



Down Sendromu Olan Çocuğa Sahip Ana Babaların Gereksinimleri: Bilgi mi yoksa Maddi destek mi?

Needs of Parents with a Child with Down's Syndrome: Information or Financial Support?

Emine Nihal Lindberg^{a1}, Kübra Kara Eştürk^b

^aKastamonu University, Kastamonu, Türkiye

^bMinistry of National Education, Kastamonu, Türkiye

Öz

Bu çalışmada Down Sendromlu (DS)'lu çocuğu olan ana babaların, çocuklarının eğitimi, bakım ve sağlık durumu ile ilgili gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda, araştırma, karma eşzamanlı (convergent) desene uygun biçimde yürütülmüştür. Araştırmanın nicel bölümüne 318, nitel bölümüne ise 15 Down Sendromlu çocuğu olan ana baba katılmıştır. Araştırma verilerinin toplanmasında, Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ve son olarak Cavkaytar, Ardiç ve Aksoy (2014) tarafından Türk kültürüne uyarlaması yapılan "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı" ile 9 maddeden oluşan bir Görüşme Formu kullanılmıştır. Nicel veri analizinde Tek yönlü ANOVA ve t testi kullanılırken, nitel veriler ise betimsel olarak analiz edilmiştir. Çalışmada ana baba gereksinimleri üzerinde etkisi en büyük olan değişkenin ailenin aylık geliri ve en düşük olan değişkenin ise annenin eğitim düzeyi olduğu belirlenmiştir. Sonuçlar, ana babaların eğitim düzeyi düştükçe maddi gereksinimlerinin ve çevreye açıklama gereksinimlerinin arttığını göstermiştir. Aile gelir düzeyi, ana babaların maddi ve çevreye açıklama gereksinimleri üzerinde anlamlı farklılığa neden olurken, bilgi ile genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerine bir etkisi yoktur. DS'lu bireyin yaşına göre ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet, bilgi, maddi gereksinimlerinin anlamlı farklılıklar gösterdiği, çevreye açıklama gereksinimi için ise anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir. Son olarak, DS'lu çocuğun cinsiyetinin, maddi gereksinim dışındaki tüm gereksinim alanlarında anlamlı farklılıklara neden olduğu ortaya çıkmıştır.

Anahtar Kelimeler: Down Sendromlu çocuklar, Down Sendromlu Çocukların Aileleri, Down Sendromlu Ailelerin gereksinimleri.

Abstract

This study aimed to determine the needs of parents of children with Down syndrome regarding their children's education, care, and health status. The research was conducted by the mixed convergent design. The parents (N= 318) with children with Down Syndrome participated in the quantitative part of the study and 15 in the qualitative part. The quantitative data were gathered by Family Needs Survey developed by Bailey & Simeonsson and adapted by Cavkaytar, Ardiç & Aksoy. Qualitative data were collected through a semi-structured Interview Form consisting of 9 items. One-way ANOVA and t-test were used in quantitative data analysis while qualitative data were analysed descriptively. The results showed that the variable with the most significant effect on the parents' needs was the family's income, and the lowest variable was the mother's education level. It was found that as the parent's education level decreased, their financial needs and their need for disclosure to the environment increased. It was found that while family income caused a significant difference in parents' economic and environmental disclosure needs, it did not affect information and general support, and social service needs. Finally, it has been determined that the gender of the child with DS causes significant differences in all areas of need except financial needs.

Keywords: Children with Down Syndrome, The parents of children with Down Syndrome, The needs of the Family with children with Down Syndrome

© 2024 Başkent University Press, Başkent University Journal of Education. All rights reserved.

*ADDRESS FOR CORRESPONDENCE: Emine Nihal Lindberg, Educational Sciences, Education Faculty, Kastamonu University, Kastamonu, Türkiye. E-mail address: ahioglu@kastamonu.edu.tr, ORCID ID: 0000-0003-4028-8742.

Kübra Kara Eştürk, Ministry of National Education, Kastamonu, Türkiye. E-mail address: k.k.esturk@gmail.com, ORCID ID: 0009-0007-0099-1894.

Received Date: July 14th, 2023. Acceptance Date: March 12th, 2024.

1. Giriş

Down Sendromu (DS), zihinsel yetersizlik olarak sınıflandırılrsa da zihinsel yetersizlikle sınırlandırılmayacak farklı gelişimsel özellikleri olan bir yetersizlik grubudur. DS, bir kromozom bozukluğudur ve 21.kromozomun iki yerine üç adet olması durumudur. DS'ye neden olan en önemli etmen ya da risk faktörü ileri yaş hamilelik olarak görülse de DS'na neden olan başka etmenlerde bulunmaktadır (Batu, 2011). Çavuşoğlu (2011), ileri yaş hamilelik, genetik yatkınlığın (ailede başka DS'li bireyin varlığı) da bu konuda önemli risk etmenlerinden olduğunu belirtmektedir.

DS'lu bireyler, tıpkı zihinsel yetersizliği olan bireyler gibi zihinsel ve dil gelişimi alanlarında akranlarından daha düşük bir performans göstermektedirler. Alıcı dil gelişimi açısından sözcükleri anlamakta zorlanmadıkları ancak ifade edici dilde sorun yaşadıkları gözlenmektedir (Kumin, 2012; Lauteslager, 2013). Özbey (2009), akademik becerileri düşük olsa da DS'lu bireylerin sosyal zekâlarının oldukça yüksek olduğunu belirtmektedir. Ancak DS'lu bireylerin hipotonik kas yapısı, erken dönemlerden itibaren hareket gelişimlerinde akranlarından geri kalmalarına neden olmaktadır (Lauteslager, 2013). Buna ek olarak, DS'na neden olan kromozom anomaliliği, bu bireylerin bazı ciddi sağlık sorunları yaşama riskini de artırıyor görünmektedir. En önemli sağlık sorunları arasında konjenital kalp hastalığı ile düşük bağışıklık sistemi ve lösemi gibi hematolojik hastalıklar yer almaktadır. Bununla birlikte DS'lu bireylerde gastrointestinal hastalıklar, Alzheimer, epilepsi, erken yaşlanma gibi nörolojik sorunlar ile görme işitme bozukluğu, otonom ve endokrin hastalıkları gibi önemli sağlık sorunlarına rastlanmaktadır (Smith, 2001). Belirtilen bu yetersizlik ve sağlık sorunları, DS'lu bireylerin mümkün olduğunca erken dönemde hem eğitim hem de terapi (fizyoterapi, dil ve konuşma terapisi vb.) yoluyla sağaltımını gerekli ve hatta kimi durumlarda da zorunlu kılmaktadır. Alanyazın DS'lu bireylere doğumdan sonra ikinci ay gibi erken dönemlerden itibaren sunulacak zenginleştirilmiş bir uyaran çevresinin, daha sonraki dönemlerde sunulacak eğitsel ve tıbbi müdahalelerin etkililiğini arttırdığını ortaya koymaktadır (Fredes, Astudillo & Lizama, 2021). Üstelik bahsedilen nitelikte bir erken müdahalenin; özellikle dil (Smith, Hokstad & Naess, 2020), motor beceriler (Aslan, Doğan, Canaloğlu ve diğ., 2022) ve sosyo-duygusal alanlar olmak üzere DS'li bireylerin en dezavantajlı oldukları alanlarda daha iyileşme sağladığı ortaya konmuştur.

DS yukarıda da belirtildiği gibi, genetik temelli bir yetersizlik ve değiştirilemez bir durumdur. Bu doğrultuda ana babaların diğer yetersizlik türlerinde olduğu gibi, DS'li çocuklarının durumunu anlayabilmek, onun eğitim ve gelişimi için uygun ve zamanında müdahaleler yapabilmek ve bütün bunların yanında bir ana baba olarak kendi yaşamlarına ilişkin planlamalar yapabilmek için DS ile ilgili bilgi edinebilecekleri kaynaklara yönelmektedirler. Bununla birlikte DS konusunda yakın zamanda yapılmış çalışmaların oldukça sınırlı olması, var olan sınırlı düzeydeki Türkçe kaynağın da konu ile ilgili güncel bilgileri içermiyor olması, ailelerin uygun ve doğru bilgiye ulaşmasını zorlaştırmaktadır. Bu çalışmada, DS olan çocuğa sahip ana babaların, çocuklarının yetersizliğine bağlı olarak deneyimledikleri sorunların ve gereksinimlerinin ayrıntılı betimlenmesi amaçlanmıştır.

1.1. DS' lu Çocuğu Olan Ana Babaların Yaşadığı Olası Sorunlar

Alanyazın, DS'lu çocuğun dış görünümüne dönük akranların ve diğerlerinin tutumlarının, eğitime başlama sürecindeki sorunların, sağlık sorunlarının, davranış problemlerinin, tuvalet eğitimindeki zorlukların ana babaların yoğun bir duygusal stres ve depresyon eğilimi gösterdiklerini ortaya koymaktadır (Çiğerli, Topsever, Alvr & Gorpelioglu, 2014; Dereli & Okur, 2008; Kahrman & Bayat, 2008; Lafçı, Öztunç & Alparşlan, 2014; Yazıcı & Durmuşoğlu, 2015). Ancak bütün bu duygusal sorunların nasıl ve ne düzeyde deneyimleneceğinin, ana babanın kişilik özellikleri ve buldukları çevreye özgü kimi etmenlerle ilişkili olabileceği vurgulanmaktadır.

Ailelerin, yetersizliği olan çocukları ile ilgili yaşadıkları sorunlar, büyük oranda yetersizliğin bir engele dönüşmesinin de nedeni olan, toplumsal etmenlerdir. Özel gereksinimi olan çocuğun yetersizliği ile ilgili yeterli bilgiye sahip olamama, aile üyelerinin değişen rolleri, eş ilişkilerinde sorunlar yaşanması, sosyal etkinliklere (arkadaş ya da akraba ziyareti de dahil her tür sosyokültürel etkinlik) katılamama, toplumun yetersizliği olan bireye ve ailesine yönelik tutumları aile işleyişini etkileyen önemli etmenlerdir (Bilal & Dağ, 2005). Dönmez ve arkadaşları (1998) da ana babaların, sosyal çevrelerinden destek görmelerinin, özellikle çocuğun bakım ve eğitimi ile ilgili konularda yardım alabilmelerinin, onların sorunlarla baş etmelerinde ve daha da önemlisi yalnız olmadıklarını hissetmelerine yardımcı olduğunu belirtmiştir. Bunun yanında yetersizliği olan bir bireyin varlığı, ana babanın hem çocuklarıyla hem de birbiriyle olan ilişkisini etkilemekte; kardeşler arası ilişkileri ve kardeşin genel gelişimsel durumunu da etkilemektedir (Yıldırım & Conk, 2005).

İşkhan (2005), yetersizliği olan bireylerin ailelerinin, tanılama ile birlikte gerek yetersizliğin etkilerinin azaltılması, kontrol edilmesi ve giderilmesi, gerekse iyileştirme hizmetlerine ulaşabilme konusunda ekonomik zorluklar yaşadıklarını ve bu nedenle desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmektedir. Yaşanan sağlık problemlerinin çözümü için yapılan zorunlu sağlık harcamaları ve zorunlu şehirlerarası yolculuklar, özel eğitim için araç gereçlerin pahalı olması, kimi durumda yetersizliği olan çocuğun bakım ve eğitimi için çalışan annenin işten ayrılmak zorunda kalması gibi

nedenler, ailenin deneyimlediği ekonomik sorunları arttırmaktadır. Üstelik bu ekonomik sorunlar; ana babada duygusal kimi sorunlara yol açabilmekte, çiftler arası uyumda ciddi ilişki sorunları yaşanmasına ve sonuç olarak evlilik ilişkisinin bozulmasına neden olabilmektedir (Girli, Yurdakul, Sarısoy & Özekeş, 1999).

1.2. DS'lu Çocuğun Olduğu Ailelerin Gereksinimleri

Bailey ve Simeonsson (1988); yetersizliği olan çocukla ilgili ana baba gereksinimlerini dört grupta ele almıştır. Bunlar bilgi, genel destek ve toplumsal hizmet, başkalarına açıklama, maddi gereksinim olarak sıralanabilir. Bilgi gereksinimi, ana babaların çocuklarının bakım ve eğitimi kapsamındaki bilgi ihtiyacını tanımlamaya yöneliktir. Alan yazında yetersizliği olan bir çocuğa sahip ana babaların; çocuklarının yetersizliği ve buna dönük eğitsel müdahaleler konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları, yetersizliğine uygun bakım ya da eğitim sunabilecek bir kurum bulma, benzer yetersizliği olan bireylerin aileleri ile iletişim kurabilme, psikososyal ve duygusal olduğu kadar bireysel ihtiyaçlarını karşılayabilecekleri bir zaman bulabilme ve özellikle çocuğun gerek sağlık gerekse eğitsel ihtiyaçları nedeniyle artan giderleri nedeniyle ekonomik desteğe gereksinimlerinin olduğu ortaya konmuştur (Akçamete & Kargın, 1996; Cavkaytar, Uysal & Garan, 2012; Evcimen, 1996; Mert, 1997; Sen & Yurtsever, 2007; Sucuoğlu, Küçükler & Kobal, 1997). Örneğin Cavkaytar, Ceyhan, Adıgüzel, Uysal ve Garan (2012) ise zihinsel yetersizliği olan çocukların ana babalarının; çocuğun gelecekteki yaşamı, davranış kontrolü, sosyal beceri eğitimi, çocuğun sağlığı gibi konularda bilgi ve eğitime gereksinim duyduklarını ortaya koymuştur. Cığırli ve diğ. (2014) da ana babalara tanı sürecinde doktor ve diğer sağlık çalışanlarının yeterli ilgi göstermediği ve kendilerini bilgilendirmediği, çocuklarına yeterli vakit ayırmadığını belirtmiştir. Ana babalar özellikle tanı konduktan sonra psikolojik desteğe çok fazla ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedir.

Genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi; yetersizliği olan çocuğun bakım ve eğitimi ile ilgili konularda ana babanın ailesi ve toplumsal çevresindeki diğer kişi, kurum ya da kuruluşların desteğine ne düzeyde gereksinim duyduğu ile ilgilidir. Alanyazın bu gereksinim türü ile ilgili olarak özellikle annelerin daha fazla ihtiyaç belirttiklerini ortaya koymaktadır (Kahriman & Bayat, 2008; Lafçı vd., 2014; Şen & Yurtsever, 2007). Araştırmalar, yetersizliği olan çocuğun tüm sorumluluğunun annede olmasının ve dolayısıyla tüm zaman, ilgi ve enerjilerini engelli bireye yöneltmek zorunda olmalarının, çocuktaki engel sebebiyle eşleri, diğer çocukları ve akrabaları ile ilişkilerinde sorunlar yaşamalarının, genel olarak annelerin, çevrelerindeki insanlardan daha da uzaklaşıp, yalnızlaşmalarına neden olduğunu ortaya koymuştur. Dereli ve Okur (2008), Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu (2004) da bu doğrultuda, annelerin depreseyon düzeylerinin yüksek olduğunu ve hatta bu nedenle psikososyal desteğe ihtiyaç duyduklarını bulmuştur. Yazıcı ve Durmuşoğlu (2015) ise ana babaların, çocuğun eğitim aldığı okulun mimari özellikleri ile yürütülen eğitim hizmetleri konusunda sorunlar yaşadıklarını, bu sorunların çözümü konusunda başta öğretmen ve okul yöneticileri ile ilgili devlet kurumlarının ve aynı zamanda yerel yönetimler ile sivil toplum kuruluşlarının da yardım ve desteğini alabilmeyi beklediklerinden bahsetmektedir. Benzer biçimde Kırbaş ve Özkan (2013), Özsoy, Özkaraman ve Çallı (2004) ile Kaner'in (2004) çalışmalarında da yetersizliği olan çocuğa sahip ana babaların deneyimledikleri sosyal destek gereksinimi üzerinde durulmaktadır.

Başkalarına açıklayabilme gereksinimi; çocukların yetersizliği ile ilgili durumların eşlere, varsa kardeşe, akrabalara ve diğer insanlara anlatabilme; onların çocuklarını kabul edebilmelerini sağlama, aile-içi ilişkilerin iyileştirilmesi ve olası problemlerin çözümü konusunda destek alabilecekleri uzmanlara ulaşmaya dönük gereksinimleri içermektedir. Yazıcı ve Durmuşoğlu (2015) ile Kahriman ve Bayat (2008); ailelerin çocukları ile dışarıya çıktıklarında çevredeki diğer insanların üzgün, şaşkın bakışları ile anlayışsız tutumlarından rahatsız olduklarını belirtmektedir. Evcimen (1996) de ana babaların, sorunlarını aile bireyleri ile konuşmaya, çocuklarının eğitimi konusunda öğretmenleriyle görüşebilecekleri zamana ve hem kendilerinin hem de yetersizliği olan çocuklarının gereksinimlerini anlayabilecek doktorlarla iletişim kurabilmeye gereksinim duyduklarını ortaya koymuştur.

Maddi gereksinim; ana babaların ailenin temel yaşam gereksinimlerini (yiyecek, ev kirası vb.) karşılama ile yetersizliği olan çocuklarının eğitimi ve bakımı için ihtiyaç duydukları eğitim, araç-gereç ile bakıcı/eğitmen vb. fırsatlarına ulaşabilmeye dönük ekonomik gereksinimlerini içermektedir. Alanyazında yetersizliği olan bireylerin bakım, sağlık ve eğitimi ile ilgili harcamaların, ailelerin genel ekonomik durumlarını olumsuz etkileyebileceği ve bu konuda desteklenmelerinin önemli olduğu üzerinde durulmaktadır. Lafçı vd. (2014) maddi güçlüklerin evlilik ilişkisine yansıdığı, eş ilişkilerini de olumsuz etkilediğini belirtmektedir. Cığırli, Topsever, Alvir ve Görpelioğlu (2014) ile Işıkhani (2005) da ailelerin, yetersizlik tanısı konması süreci ile başlayan harcamalarının, ailenin ekonomik durumunu olumsuz etkilediğini ve bu konuda sunulacak desteğin tanı aşamasından itibaren önemli olduğu üzerinde durmaktadırlar.

Alan yazında engelli (Sucuoğlu, 1995), işitme yetersizliği (Akçamete & Kargın, 1996) ve zihinsel yetersizliği (Özsoy vd., 2006) olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri ve stres düzeylerini belirlemeye dönük çalışmaların yapıldığı belirlenmiştir. Bununla birlikte alanyazında, DS'lu çocuğu olan ana babaların gereksinimlerine dönük bir

araştırmaya rastlanmamıştır. Her ne kadar DS'lu çocuklar, zihinsel yetersizlikler içerisinde sınıflandırılrsa da gerek sağlık gerekse bedensel özellikleri nedeniyle farklı bakım, tedavi ve eğitsel ihtiyaçları vardır. Örneğin DS'lu çocuklar sıklıkla hiptonik kas ve dil yapısı nedeniyle dil terapisine ya da fizyoterapiye ihtiyaç duymaktadırlar; doğuştan gelen birtakım fizyolojik özellikleri nedeniyle kan, tiroit, bağırsak ve kalp hastalıklarına yakalanma riskleri yüksektir. Bütün bu durumlar, onların sıklıkla hastane bakımına ya da hastanede kalmalarına neden olmaktadır. Üstelik bu süreç onların eğitimlerine devam etme sürelerini ve eğitimden elde edecekleri faydayı da olumsuz etkilemektedir. Bu doğrultuda DS'lu çocuğu olan ana babaların gereksinimlerinin belirlenmesinin amaçlandığı bu çalışmanın, bu ailelerin DS'na özgü problem alanları ile ilgili özel gereksinimlerinin belirlenmesine ve bunların çözümüne yönelik uygulama ve politika geliştirilmesine katkı sağlayacak olması nedeniyle önemlidir. Ayrıca bu çalışmanın hem DS'lu hem de farklı alanlarda yetersizlikleri olan diğer bireylerin ve ailelerinin, yetersizlik kaynaklı gereksinimlerinin belirlenmesi ve bunların giderilmesine yönelik çalışmalar yoluyla hem doğrudan hem dolaylı olarak yetersizliği olan bireylerin ve ailelerinin genel psikolojik iyilik hallerine de katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada DS'lu çocuğa sahip ana babaların; çocuklarının eğitimi, bakım ve sağlık durumu ile ilgili gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu genel amaç doğrultusunda çalışmada aşağıdaki soruların yanıtları aranmıştır.

1. Ana babaların DS'lu çocuklarının bakım, sağlık ve eğitimleri ile ilgili gereksinimleri nelerdir?
2. Ana babaların DS'lu çocuklarının bakım, sağlık ve eğitimleri ile ilgili maddi gereksinimleri, bilgi gereksinimleri, çevreye açıklama gereksinimleri, genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimleri; çocuğun yaşı ve cinsiyeti ile ana babanın eğitim düzeyi ve ailenin gelir durumu değişkenlerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
3. DS'lu çocuklarının bakım, sağlık ve eğitimleri ile ilgili aile gereksinimlerine yönelik ana baba görüşleri ve deneyimleri nedir?

3. Yöntem

Bu araştırma çocuğu DS'lu olan ana babaların gereksinimlerini belirleyebilmeye dönük karma eşzamanlı ya da üçgenleme (convergent) desene uygun bir çalışmadır. Creswell ve Plano Clark (2018), bu desene uygun veri toplamada, nicel ve nitel verilerin karşılaştırıldığını, bir yöntemle elde edilen verilerin diğer yöntem yoluyla elde edilen verilerle doğrulanmaya çalışıldığını belirtmektedir. Bununla birlikte bu desende, her iki yöntemle elde edilen verilerin çalışmadaki ağırlığı eşittir. Her iki yöntemle ait veriler; birlikte toplanıp, ayrı ayrı analiz edilmekte ve birlikte tartışılmaktadır.

Araştırmada elde edilen nicel veriler, ilişkisel tarama modeli, nitel veriler ise olgusal yaklaşım temelinde incelenmiştir. Nitel verilere ulaşmak için; katılımcılarla, yarı yapılandırılmış bir görüşme formu aracılığıyla görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

3.1. Araştırma Grubu

Araştırmanın nicel verileri, DS'lu çocuğu olup, bu konuda çalışan uzman ve aileler tarafından kurulmuş derneklere üye olan toplam 318 ana babadan 2019 yılı bahar ve güz döneminde elde edilmiştir. Bu ana babalarla kurulan ilk iletişimlerde, araştırmacının kendisi, araştırma süreci, araştırma verilerinin elde edilmesinde kullanılacak veri toplama aracı, araştırma verilerinin hangi amaçlarla kullanılacağı konularında bilgi verilmiştir. Bu bilgilendirme sonrasında ölçek maddeleri ve demografik soruları içeren online form oluşturulmuştur. Bu formun en başında katılımcılara; araştırmacı ve araştırma süreci ile araştırma sonuçlarının nasıl ve hangi amaçla kullanılacağı ile katılımın gönüllülük esasına dayalı olduğu ve istedikleri aşamada formu doldurmaktan vazgeçebilecekleri bilgisi verilerek, araştırmaya katılımları konusundaki onayları alınmıştır.

Çalışmanın nitel verileri için görüşülecek ana babalara ise, çalışmanın yürütüldüğü Kastamonu il merkezindeki özel eğitim kurumları aracılığıyla ulaşılmıştır. Buna göre, öncelikle araştırmanın amacı hakkında araştırmacı tarafından ana babalara bilgi verilmiştir. Bu bilgilendirme sonrası, araştırmacı tarafından, çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden 15 ana baba ile birebir yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Katılımcılarla ilgili demografik bilgiler aşağıda Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1

DS'li birey ve ailelerinin demografik özellikleri

	Nicel		Nitel	
	n	%	n	%
DS'lu Bireyin Yaşı				
0-2 yaş	157	49,4	7	46,7
3-6 yaş	48	15,1	2	13,3
5-7 yaş	42	13,2	0	0
8-11 yaş	34	10,7	1	6,6
12-15 yaş	31	9,7	3	20
16-25 yaş	6	1,9	2	13,3
Babanın eğitim durumu				
İlkokul	60	18,6	4	26,6
Ortaokul/Lise	136	42,8	2	13,3
Üniversite Mezunu	100	31,4	9	60
Yüksek Lisans/Doktora	22	6,9	0	0
Okuma-Yazma Bilmiyor	0	0,3	0	0
Annenin eğitim durumu				
İlkokul	83	26,1	3	20
Ortaokul/Lise	130	40,9	2	13,3
Üniversite Mezunu	92	28,9	10	66,6
Yüksek Lisans/Doktora	13	4,1	0	0
Ailenin aylık geliri				
1404 ve altı	48	15,1	0	0
1405-2808	143	45,0	5	33,3
2809-5616	87	27,4	4	26,6
5616 ve üstü	40	12,6	6	40

Tablo 1'e göre, katılımcıların DS'lu çocuklarının çoğunlukla 0-2 yaş aralığında olduğu görülmektedir. Bu durumun, DS tanısı konduktan hemen sonraki süreçteki ana baba deneyimlerine ilişkin bilgi sağlaması açısından önemli olduğu düşünülmektedir. Katılımcıların çoğunlukla ortaokul ve/veya lise mezunu oldukları ancak ilkokul mezunu ve üniversite mezunu katılımcı sayılarının da birbirine oldukça yakın olduğu görülmektedir. Son olarak, ailelerin gelir durumlarının ağırlıklı olarak düşük gelir grubunda olduğu anlaşılmaktadır.

3.2. Veri Toplama Araçları

Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)

Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen AGBA, engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerini belirlemeye dönük 6 faktörlü ve 35 sorudan oluşan bir ölçektir. Ölçek ilk olarak Sucuoğlu (1995) tarafından zihinsel ve otistik yetersizliği olan bireylerin ana babalarına uygulanmak üzere Türkçe 'ye uyarlanmıştır. Bu ilk uyarlama çalışmasından sonra, ölçeğin geçerlik ve güvenilirliği, değişen koşullar nedeniyle Cavkaytar, Ardiç ve Aksoy (2014) tarafından yeniden değerlendirilmiştir. Ölçeğin geçerliliğini belirlemek için yapılan açımlayıcı faktör analizi, AGBA'nın altı faktör yerine dört faktörlü bir yapısı olduğunu ortaya koymuştur: Maddi gereksinim, Çevreye açıklama gereksinimi, Bilgi gereksinimi, Genel destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi. Ölçeğin dört faktörlü yapısının toplam varyansın %49,62'ni açıkladığı belirlenmiştir. Buna ek olarak, yapılan analizler sonucunda, 35 maddeden oluşan özgün ölçek, 29 madde olarak yeniden düzenlenmiştir. AGBA'nın test tekrar test güvenilirliği toplam puan üzerinden hesaplanmış ve .92 olarak belirlenirken hem tüm maddeler üzerinde hem de alt boyutlara ait iç tutarlılık .80'in üzerinde bulunmuştur. Bu çalışma kapsamında da geçerlilik ve güvenilirliği yeniden incelenen bu uyarlaması kullanılmıştır.

Maddi gereksinim boyutunda altı madde yer almaktadır. Bu altı madde ile hem ailenin temel yaşam ihtiyaçları hem yetersizliği olan bireyin bakım, sağlık ve eğitimi doğrultusunda ortaya çıkan ihtiyaçlarını karşılamaya dönük maddi gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmaktadır. Çevreye açıklama gereksinimi boyutu yedi maddeden oluşmaktadır. Çevreye açıklama, yetersizliği olan bireyin yetersizliğine ilişkin özel ve genel durumları hem aile bireylerine hem de aile dışındaki diğer bireylere açıklayabilmeye yönelik ihtiyacı tanımlamaya dönüktür. Bunun yanında gerek aile gerekse yetersizliği olan bireyle ilgili özel durumları/konuları konuşabilmek, problem çözümü için destek alabilmek için bir uzmanla iletişim kurabilmeye dönük gereksinimler de bu boyut altında yer almaktadır. Bilgi gereksinimi boyutu, dokuz maddeden oluşmaktadır. Bu maddeler aracılığıyla ana babaların yetersizliği olan bireyin eğitim, sağlık ve bakımı ile ilgili bilgi ihtiyacı ortaya konmaktadır. Genel destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi boyutunda ise altı madde bulunmaktadır. Bu maddeler aracılığıyla, ana babaların yetersizliği olan bireylerin eğitim ve bakımlarını sürdürürken ihtiyaç duydukları sosyal desteğe ilişkin ihtiyaçları belirlenmek istenmektedir. Bu çalışmada Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı .92 olarak hesaplanmıştır. Maddi Gereksinim boyutu için .83, Çevreye Açıklama Gereksinimi boyutu için .84, Bilgi Gereksinimi için .84 ve son olarak Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi boyutu için de .78 olarak hesaplanmıştır.

Ölçek maddelerine verilecek yanıtlar, 1 (Kesinlikle hayır)- 3 (Kesinlikle evet) biçiminde derecelendirilmektedir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 29 ve en yüksek puan 87 olarak hesaplanabilmektedir. Ölçekte katılımcıların isterlerse yanıtlayabilecekleri DS'lu birey ile ilgili gereksinim duydukları en önemli konuları yazabilecekleri bir de açık uçlu soru bulunmaktadır.

Görüşme Formu

Çalışmada anne babaların, DS'lu çocuklarının bakım ve eğitimi ile ilgili yaşadıkları güçlükleri ve gereksinimlerini ayrıntılı olarak betimlemeye dönük dokuz sorudan oluşan bir görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme başında araştırmanın bağımsız değişkenleri olan DS'lu çocuğun yaşı ve cinsiyeti ile ana babanın eğitim düzeyi ve ailenin gelir düzeyini belirlemeye dönük sorular yöneltilmiştir. Bunun ardından araştırma amacıyla bağlantılı olarak; ana babalara, DS'lu çocuklarının yetersizliğini çevreye anlatabilme için herhangi bir yardıma/desteğe ihtiyaç duyup duymadıkları; DS'lu çocukları ile ilgili karşılatıkları sağlık sorunları ve bunları tedavisi konusunda karşılaştıkları özel durumlar, DS'lu çocuklarının bakımı için bir kişi ya da kurumdan destek alıp almadıkları; çocuklarıyla ilgili bilgiye ihtiyaç duydukları öncelikli konular; DS'lu birey kaynaklı aile-içi sorunlar ve son olarak DS'lu çocukları ile ilgili gereksinim duydukları en önemli konular hakkında sorular yöneltilmiştir.

3.3. Verilerin Analizi

Nicel Veri Analizi

Ana baba gereksinimlerinin çocuğun yaşına, ana baba eğitim düzeyi ile ailenin aylık gelirine göre farklılığını belirlemek için ANOVA ve DS'li bireyin cinsiyetine göre farklılıklarını ortaya koyabilmek için de bağımsız örneklem için t testi kullanılmıştır. Bununla birlikte elde edilen verinin normallik ölçütünü karşılayıp karşılamadığına karar verebilmek için; normal dağılım eğrileri, çarpıklık ve basıklık değerleri ile Kolmogorov-Smirnov (K-S) testi değerleri incelenmiştir. Yapılan incelemelerde normal dağıldığı ve parametrik test koşullarına uygun olduğu belirlenmiştir.

Nitel Veri Analizi

Bu çalışmada iki grup veri üzerinde nitel veri analizi gerçekleştirilmiştir. Bunlardan ilki ölçekteki açık uçlu soruya verilen yanıtlarla ilgilidir. Bu soruda, ana babalardan, bir aile olarak DS'li çocukları ile ilgili gereksinim duydukları en önemli konuları belirtmeleri istenmiştir. Bu soruya ölçeği yanıtlayan 318 katılımcıdan 87'si yanıt vermiştir. Yanıtlayan sayısı nedeniyle ölçeğin bu maddesi de nitel veri analizi kapsamında değerlendirilmiştir. İkinci grup veri analizi ise, yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen veriler üzerinde gerçekleştirilmiştir. Nitel veri analizinde, betimsel bir analiz çerçevesi benimsenmiştir. Buna göre yazılı hale getirilen görüşme kayıtları, ölçek boyutlarına uygun içeriklerine göre incelenmiştir. Bu süreç boyunca yapılan tekrarlı okumalarla, katılımcı yanıtları ilgili gereksinim boyutu temelinde kategorize edilmiştir. Ardından her bir genel kategori altındaki yanıtlar, ayrıntılı betimlemelere ulaşabilmek için tekrar incelenmiş ve alt kategoriler oluşturulmuştur. Oluşturulan genel ve alt kategoriler, Doktora derecesi almış iki uzman tarafından gözden geçirilmiştir. Tüm yanıtlar, tanımlanan genel ve alt kategoriler temelinde analiz edilmiştir.

4. Bulgular

4.1. Ana Babaların DS'li çocukları ile ilgili gereksinimleri

Ölçeğin bütününe verilen yanıtlarının ortalaması, $\bar{X} = 64,26$, standart sapması 12,6 olarak hesaplanmıştır. Bu sonuç, katılımcı ana babaların DS'li çocukları ile ilgili oldukça yüksek düzeyde gereksinimleri olduğuna dönük ilk kanıt olarak değerlendirilmiştir. Bunun yanında ana babaların maddi gereksinim boyutu ile ilgili ölçek maddelerine verdikleri yanıtların $\bar{X} = 12,65$ ve standart sapmasının 3,76 iken çevreye açıklama gereksinimi boyutu için $\bar{X} = 12,77$ ve standart sapmanın 4,27; bilgi gereksinimi için $\bar{X} = 26,33$ ve standart sapmanın 4,27 ve son olarak genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi için $\bar{X} = 12,50$ ve standart sapmanın 3,59 olduğu gözlenmiştir. Bu sonuçlara göre, ana babalar tarafından en fazla ifade edilen gereksinim türü, DS'li çocuklarının genel durumu ile eğitim, sağlık ve bakım ihtiyaçlarına dönük Bilgi Gereksinimi'dir.

Daha önce de belirtildiği gibi katılımcılardan, ölçeğin, bir aile olarak DS'li çocukları ile ilgili gereksinim duydukları en önemli konuları belirtmelerinin istendiği son sorusunu toplam 87 katılımcı yanıtlamıştır. Bu yanıtlar üzerinde gerçekleştirilen betimsel analizler; yanıtların 29'nun maddi gereksinimler, 23'nin bilgi gereksinimi, 21'nin genel destek ve toplumsal hizmet ile 7'sinin çevreye açıklama gereksinimi ile ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Bu soruya verilen yanıtlarda katılımcılar özellikle DS'li bireylere verilen Sağlık Kurulu Raporu ile ilgili ikonulardan sıklıkla bahsetmişlerdir. Bu rapor; çocukların destek eğitimine başlayabileceği yaşı, fizyoterapi, dil terapisi alıp alamayacağını, ailenin binek araç alımında ÖTV indiriminden yararlanıp yararlanamayacağı, bakım maaşı, belediye otobüsü ya da belediye marketleri gibi hizmetlerden ücretsiz ya da indirimli yararlanma gibi kimisi yetersizliği olan tüm birey ve aileleri kimisi ise özel olarak DS'li bireyler için önemli olan (fizyolojik ve bilişsel özellikleri nedeniyle dil terapisi ve hipotonik kas yapısı nedeniyle ihtiyaç duyulan fizyoterapi gibi) konular açısından belirleyicidir. Varolan düzenlemelere göre bu sağlık raporunun, özel gereksinimli bireyler için her sene yenilenmesi gerekmektedir. Ancak katılımcılar, yenileme sürecinin, DS'li çocuklarına verilen eğitim ve bakım hizmetlerini sekteye uğrattığını ve kalitesini etkilediğinden bahsetmişlerdir. Üstelik katılımcılardan 12'si DS'nin genetik bir sorun olması ve yetersizliğin zamanla iyileşmesi gibi seçeneğin olmaması nedeniyle her sene Sağlık Raporunun yenilenme gerekçesini anlayamadıklarını ifade etmişlerdir. Üstelik bu raporu alabilmek için kimi durumlarda aile başka bir şehre yolculuk etmek zorunda kalmakta ya da bazı hastanelerin rapor için ücret talep etmesi nedeniyle aile ekonomik olarak zor duruma düşmektedir. Üstelik bu süreçte, çocuğun hem sosyo-duygusal olarak yıprandığı hem de hastane enfeksiyonu gibi nedenlerle de sağlığıyla ilgili risklerle karşı karşıya gelebildiği belirtilmiştir.

Maddi gereksinim boyutuna ilişkin ana baba yanıtlarının ortalaması $\bar{X}=1,61$ ile $\bar{X}=2,57$ arasındadır. Bu boyutta, ana babaların "çocuklarının terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları" ($\bar{X}=2,57$) maddesine yönelik yanıtların ortalaması maddi gereksinim boyutu altındaki diğer tüm maddelerden daha fazladır. Bunun yanında araştırmanın nitel verileri de bu sonucu destekler niteliktedir. Ana babalar özellikle bakıcı maaşı, DS'li bireye uygun iş fırsatları, DS'li bireye uygun sigorta olanakları (sigorta şirketlerinin özel gereksinimli bireylere sigorta poliçesi düzenlemediğinden yakınlık), banka kredilerinde kolaylık ve indirimler sağlanması başlıklarında görüş bildirmişlerdir. Katılımcılardan biri bu durumu şöyle açıklamıştır:

"İşten çıkarıldıktan sonra iki yıldır düzenli bir gelirim yok üç banka tarafından icraya verilmiş durumdayım, 6 aylık kira su ve elektrik borcum var ailemin özellikle giyim eşyalarına ihtiyacı var. Down sendromlu oğlum Hamza'nın ayakları eğri, iki gün önce ameliyat ettik, ayrıca yumurtalıklarından da ameliyat olması lazım ve bronşit hastası bu sorunlardan dolayı fizik tedavi ve bireysel eğitimi çok geride... (Baba)".

Ana babaların maddi gereksinimlerinin, araştırmanın bağımsız değişkenlerine göre farklılığını belirlemek için yapılan ANOVA sonuçları Tablo 4'te verilmiştir.

Tablo 1

Bağımsız değişkenler arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili analiz sonuçları (Maddi Gereksinim)

Bağımsız Değişkenler	N	\bar{X}	SS	F	p	Tukey
Anne Eğitim Düzeyi						
İlkokul (1)	81	2,5	,37	11,06	.000*	1-3
Ortaöğretim (2)	130	2,5	,44			1-4
Üniversite (3)	92	2,3	,53			2-3
Lisansüstü (4)	13	2,1	,37			2-4
Baba Eğitim Düzeyi						
İlkokul (1)	60	2,6	,37	13,80	.000*	1-3
Ortaöğretim (2)	136	2,5	,46			1-4
Üniversite (3)	100	2,4	,46			2-3
Lisansüstü (4)	22	2,2	,57			2-4
Çocuğun Yaşı						
0-2 yaş (1)	157	2,6	,41	3,784	.002**	1-5
3-6 yaş (2)	48	2,6	,32			
5-7 yaş (3)	42	2,5	,38			2-5
8-11 yaş (4)	34	2,3	,55			3-5
12-15 yaş (5)	31	2,2	,59			
16-25 yaş (6)	6	1,8	,80			
Aylık Gelir						
1404 ve altı (1)	48	2,7	,31	36,603	.000*	1-2
1405 -2808 (2)	143	2,6	,39			1-3
2809-5616 (3)	87	2,3	,52			1-4
5616 ve üstü (4)	40	2,2	,46			2-3
					2-4	
					3-4	

*p<.001, **p<.01

Tabloya göre ana babaların maddi gereksinimleri, annenin eğitim durumu ($f_{4-314} = 11,066$, $p < .001$), babanın eğitim durumu ($f_{3-314} = 13,806$, $p < .001$), DS'lu çocuklarının yaşlarına ($f_{5-312} = 3,784$, $p < .01$), ailenin aylık geliri ($f_{3-314} = 36,603$, $p < .001$) değişkenlerine göre anlamlı bir farklılık göstermektedir. Bu sonuçlar hem annenin hem de babanın eğitim düzeyi düştükçe ailenin maddi gereksinimlerinin arttığını göstermektedir. Bunun yanında küçük yaşta DS'li çocuğu olan ana babaların maddi gereksinimlerinin de arttığı gözlenmektedir. Bu sonucun, DS'lu çocukların hem sağlık hem eğitim ihtiyaçlarının bebeklik ve erken çocukluk döneminde ileri yaşlarına göre daha fazla olması ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Son olarak, beklendiği gibi, düşük gelire sahip olan ailelerin maddi gereksinimlerinin daha fazla olduğu saptanmıştır.

Ana babaların DS'lu çocuklarını çevreye açıklama gereksinimleri ile ilgili maddelere verdikleri yanıtların ortalamaları $\bar{X} = 1,49$ ile $\bar{X} = 2,23$ arasında değişmektedir. Ailenin güç zamanlarda aile fertlerinin birbirini nasıl destekleyeceğini öğrenmek maddesinde ifade edilen ana baba gereksiniminin, bu boyut altındaki diğer maddelere göre daha fazla ($\bar{X} = 2,23$) olduğu görülmektedir. Nitel verilerden 7'si de bu boyut altındaki maddelerle paraleldir. Bir anne bu boyuta ilişkin gereksinimini şöyle anlatmıştır:

Yer yer duyuyorum mesela DS ne diye soruyorlar... Hastalığını soruyorlar... ne olduğunu anlatamıyorum, anlamıyorlar. Kızım bir yemeni taktı.. çocuk, başında durduramadı... deli dediler... üzülüm psikolojim bozuldu. (Anne)

Bunun yanında nitel görüşmelerde ana babalar DS'nu sadece aile dışındaki kişilere değil, kimi zaman diğer çocuklarına açıklamakta da zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Ana babalar, kardeşlerin durumu anlatmaya başladıklarında ilk tepkilerinin tıpkı kendileri gibi kızgınlık olduğunu ve kardeşlerinin yetersizliği kabullenmekte sorun yaşadıklarını belirtmiştir. Örneğin bir anne kendi deneyimini şu biçimde anlatmıştır:

Abisiyle çok iyi ... 15 yaşında abi.. abi ilk duyduğunda odaya kapattı kendini... çok üzülme etrafındaki insanlara kardeşinin görünümünden dolayı ne diyeceğim diye düşündü... sağlıksız olacağını düşündü... Ölen kardeşini örnek gösterdi... fakat bu durumu 1 gün yaşadı... kıskançlık oluyor... (Anne ,43)

Ana babaların çevreye açıklama gereksinimleri ile ilgili ANOVA sonuçları, ana baba gereksinimlerinin; annenin eğitim durumuna ($f_{3-314} = 5,923$, $p < .001$), babanın eğitim durumuna ($f_{3-314} = 4,444$, $p < .01$) ve ailenin gelir durumuna ($f_{3-314} = 7,375$, $p < .001$) göre anlamlı bir farklılık gösterdiğini ortaya koymaktadır. ANOVA sonuçları Tablo 5'te verilmiştir.

Tablo 5

Bağımsız değişkenler arasındaki farkın **anlığı** ile ilgili analiz sonuçları (Çevreye Açıklama)

Bağımsız Değişkenler	N	\bar{X}	SS	F	p	Tukey
Anne Eğitim Düzeyi						
İlkokul (1)	81	14,1	4,43	5,92	.001*	1-2
Ortaöğretim (2)	130	12,6	4,1			1-3
Üniversite (3)	92	12,1	4,1			1-4
Lisansüstü (4)	13	9,8	3,2			
Baba Eğitim Düzeyi						
İlkokul (1)	60	14	4,3	4,44	.004**	1-3
Ortaöğretim (2)	136	13,08	4,1			1-4
Üniversite (3)	100	12,03	4,2			
Lisansüstü (4)	22	10,9	3,4			
Aylık Gelir						
1404 ve altı (1)	48	14,4	4,3	7,37	.000*	1-3
1405 -2808 (2)	143	13,3	4,1			1-4
2809-5616 (3)	87	11,6	4,03			2-3
5616 ve üstü (4)	40	11,3	4,09			2-4

* $p < .001$, ** $p < .01$

Bununla birlikte, analizler, DS'li çocuğun yaşına göre ana baba gereksinimlerinin, anlamlı bir farklılık göstermediğini göstermiştir ($f_{3-312} = ,980$, $p > .05$). Bu sonuçlara göre ana babaların DS'li çocuklarının durumunu çevreye açıklama ile ilgili gereksinimlerinin, anne ve babanın eğitim düzeyi düştükçe ve aile gelir düzeyi azaldıkça artmaktadır. Ana babaların çevreye açıklama gereksinimlerinin, çocuğun cinsiyetine göre anlamlı düzeyde farklılaştığı ($t = -2,44$; $p < .05$) ve erkek DS'li çocuğu olan ana babaların bu gereksinim boyutundaki ortalamalarının ($\bar{X} = 16,25$), kız çocuğu olanların ortalamasından ($\bar{X} = 15,44$) daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Ana babaların DS'li çocukları ile ilgili en fazla bilgiye gereksinim duydukları konunun "ailemizin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek" ($\bar{X} = 2,23$) maddesiyle ilgili olduğu görülmektedir. Bunun yanında yapılan görüşmelerde de dokuz ana baba; çocuklarının eğitimi ile ilgili konularda daha çok diğer ana babalarla iletişim kurduklarını, çok farklı bilgi kaynaklarını araştırmak, incelemek zorunda kaldıklarını ve ancak uzman kişilerin sunacağı bilgiye çok gereksinim duyduklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı annelerden biri kendi düşüncesini şöyle anlatmıştır:

...En büyük sorunum rapor sürecim oldu... yönlendiren olmadı. Rehabilitasyona ne zaman RAM'a ne zaman gidilmeli bilgilendirme yapmadılar. Bulduğum şehir de hic etkinlik yapmıyor...İnternete bakınca kafam çok bulandı ...ailelerle konuştuk... onlarla daha çok yol katettik...

Yapılan ANOVA sonuçları, ana babaların bu boyut altındaki yanıtlarının ortalamalarının; annenin ($f_{3-314} = 1,45$, $p > .05$) ve babanın eğitim durumu ($f_{3-314} = 1,79$, $p > .05$) ile ailenin aylık geliri ($f_{3-314} = 2,942$, $p > .05$) değişkenlerine göre anlamlı bir farklılık göstermediğini ortaya koymuştur. Ancak ana babaların bilgi gereksinimleri, DS'li çocuğun yaşına ($f_{3-312} = 6,126$, $p < .01$) ve cinsiyetine ($t = -2,26$; $p < .05$) göre anlamlı bir farklılık göstermektedir. DS'li bireyin yaşı açısından değerlendirildiğinde; 0-2 yaş ($\bar{X} = 27,08$) aralığında DS'li çocuğu olan ana babaların bilgi gereksinimlerinin 5-7 yaş ($\bar{X} = 26,6$), 8-11 yaş ($\bar{X} = 24,4$) ve 12- 15 yaş ($\bar{X} = 24,2$) aralığında çocuğu olanlara göre daha fazla olduğu anlaşılmaktadır. Benzer biçimde nitel veriler de ana babaların bilgi gereksinimlerinin her yaş döneminde değiştiğini; eğitim, iş hayatı, engelli hakları, sağlık, psikolojik destek ve yönlendirme konusunda bilgi gereksinimi duyduklarını ortaya koymuştur. DS'li çocukların cinsiyeti açısından ise, ana babaların kız çocukların aksine DS'li erkek çocukları için daha fazla bilgiye gereksinim duydukları belirlenmiştir.

Ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerine ait puan ortalamaları incelendiğinde; en fazla ($\bar{X} = 2,41$) "Çocuğum için yuva ve anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum." başlığına dönük gereksinim belirttikleri görülmektedir. Ölçek sonunda yer alan açık uçlu soruya verilen yanıtlardan 21'inin bu boyut ile ilgili olduğu belirlenmiştir. Katılımcılardan birinin bu boyuta ilişkin ifadesi aşağıdaki gibidir:

34 yaşında ayrıca otistik. Eğitim verildi ama hiçbir şekilde almadı. Evde sürekli problem yaratıyor(çiş- kaka vs).34 yıldır bir bebek bakıyor yani. Çok kilolu. Yani anne oğluya eve bağlanmış durumda herşeyden önce nefes almaya ihtiyacı var. Temizlik yardımına ihtiyacı var ve psikolojik olarak desteğe rahatlamaya ihtiyacı var. (Baba)

Nitel görüşme sırasında ana babalara DS'lu çocuklarının bakımı için sosyal çevrelerinden yardım alıp almadıkları sorulmuştur. Bu soru kapsamında annelerden biri, şöyle bir yanıt vermiştir:

....Şu an belirgin bir problemimiz yok ama küçükken çok sık hastalandı beta mikrobu taşıyormuş onu fark edemediler. Bize 3 yaşına girince ölecek dediler. Bademcik ameliyatı ve kasık fıtığı oldu. 7 yaşına kadar yürümedi, 5 yaşına kadar çişini söylemedi. Her şeyi tek başıma yaptım benim de psikolojim alt üst oldu .6 yaşında da okula verdim... (Anne).

Ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi ile ilgili analiz sonuçları, bu gereksinimin, annenin ($f_{3-314} = 1,445$, $p > .05$) ve babanın ($f_{3-314} = 1,070$, $p > .05$) eğitim durumu ile ailenin ortalama gelir düzeyine ($f_{3-314} = 1,966$, $p > .05$) göre anlamlı bir farklılık göstermediğini ortaya koymuştur. Bununla birlikte ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimleri, DS'lu bireyin yaşına göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{5-312} = 3,083$, $p < .05$). Sonuçlar doğrultusunda, 5-7 yaş aralığında DS'lu çocuğu olan ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin, 8-11 yaş aralığında DS'lu çocuğu olanlara göre anlamlı bir biçimde farklı olduğu görülmüştür. Benzer biçimde ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin, DS'lu bireyin kız ya da erkek olmasına göre de anlamlı bir farklılık gösterdiği ($t = -2,37$; $p < .05$); erkek DS'lu çocuğu olan ana babaların ortalamalarının ($\bar{X} = 12.34$), kız çocuğu olanların ortalamasından ($\bar{X} = 11.32$) daha yüksek olduğu belirlenmiştir

5. Tartışma ve Sonuç

Alanyazında ana baba gereksinimlerinin farklı yetersizlik türleri bağlamında ele alındığı çalışmalarda, yetersizliği olan bireyin yaşı (Şanlı, 2012) ve ailenin aylık gelirinin (Akçamete & Kargın, 1996; Mert, 1997; Şanlı, 2012) ana baba gereksinimleri üzerinde etkili olduğu belirtilmektedir. Bununla birlikte bu çalışmada, alan yazından farklı olarak, ana baba gereksinimleri üzerinde etkisi en yüksek olan değişkenin ailenin aylık geliri, etkisi en düşük değişkenin ise annenin eğitim düzeyi olduğu belirlenmiştir. DS'li çocuğun cinsiyetinin de alanyazından farklı olarak, maddi gereksinim dışında ana baba gereksinimlerinde anlamlı farklılıklara neden olduğu belirlenmiştir.

Çalışmada ana babaların eğitim düzeyleri düştükçe maddi gereksinimlerinin ve çevreye açıklama gereksinimlerinin arttığı belirlenmiştir. Buna göre çalışmada, ilkökul mezunu ana babaların, maddi gereksinimleri ile çocuklarının yetersizliğini çevreye açıklama konusundaki gereksinimlerinin ortaokul, lise ve üniversite mezunu ana babalara göre daha fazla olduğu bulunmuştur. Kesin bir koşul olmamakla birlikte genel olarak eğitim düzeyi, ailenin gelir düzeyini belirleyen önemli bir değişkendir. Üstelik eğitim düzeyinin, DS gibi genetik temelli bir yetersizlik hakkında bilgi sahibi olabilmek ya da bilgiye ulaşabilmeyi sağlayacak araştırma becerilerini etkileyebilecek bir değişken olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte çalışmada, bilgi gereksiniminin, eğitim düzeyine göre anlamlı bir farklılık göstermediği belirlenmiştir. Bu durum, ana babaların, eğitim düzeyleri ne olursa olsun hem tanılama hem de tanılama sonrası dönemde DS ile ilgili tam ve doğru bilgiye ulaşma konusunda sorunlar yaşadıkları biçiminde yorumlanabilir. Üstelik araştırmanın nitel bölümünde görüşülen ana babaların, DS konusunda doktorlardan dahi yeterli bilgi alamadıklarına dair ifadeler, bu konuda sadece ana babaların değil, uzmanlarında yeterli bilgiye sahip olmayabileceğini düşündürmektedir. Elbette ki bu durum, DS ile bağlantılı erken dönem tıbbi müdahalelerle ilgili gecikme ya da risk durumu da yaratmaktadır. Bunun yanında ana babanın eğitim düzeyinin, yetersizlik türü farklı çocukların ana babalarının gereksinimleri üzerindeki etkilerini betimlemeyi amaçlayan bir çalışmada, Mert (1997) ilkökul mezunu ana babalarda ailenin işleyişi ile ilgili sorun durumlarının fazla; maddi, çevreye açıklama ve toplumsal destek gereksinimlerinin yüksek olduğunu; lise mezunu ana babaların daha çok bilgi ve toplumsal hizmet alanlarındaki gereksinimlerinin yüksek olduğunu bulmuştur. Baykoç- Dönmez vd. (2001) de farklı engel grubunda çocuğu olan farklı eğitim kademelerindeki annelerin; tanı sonrası dönemde yaşamlarında ortaya çıkan değişimlerden ve bu dönemde kendilerine yeterli zaman ayıramadıklarından bahsetmektedir. Aynı çalışmada babaların ise annelerden farklı olarak, daha çok maddi yük ve sorumluluklarının artması üzerinde durdukları ve bunun lise ve üniversite mezunu babalarda daha fazla gözlendiği belirtilmiştir. Ancak bu çalışmada, katılımcıların cinsiyeti ile ilgili bir bilgi toplanmadığı için anne ya da babaların gereksinimleri arasında bir farklılığın olup olmadığı incelenmemiştir. Bununla birlikte, çalışmada, eğitim düzeyi düştükçe çevreye açıklama gereksiniminin artmasının hem bilgi gereksinimi hem de genel toplumsal değerlerle ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Nitekim bu çalışmanın katılımcılarının bilgi gereksinimi boyutuna yönelik puan ortalaması, maddi gereksinimden sonraki en yüksek değere sahiptir. Dolayısıyla eğitim düzeyi ne olursa olsun ana babaların DS konusundaki bilgi gereksinimlerinin oldukça yüksek olduğu anlaşılmaktadır. Benzer biçimde ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi de ana babanın eğitim düzeyine göre farklılık göstermemektedir. Ana babaların DS konusundaki bilgi gereksinimine yol açan

yetersizlik durumları, onların DS'li çocuklarına özgü durumları başta aileleri ve sonra da çevrelerine açıklayabilme ve onlardan destek alma konusunda sınırlılık yaşamalarına neden oluyor görünmektedir. Türkiye gibi geleneksel toplumlarda bireysel değerlerden çok toplumsal değerlerin – özellikle toplumsal kabul- daha öncelikli olabildiği görülmektedir (Kağıtçıbaşı & Ataca, 2005). Bu önceliğin ve buna eşlik eden bilgi yetersizliğinin, ana babaların çevreye açıklama gereksiniminin artmasına neden olabileceği düşünülmektedir. Bununla birlikte Özyurt (2011), annenin eğitim düzeyinin, yetersizliği olan bir bireyin olduğu ailede hem aile bütünlüğü hem de aile işleyişi üzerinde etkili olduğunu ortaya koymuştur. Bu çalışmalarda, ilk olarak annelerin eğitim düzeylerinin artmasıyla çocuklarının yetersizliğine yönelik farkındalık ve tutumlarının olumlu yönde değiştiği belirlenmiştir. Bununla birlikte çalışmaların en önemli sonucu, eğitim düzeyi ile yetersizliklere yönelik olumlu tutumlar arasındaki ilişkinin, annenin kendi ruh sağlığına sağladığı katkı kadar; annelerin, yetersizliği olan bireyin eğitim ve gelişimi için önemli olan, toplumsal ve kurumsal katılımını arttırmaya ve geliştirmeye dönük katkısının önemli olmasıdır. Bir anlamda annenin yetersizliği dönük bilgisine ek olarak olumlu tutumunun olması, çevredeki diğerlerine çocuğunun durumunu açıklayabilme konusunda da doğru yaklaşımlar izlemesini mümkün kılmaktadır.

Çalışmada ana babaların maddi gereksinimleri ile çevreye açıklama gereksinimleri, ailenin aylık gelirine göre anlamlı farklılık gösterirken; bilgi gereksinimi ve genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi açısından farklı gelir düzeylerinden ana babaların gereksinimleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Ancak maddi gereksinimle ilgili farklılığın iki nedeni olabileceği düşünülmektedir. Bunlardan ilki, DS'lu bireylerin sağlık ve eğitim ihtiyaçlarına dönük olanak (tıbbi destek düzeyinde) ve hizmetlerin (konuşma terapisti) her şehirde eşit ve yeterli düzeyde olmamasıdır. İkinci neden ise DS'lu bireylerin genel sağlık durumları ile ilgili ek tedavi (örneğin kalp ve bağırsak hastalıklarına yönelik tedaviler) ve destek hizmetlerine (fizyoterapi, konuşma terapisi gibi) daha yoğun ihtiyaç duyuyor olmalarıdır. Nitekim maddi gereksinim alt boyutunda en yüksek ortalamaya sahip olan maddenin “çocuklarının terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları” olması, yukarıdaki tartışmayı destekler niteliktedir. Baran ve İçöz (2001) de çocuğun eğitimi ve bakımına ilişkin yapılan harcamalar yanında DS'nin genetik temeli ile ilişkili ek sağlık sorunlarının tedavisinin her hastanede yapılamıyor olması gibi nedenlerle ailenin tekrarlı biçimde başka bir şehirdeki seyahat ve konaklama giderlerinin de ailenin genel ekonomik durumunu olumsuz yönde etkilediğini vurgulamaktadır. Ancak alanyazında bu durumla ilgili farklı araştırma sonuçlarına da rastlanmıştır. Örneğin Sola ve Diken (2008) gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğu olan ana babaların ifade ettikleri gereksinimlerin, ailenin aylık gelir durumuna göre değişmediğini belirtirken, Mert (1997), zihinsel, işitme ve görme engelli çocuğu olan ana baba gereksinimlerinin, aylık gelirlerine göre anlamlı düzeyde farklılıklar gösterdiğini belirtmiştir. Ailenin gelir düzeyi düştükçe, ana babaların DS'li çocuklarının durumunu çevreye açıklama ile ilgili gereksinimlerinin artmasının, daha önce de belirtildiği gibi, gelirin, eğitim düzeyi ile ilişkili bir değişken olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Bunun yanında hem bilgi gereksinimi hem de genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimleri ile ilgili sonuçların anlamlı çıkmamasının, hangi eğitim ve gelir durumunda olursa olsun ana babaların bu gereksinimlerini karşılayabilecek uzmanlara ulaşma ve ayrıca toplumsal destek alma konusundaki sınırlılıklara ilişkin önemli bir kanıt olarak ele alınması gerektiği düşünülmektedir.

Sonuçlar, ana babaların maddi gereksinim, bilgi gereksinimi, genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin DS'li bireyin yaşına göre anlamlı farklılıklar gösterdiğini ortaya koymaktadır. Ana babaların maddi gereksinimlerinin, DS'li bireyin yaşı azaldıkça arttığı görülmektedir. Bu sonucun, ana babaların çocuklarının DS tanısı aldıktan sonra yaptığı sağlık ve eğitim harcamalarının, küçük yaşlarda daha fazla olması ile açıklanabileceği düşünülmektedir. DS'lu çocuğun genel sağlık durumu ile bağlantılı olarak doğumdan hemen sonraki dönemde yapılması gereken tıbbi müdahaleler, ana babanın yetersizliği tıbbi onayı için farklı doktorlara başvurması ve yeni doğan bebeğin diğer ihtiyaçları ana babaların bu dönemdeki maddi harcamalarını arttırmaktadır. Ana babaların çevreye açıklama gereksinimlerinin DS'lu bireyin yaşına göre anlamlı farklılıklar göstermediği belirlenmiştir. Ancak alan yazında, farklı türde yetersizlikleri olan bireylerin aileleri ile yapılan kimi çalışmalarda (Adıgüzel, Uysal & Garan, 2012; Sarı, 2007) ana babaların, çocuklarının anaokulu, ilkokula başlama gibi eğitsel geçiş dönemlerinde ve ilerleyen yaşları ile birlikte hissettikleri kaygının çevresel nedenlerle arttığı belirtilmektedir. Bu farklılığın, iki nedenle açıklanabileceği düşünülmektedir. Bunlardan ilki bu çalışmanın katılımcılarının çoğunluğunu, 0-2 yaş grubunda DS'lu çocuğu olan ana babalar oluşturmaktadır. Bu yaş grubunda DS'lu çocuğu olan ana babalar, doğum öncesi dönemde yapılan tarama testleri aracılığıyla DS'nu erken dönemde öğrenmektedirler. Bu durum ana babaların, DS'lu bireylerin sağlık ve eğitim durumları ile ilgili konularda erken dönemde daha fazla araştırma yapıp, bu konuda diğer ailelerle ve uzmanlarla daha fazla iletişim kurmalarına olanak vermektedir. Böylece DS hakkında erken dönemde ve oldukça fazla bilgi elde eden ana babaların, çevreye açıklama konusundaki gereksinimleri de yaşla birlikte azalmaktadır. Bununla birlikte ileri yaştaki DS'lu bireylerin ana babalarının karşılaştıkları kimi zorluklar ve yıllar içerisinde artarak devam eden tükenmişlikleri, ileri yaş gruplarındaki DS'lu bireylerin ana babalarına araştırma amacıyla ulaşılabilmesini zorlaştırabilmektedir. Çalışmada, DS'lu bireyin yaşı düştükçe ana babalarının bilgi gereksinimlerinin arttığı ve

özellikle tanı sürecinde bu gereksinimin yoğun olduğu anlaşılmaktadır. Karadağ (2014), ana babaların çocukları büyüdükçe eğitim, okula ulaşım sorunları, akran ilişkileri, ergenlik, çocuğunun iş ve meslek edinme durumu ile ana baba kaybı sonrası bireyin bakımı gibi konulardaki kaygılarının arttığını ortaya koymuştur. Bu çalışmadaki bir diğer bulgu, ana babaların DS'li bireyin yaşı düştükçe genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin arttığı biçimindedir. Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma hem çocuğun sağlık ve eğitimi hem de geleceği ile ilgili artan kaygılar nedeniyle ana babaların sosyal destek ihtiyaçlarını da arttırmaktadır. Nitekim Özsoy ve arkadaşları (2006) ile Kaner'in (2004), çalışmalarının da ortaya koyduğu gibi yetersizliği olan bir çocuğa sahip ana babaların yakın çevrelerinden gördükleri desteğin düzeyi, onların gerek çocukları gerekse yaşamlarındaki diğer konulara dair deneyimledikleri stres ve kaygı düzeyini etkilemektedir. Bu doğrultuda, bu çalışmada da küçük yaş grubundaki ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin yüksek olmasının, özellikle erken dönemlerde çocuğun sağlık durumu ile ilgili belirsizliklerin ve hastane ziyaretlerinin sıklığı ile bağlantılı kaygılarla açıklanabileceği düşünülmektedir.

Sonuçlar, bu çalışmaya katılan ana babaların, çocuklarının yetersizlikleri ile ilgili gereksinimlerinin, DS'li bireyin cinsiyetine göre anlamlı biçimde farklılaştığını ortaya koymuştur. Çalışmada erkek çocuğu olan ana baba yanıtlarına ilişkin ortalamaların, maddi gereksinim dışındaki tüm diğer gereksinimlerde, kız çocuğu olan ana babalara ait ortalamalardan daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu sonuç ilgili alan yazınla (Akçamete & Kargın, 1996; Tekinarslan, Sivrikaya, Keskin, Özge, & Rasmussen, 2018) farklılık göstermektedir. Örneğin Akçamete ve Kargın (1996), işitme yetersizliği olan erkek çocuk annelerinin maddi gereksinimlerinin, diğer gereksinimlerinden daha fazla olduğunu belirtmiştir. Bu çalışmada ise ana babaların DS'li çocukları ile ilgili maddi gereksinimlerinin onların cinsiyetine göre farklılaşmadığı belirlenmiştir. Bu sonuç, bu çalışmadaki DS'li çocukların yaşı ile ilişkili olabilir. Çalışmaya çoğunluğu 0-2 yaş aralığında DS'li çocuğu olan ana babalar katılmıştır. Özellikle doğumdan sonraki ilk yıllarda cinsiyet gözetmeksizin tüm DS'li bireylerde benzer sağlık sorunları gözlenmektedir. Dolayısıyla cinsiyeti ne olursa olsun, DS'li bireylerin sürekli sağlık, eğitim ve bakım ihtiyaçları ailelerin maddi gereksinimlerini arttırmaktadır. Bunun yanında ana babaların DS'li kız çocuklarına göre erkek çocukları ile ilgili bilgi gereksinimi, çevreye açıklama ile genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerine ilişkin ortalamalarındaki farklılığın nedenine ilişkin gerek ulusal gerekse uluslararası alanyazın tarafından desteklenebilecek herhangi bir açıklamaya ulaşamamıştır. Dolayısıyla erkek DS'li bireyler ile ilgili ana babalarının gereksinimlerine dair ortaya çıkan farklılıklar, bu çalışmada incelenmeyen ancak daha fazla çalışılması gereken kültürel faktörlerle ilgili olabilir.

Bu çalışmanın sonuçları, DS'li çocuğu olan ana babaların gereksinimlerinin diğer yetersizlik gruplarında çocukları olan ana babaların gereksinimleri ile benzeyen yönleri olduğu kadar farklı olan yönleri de olduğunu göstermektedir. Gerek alan yazın gerekse bu çalışmadan elde edilen sonuçlar, DS'li çocuğu olan ana babaların tanı konulduğu ilk andan itibaren pek çok konuda bilgiye gereksinimleri olduğunu ortaya koymuştur. Üstelik ana babaların özellikle bebeklik ve erken çocukluk dönemine özgü bilgilerinin sınırlılığı, sağlık ve eğitim alanlarındaki erken müdahaleleri olumsuz etkileyebileceği için önemlidir. Sonuç olarak, bu çalışmanın nicel ve nitel verileri; Down Sendromunun sadece genetik temelli bir zihinsel yetersizlik türü olarak ele alınmasının, ana babaların, DS'li bireylere özgü kimi eğitsel ve bakım gerektiren özellikleri ile ilgili gereksinimlerinin göz ardı edilebilmesine neden olabildiğini göstermektedir.

Bu çalışmanın yukarıda özetlenen sonuçlarından hareketle, bu bireylerle çalışan farklı alan uzmanlarına dönük bazı uygulama önerileri vermek mümkündür. İlk olarak, doğumöncesi dönemde yapılan testlerde, fetüsün, DS'li olabileceğine dönük şüphe belirdiği andan itibaren, ana babalara, DS ile ilgili bilgisi olan bir sağlık çalışanı tarafından DS hakkında bilgi verilebilmesini sağlayacak bir hizmetin hastanelerin halk sağlığı birimleri tarafından yürütülmesi önerilmektedir. İkincisi; kesin tanı konulduktan sonra ise, yine aynı sistem aracılığıyla, ana babalara, DS'li bireylerin olası sağlık sorunları, alınması gereken tedbirler ile dikkat edilmesi gereken özel durumlar hakkında bilgi verilmesi önerilmektedir. Bu tür bir uygulama; ana babaların duygu durumuna olduğu kadar, DS'li bireyin genel sağlık durumu ve özel eğitimden elde edeceği fayda açısından da önemlidir. Son olarak, Rehberlik ve Araştırma Merkezi tarafından eğitsel değerlendirmesi ve kaynaştırma kararı verilen bu bireyler için; aynı merkezde, DS'li bireyin gelişimsel ve eğitsel durumu, özel ihtiyaçları vb. hakkında düzenli olarak ana babalara bilgi verilmesi ve ayrıca devam etmesi gereken ya da edebileceği akademik eğitim kurumları ile mesleki/iş eğitim kurumları konusunda rehberlik yapılması önerilmektedir.

Kaynaklar

- Akçamete, G. & Kargın, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2 (2), 7-24.
https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000031.

- Arslan, F. N., Dogan, D. G., Canaloglu, S. K., Baysal, S. G., Buyukavci, R., & Buyukavci, M. A. (2022). Effects of early physical therapy on motor development in children with Down syndrome. *Northern Clinics of Istanbul*, 9(2), 156-161. <https://doi.org/10.14744/nci.2020.90001>.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127. <https://doi.org/10.1177/002246698802200113>.
- Batu, S. E. (2011). *0-6 yaş arası down sendromlu çocuklar ve gelişimleri*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Bilal, E., & Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 56- 68.
- Cavkaytar, A., Ardiç, A. & Aksoy, V. (2014). Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracının geçerlik ve güvenilirliğinin güncellenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15 (2), 1-14. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000195
- Cavkaytar, A., Ceyhan, E. Adıgüzel, O. C., Uysal, H. & Garan, O. (2012). Investigating education and support needs of families who have children with intellectual disabilities. *The Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4), 83- 103. <https://dergipark.org.tr/en/pub/tojqi/issue/21397/229383>
- Creswell, J. W. ve Plano Clark, V. L. (2018). *Designing and Conducting Mixed Method Research*, 3.Baskı. Sage Publications.
- Ciğerli Ö., Topsever P., Alvrur 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* 8(3), 86-92. <https://doi.org/10.5455/tjfmpe.159761>.
- Çavuşoğlu, H. (2011). *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. Sistem Ofset Basımevi.
- Dereli, F. & Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25(3), 164 - 168.
- Dönmez, N. B., Bayhan, B., & Artan, İ. (1998). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi. *I.Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı*. İstanbul: Marmara Üniversitesi Basımevi.
- Evcimen, E. (1996). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Anadolu Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Fredes, D., Astudillo, P., & Lizama, M. (2021). Late start of early intervention in children with Down syndrome. *Andes Pediatrica: Revista Chilena de Pediatria*, 92(3), 411-419. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i3.3449>
- Girli, A., Yurdakul, A., Sarisoy, M., & Özekeş, M. (2000). Zihinsel engelli ve otistik çocukların ana babalarına yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi. *Saray Rehabilitasyon*, 6, 2-9.
- Işıkhan, V. (2005). Engelli çocuğa sahip anne babalarda depresyon. Ankara: Şefkat Matbaacılık.
- Kahrıman, İ., & Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi*, 5(1), 36-54.
- Kağıtçıbaşı, C. & Ataca, B. (2005). Value of children and family change: A Three-decade portrait from Turkey. *Applied Psychology*, 54: 317-337 <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2005.00213.x>
- Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan ana-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Ankara: Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu.
- Karadağ, G. (2014). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 13(6), 491- 494.
- Kırbaş, Z. Ö. & Özkan, H. (2013). Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 3(3), 171-180.
- Kumin, L. (2012). Down Sendromlu Çocuklarda Erken İletişim Becerileri. (F. Sezer, Çev.) İstanbul: Down Sendromu Derneği İktisadi İşletmesi.
- Lafçı, D., Öztunç, G. & 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. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/gumussagbil/issue/23833/253905>
- Lautslager, P. E. (2013). *Down sendromlu çocuklarda motor gelişimi ve müdahalesi*. (B. Toprak, Çev.) İstanbul: Down Sendromu Derneği.
- Mert, E. (1997). Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Özsoy, S. A., Özkahraman, Ş. & Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9 (9) ,69-78. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/spcd/issue/21102/227266>.

- Özşenol, F., Işıkhan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Özyurt, Ö. (2011). Hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları aile işleyişi ve aile yaşam kalitesinin sosyo-demografik değişkenler açısından incelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.
- Sarı, Y. H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Sen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4):238-52. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>.
- Sola, C. & Diken, H. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9 (2), 21-39. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000124
- Smith, D. S. (2001). Health care management of adults with Down syndrome. *American Family Physician*, 64 (6):1031-1039.
- Smith, E., Hokstad, S., & Næss, K. A. B. (2020). Children with Down syndrome can benefit from language interventions; Results from a systematic review and meta-analysis. *Journal of Communication Disorders*, 85, 105992. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2020.105992>
- Sucuoğlu, B., Küçükler, S. & Kobal, G. (1997). Ev ağırlıklı erken eğitim programlarının gelişim geriliği olan bebeklerin gelişimi üzerindeki etkisinin incelenmesi. VII. Özel Eğitim Kongresi. Ankara: Karatepe Yayınları.
- Tabachnick, B. G. & Fidell, L. S. (2007). *Using multivariate statistics* (5.baskı). Allyn and Bacon.
- Tekinarslan, İ. Ç., Sivrikaya, T., Keskin, N. K., Özlü, Ö. & Rasmussen, M. U. (2018). Kaynaştırma eğitimi alan öğrencilerin ebeveynlerinin gereksinimlerinin belirlenmesi. *İlköğretim Online*, 17 (1), 82-101. <https://doi.org/10.17051/ilkonline.2018.413746>.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y. & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7, 42-47.
- Yazıcı, D. N., & Durmuşoğlu, M. C. (2017). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karşılaştığı sorunlar ve beklentilerinin incelenmesi." *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 30(2), 657-681.
- Yıldırım, F., & Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ana-babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.