findings on negative environmental reactions overlap with similar studies in the literature. The

literature also suggests that families face emotional problems when explaining their child's disability to relatives and those around them (Genç, 2017) and that society can have a viewpoint that can disturb parents (Özşenol et al., 2003). Furthermore, Yurdakul and Girli's (1999) study supports our findings, which stated that as the number of people providing social support and the level of satisfaction with that support increased in families with disabled children, the parents' depressive symptoms and stress levels decreased.

It was concluded that spousal and close social support and religious beliefs facilitated coping with the situation, and the primary recommendation for families experiencing a similar situation was to quickly accept the situation. Similarly, Bucuka (2022) emphasized the importance of religion as a coping mechanism and social support for mothers with disabled children to deal with this situation in a healthy way.

In light of these findings, it is recommended that the individuals and units that make the diagnosis of the disability should adopt an approach that aims to strengthen the mothers' morale and motivation and that families of disabled individuals should be offered lifelong support services and comprehensive follow-ups. It can be suggested that future studies include a wider sample group that includes normally developing siblings.