

Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Sosyal Destek ve Gelecek Algıları: Psikolojik Danışmanların Rollerini

Perceptions of Future and Social Support of the Mothers of Children with Mental Disability: The Roles of Counselors

Ahu ARICIOĞLU¹

Filiz GÜLTEKİN²

Başvuru Tarihi: 09.12.2016

Yayına Kabul Tarihi: 07.06.2017

DOI: 10.21764/efd.31545

Özet: Bu çalışmanın amacı zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin sosyal destek algıları ve annelerin çocuklarının gelecek planlamalarına ilişkin görüşlerinin incelenmesidir. Bu bağlamda zihinsel engelli çocukların devam ettiği eğitim kurumlarındaki psikolojik danışmanların rol ve sorumlulukları üzerinde durulmuştur. Bu amaçla Denizli Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nden hizmet alan 11 engelli çocuk annesi ile nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme yöntemiyle veri toplanmıştır. Görüşmeler ses kayıt cihazıyla kayıt edildikten sonra yazıya dökülmüş ve betimsel analiz tekniği kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırmada, annelerin toplumun bakış açısından rahatsız oldukları, çoğunlukla eş, aile ve aile dışından bireylerden sosyal destek almadıkları görülmüştür. Çocukların bakımı anneler tarafından yapılmaktadır ve annelerin birçoğu tükenmişlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Genellikle çocuklarının devam ettiği eğitim kurumları ve bu kurumlarda çalışanların desteğinden memnun olduklarını belirtmişlerdir. Annelerin çocuklarının geleceğine ilişkin belirsizlik ve kaygı yaşadıkları, bazı annelerin ise çocukları için iş, evlenme, kardeşlerinin bakması, kurum bakımı gibi planlamalar yaptıkları görülmüştür. Araştırma bulguları doğrultusunda annelerin tanılama aşamasından itibaren, çocuklarının engel durumu, maddi, psikolojik ve eğitim desteğine ulaşma konularında bilgiye ve yönlendirmeye ihtiyaç duydukları söylenebilir. Çocukların devam ettiği eğitim kurumlarında çalışan psikolojik danışmanların çocukların eğitsel, mesleki ve kişisel gelişimleri için özellikle annelere yönelik bilgi verme, yönlendirme, psikoeğitim grupları, grup rehberliği etkinlikleri yapmaları önerilebilir.

Anahtar sözcükler: *Zihinsel engelli çocuk annesi, algılanan sosyal destek, psikolojik danışman*

Abstract: The purpose of this study was to examine perceived future and social support of mothers caring for their children with mental disabilities. Part of the purpose of the study was to identify role and functions of psychological counselors working at institutions providing services to children with mental disabilities and their families. This qualitative study was conducted with 11 mothers whose children were utilizing services from Denizli Guidance and Research Center. Data collection was done by semi-structured interviews with the mothers. Interviews were tape-recorded and then transcribed. Qualitative descriptive analysis was utilized with the transcribed texts for data analysis. Majority of the participating mothers reported that they were uncomfortable societal perceptions of their children (stigma) and that they did not receive enough support from their spouses, family members or from individuals outside their family networks. They also indicated that caring for the children was done almost solely by the mothers which led to significant sense of burn out. On the other hand, the participants reported that they were satisfied with the support they received by individuals working their children in educational institutions. While some mothers reported ambiguity and worry about the future of their children others envisioned employment, marriage, care by siblings or residential care for their children in the future. Finding of the study showed that mothers from the diagnosis of their children on needed financial assistance and psychological and educational help regarding the condition of their children and the services available to them. Thus the results showed that psychological counselors working at institutions providing services for children with disabilities could attend to these needs by conducting psycho-educational groups, providing referral services and in-depth information regarding conditions of children with disabilities.

Keywords: *Mothers of children with disabilities, perceived social support, psychological counselors.*

¹ Yrd. Doç. Dr., Pamukkale Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Eğitim Bilimleri Bölümü, PDR Anabilim Dalı, aaricioglu@pau.edu.tr

² Yrd. Doç. Dr., Uludağ Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Eğitim Bilimleri Bölümü, PDR Anabilim Dalı, gultekinfiliz@uludag.edu.tr

Giriş

Bir çocuğa sahip olmak belki de insanoğlu için ölümsüzlüğün formülüdür. Belki de anne baba kendi yaşamlarında yapamadıkları, başaramadıkları şeyleri yapabilecek, başarabilecek yani hayallerini gerçekleştirecek; muhtaç olacakları günler için güvence olacak ve belki de soyunu devam ettirerek ölümsüzlük elde edecekleri bir varlık dünyaya getirirler. Ebeveynler çok çeşitli nedenlerden dolayı çocuk sahibi olabilirler; ancak dünyaya getirme sebebi ne olursa olsun, her çocuk için anne babanın mutlaka bir planı, umudu ya da hayali vardır. Yalom (1995) çocuğun, anne baba için bir yaşam projesi olduğunu söyler. Bu, insanın ne için yaşadığı, gelecekte kendini nasıl tasarladığı anlamına gelmektedir.

Çocuğun anne babanın hayallerini gerçekleştireceğine dair bir güvence yoktur elbette. Zamanla çocuklar kendi hayallerini kurmaya, kendi planlarını yapmaya ve kendi hayatlarını yaşamaya başlarlar; ancak bazı çocukların, anne babanın hayallerinin birçoğunu gerçekleştiremeyeceği doğduğu anda bilinir. Engelli bir çocuğa sahip olmak anne babanın çocuğa ilişkin kurdukları hayallerin birçoğundan vazgeçmelerini, yeni planlamalar yapmalarını gerektiren bir durumdur. Gören'e (2016) göre sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı beklerken engelli bir çocuğa sahip olan aileler, tipik yas tepkileri vermekte ve yas aşamalarından (inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme) geçmektedirler.

Aile, biyolojik veya psikolojik bağları olan ve aralarında tarihsel, duygusal, ekonomik bir birliktelik bulunan ve kendilerini aynı evin üyeleri olarak hisseden bireylerin oluşturduğu birliktir (Gladding, 2012). Engelli ya da değil çocuğun aileye katılması, aile yaşam döngüsünde uyum sağlanması gereken bir durumdur. Akkök'e (2011) göre, ailenin gelişim aşamaları ile çocuğun gelişim aşamaları paralel devam ettiğinde aile buna uyum gösterebilir; ancak zihinsel engelli bir çocuğun gelişim aşamaları sağlıklı bir çocuk ile karşılaştırıldığında daha yavaş bazen de oldukça geçtir. Bu nedenle zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak ailenin gelişim dönemlerini sağlıklı çocuklara oranla daha fazla etkilemektedir.

Zihinsel engel, kişide yaşam boyu devam eden, kalıcı yetersizlikler bırakan, gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren, aynı zamanda aile üyelerinin tümünü, aile yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen kalıcı bir sağlık sorunudur (Yıldırım & Conk, 2005). Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma tüm aile sistemini etkiler. Örneğin Üstüner Top (2009), çocuklarına otizm tanısı konulan ailelerin bunu kabullenmekte zorlandıklarını, yaşam şekillerinin büyük ölçüde değiştiğini, kendilerini çevreden soyutladıklarını, daha duygusal olduklarını, gelecekte endişe duyduklarını, yapmak istedikleri birçok şeyden vazgeçtiklerini ifade etmektedir. Ailedeki tüm bireyleri etkilemekle birlikte yapılan çalışmalar bu çocukların bakımıyla birinci derecede ilgilenen kişilerin anneler olduğunu göstermektedir (Er, 2006; Meşe, 2013). Hafif ve orta derecede zeka geriliği olan çocuklar kendi bakımlarını kısmen de olsa yapabilmekteyken, ağır derecede zeka geriliği olan çocuklar genelde annelerine bağımlı bir hayat sürdürmektedirler (Şengül & Baykan, 2013) Literatür incelendiğinde, bu annelerin çocuklarının bakım ve tedavi sürecinde zorlandıkları (Karadağ, 2009); daha fazla tükenmişlik, stres, depresyon ve umutsuzluk yaşadıkları (Altındağ ve Diğ., 2007; Bumin, Günal, & Tükel, 2008; Coşkun & Akkaş, 2009; Dereli & Okur, 2008; Duygun & Sezgin, 2003; Herken, Turan, Şenol & Karaca, 2000; İçmeli, Ataoğlu, Canan & Özçetin,

2008; Karadağ, 2009; Mutlu, Akmeşe & Günel, 2010; Şengül & Baykan, 2013; Uğuz, Toros, Yazgan-İnanç & Çolakkadıoğlu, 2004; Yıldırım, Hacıhasanoğlu Aşlar & Karakurt, 2012;) görülmektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, toplumsal yaşamın bir parçası olmakta zorlanmakta (Ayyıldız, Şener, Kulakçı & Veren, 2013; Çapa Tayyare & Akçin, 2013), toplumun bakış açısından rahatsız olmakta, çocuklarının engeli nedeniyle suçluluk, pişmanlık, isyan yaşamaktadırlar (İçmeli, Ataoğlu, Canan, & Özçetin, 2008; Karadağ, 2009). Diğerlerinin zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmayı “zor, çekilmez, katlanılmaz” bir durum olarak tanımlamaları, davranışları, tutumları da annelerin kendi çocuklarına bakış açılarını olumsuz etkilemektedir (Meşe, 2003). Özetle annelerin bu süreçte çevrelerinden algıladıkları destek son derece önemlidir.

Sosyal destek, bireyin stresle, yaşamsal sorunlarla başa çıkması konusunda, arkadaş, aile üyeleri, kendi kendine yardım grubu, kamu kuruluşları gibi başkalarının sağladığı (Budak, 2005) maddi ve manevi yardımdır (Eker, Arkar & Yaldız, 2001). Bu destek kaynakları, formal ve informal olarak iki ana başlık altında toplanmaktadır. Resmi kurum ve kuruluşlar ile yasal bir çerçevede hizmet veren sivil toplum kuruluşları, gönüllü kuruluşlar, formal sosyal destek kaynaklarıdır. Aile, akraba, komşu, arkadaş gibi çevrede bulunan ve herhangi bir biçimde destek olan bireyler ise informal sosyal destek kaynaklarıdır (Akyunak Özdemir, 2005; Özbesler, 2001). Sosyal destek kaynaklarının bireylere sağladığı destekler arasında üzerinde en fazla durulanlar maddi, duygusal ve bilişsel desteklerdir. Maddi destek, günlük sorumlulukların gerçekleştirilebilmesi için başkaları tarafından sağlanan eylem ya da araçlardır. Duygusal destek, kişinin sevgi, şefkat, saygı, empati ve bir gruba ait olma gibi temel sosyal gereksinimlerini karşılar. Bilişsel destek ise, bireye kişisel ve çevresel sorunlarla ilgili bilgi, öğüt verme ve rehberlik etme gibi davranışları kapsamaktadır (Jacobson, 1986).

Yapılan çalışmalar engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal desteğe ihtiyaç duyduğunu; sosyal desteğin stres ve stresin olumsuz sonuçlarını azalttığını (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001), annelerin uyumlarını kolaylaştırdığını (Weiss, 2002); ancak bu ihtiyaçlarının karşılanmadığını göstermektedir (Altuğ-Özsoy, Özkahraman & Çallı, 2006; Ayyıldız, Şener, Kulakçı & Veren, 2013; Karadağ, 2009; Kurt ve Diğ. 2013). Bu anneler, kendisi olmadığında çocuğunun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşamaktadırlar (Özşenol ve Diğ. 2003). Ekonomik sorunlar da sosyal desteğe ihtiyacı artırmaktadır (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004). Aileden alınan sosyal destek, aile işlevlerini güçlendirmede de önemli bir faktördür. Özbay ve Aydoğan (2013), ailelerin yılmazlıklarına sosyal destek ve aile bireylerinin birbirlerine bağlılıklarının katkı sağladığını; Kara (2008) da maneviyatın engelli çocukla birlikte ortaya çıkan ağır yüklerle baş etmelerine yardımcı olduğunu belirtmektedir. Bununla birlikte her çocuğun bakım ve yetiştirilmesinden öncelikle devlet sorumludur. Maddi destek, eğitim gibi konularda yapılacak yasal düzenlemelerle, toplumun bakış açısını olumlu yönde değiştirmeye yönelik politikalarla bu kişilere kurum desteği verilmelidir. Kurum desteği, ailelerin çocuklarının engel durumlarına ilişkin bilgi edinmeleri, çocuklarının gelişimlerini destekleyecek yöntemler öğrenmeleri, yalnız olmadıklarını hissetmeleri, kabul ve onay görmeleri gibi duygusal ve bilişsel destek açısından da önemlidir. Nitekim Gürel Selimoğlu, Özdemir,

Töret ve Özkubat (2014), otistik çocukların ailelerinin tanı ve tanının seyrine ilişkin bilgilendirilmeye, psikolojik desteğe ve eğitim hizmetine ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedirler.

Kurum desteği denildiğinde akla ilk bu çocukların devam ettiği eğitim kurumları gelmektedir. Bu kurumlardaki yönetici, öğretmen ve özellikle psikolojik danışmanlar, bilgi verme, rehberlik etme, saygı, empati gibi sosyal destek ihtiyaçlarını karşılamada önemli bir kaynaktır. Her öğretmen ve yönetici, çocuğun eğitiminde aile desteğini ve aileyle işbirliğini önemsemek zorundadır; çünkü çocuk zamanının büyük bir kısmını aileyle geçirir. Aileyle kurulacak işbirliği çocuğun gelişimini olumlu yönde etkiler. Bu bağlamda okul psikolojik danışmanına önemli bir rol düşmektedir; çünkü aileyle işbirliği kurmak, aileye bilgi vermek, aileyi yönlendirmek okulda verilmesi gereken rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerindedir. Sucuoğlu (2006) da psikolojik danışmanların, anne babaya ve öğretmene destek olmanın yanı sıra normal gelişim gösteren çocukları bilgilendirme rolleri olduğunu belirtmektedir. Bu nedenle, zihinsel engelli çocukların devam ettiği özel eğitim kurumlarında çalışan psikolojik danışmanlar, bu hizmetlere ağırlık vermelidirler. Psikolojik danışman örneğin bu amaçla konsültasyon hizmetleri verebilir.

Konsültasyon, danışanla ilgili bir problemde hem danışana hem de konsültasyon alan kişiye yardım etmek amacıyla, bazı özel yöntemlerle yapılan yardım etme sürecidir (Gültekin & Arıcıoğlu, 2009). Bu doğrultuda, psikolojik danışman ebeveynlerin ihtiyaçlarını öğrenmeli ve ihtiyaç duydukları konularda bilgi verici hizmetler sunmalıdır. Psikolojik danışman, konsültasyon hizmetini ebeveynlere eğitim sistemi, üst eğitim kurumları, maddi yardım, çocuklarının yaşadıkları akademik ve gelişimsel sorunlar gibi konularda eğitim verme, bilgi verme ve problem çözme ilişkisi olarak geniş bir kapsamda kullanabilir (Cobia & Henderson, 2003; Schmidt, 2003; Tagay & Sarı, 2012). Nitekim Hasting, Allen, McDermott ve Still, (2002), bu annelerin, aile, arkadaş ve bakıcıdan sosyal destek talep etmesinin, başetmede faydalı olduğunu; Cigerli, Topsever, Alvur ve Görpelioglu (2014) de bu ailelerin, engelli çocuğun bakımı ve engelliliğe ailenin uyumu açısından psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmektedir. Ayrıca, engelli çocuğa sahip aile üyeleriyle yapılan müdahale çalışmalarının da işlevsel olduğu görülmektedir (Gördeles Beşer & İnci, 2014; Şanlı & Balcı Çelik; 2015; Vural Batık, 2012; Yıldırım & Conk, 2005).

Görüldüğü üzere zihinsel engelli çocukların eğitsel, mesleki ve kişisel gelişiminde, özel eğitim okullarında çalışan psikolojik danışmanlara önemli görevler düşmektedir. Bu çocukların bakımında annelerin rolü göz önünde bulundurulduğunda, psikolojik danışmanların annelere yönelik rehberlik hizmetlerine yer vermeleri bir gereklilik olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenle bu çalışmada, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sosyal destek alma, çocuklarına ilişkin gelecek kaygıları ve gelecek planlamaları anlaşılmaya çalışılmıştır. Buradan yola çıkarak zihinsel engelli çocukların annelerine sağlanacak kurum desteğinde psikolojik danışmanlara düşen sorumluluklar, bu bağlamda yapılabilecek çalışmalar tartışılmıştır.

Yöntem

Çalışma, nitel araştırma deseninde, betimsel analiz yöntemi ile yapılmıştır. Nitel araştırmanın bütün amacı insanların hayatlarını nasıl anlamlandırdıkları ile ilgili bir anlayış geliştirmek, anlamlandırma sürecinin ana hatlarını çizmek ve insanların deneyim yaşadıkları şeyleri nasıl yorumladıklarını tarif etmektir (Merriam, 2013).

Katılımcılar

Nitel araştırma deseninde yapılmış olan bu çalışmada, amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırmalarda, araştırmanın amacına uygun olduğu düşünülen örneklem grubunun seçilmesi yaygın olarak kullanılan olasılıksız örnekleme tekniklerindedir (Marshall & Rossman, 2006). Araştırmanın katılımcıları Denizli Rehberlik ve Araştırma Merkezi (RAM)'nden hizmet almakta olan 11 zihinsel engelli (iki çocuk aynı zamanda epilepsi hastası, bunlardan birinin sırtında kamburlaşma var, bir çocuk da duyma ile de ilgili sorun yaşıyor) çocuk annesidir. Görüşme yapılan annelerden sadece biri çocuğuna bakım verme yükünü eşiyile, biri de annesi ve kız kardeşleriyle paylaştığını belirtmiştir. Diğer anneler çocuklarıyla büyük ölçüde kendileri ilgilenmektedirler. Katılımcı annelerden beş tanesi 2, dört tanesi 3, biri 5 ve biri de 8 çocuk sahibidir. Annelerden birinin üç, birinin de iki zihinsel geriliği olan çocuğu bulunmaktadır. Çocukların yaş aralığı 14-17 (Ort.=15,27) dir. Kendileri ve eşleri ilkökul mezunu olan anneler genellikle gelir düzeyi düşük bireylerdir. Annelerden sadece bir tanesi akraba evliliği yapmıştır. Araştırmacılar tarafından yapılan görüşmeler, 16-45 dakika arasında sürmüştür.

Veri Toplama Yöntemi

Araştırmada veriler, Denizli RAM'a devam etmekte olan ve zihinsel yetersizlik tanısı almış çocukların anneleriyle yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılarak toplanmıştır. Nitel veri toplama tekniklerinden biri olan yarı-yapılandırılmış görüşme tekniğinde, görüşmenin büyük bir kısmı açıklığa kavuşturulması istenen sorular ve sorunlardan oluşur (Merriam, 2013). Bu yöntem benzer konulara yönelmek yoluyla değişik insanlardan aynı tür bilgilerin alınmasını amaçlar. Görüşmeci önceden hazırladığı konu veya alanlara sadık kalarak hem önceden hazırlanmış soruları, hem de bu sorular konusunda daha ayrıntılı bilgi alma amacıyla ek sorular sorabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Görüşme soruları hazırlanırken engelli çocuk annelerinin sosyal destek algılarına ilişkin görüşlerini ortaya çıkartmaya yarayacak bir kapsam düşünülmüştür. Soruların uygunluğunu belirlemek için özel eğitim alanında bir akademisyenden uzman görüşü alınmış, anlaşılır olup olmadığını belirlemek için yapılan pilot görüşmelerden sonra sorulara son şekli verilmiştir. Araştırmada yer alan katılımcılarla yapılan görüşmeler Denizli RAM'ca sağlanan bir ofiste yapılmıştır. Her görüşme öncesinde etik kurallar gereği araştırmacı tarafından katılımcıya araştırmanın amacı, kapsamı, ses kaydının alınacağı, görüşmelerin araştırma amaçları doğrultusunda kullanılacağı konularında bilgi verilmiştir. Görüşme sırasında alınan ses kaydı daha sonra yazıya geçirilmiştir. Yazılı belgelerde katılımcıların gerçek isimleri yerine katılımcı numarası kullanılmıştır. Ayrıca katılımcıların eğitim durumları, akraba olup olmadıkları, çocuk sayıları, çocuklarının yaşları, engelli çocuk sayıları, çocuklarının yaşları, tanıları ve

ekonomik durumları gibi demografik bilgilerini elde etmek amacıyla da sorular sorulmuştur. Araştırmada katılımcılara aşağıdaki sorular yöneltilmiştir:

- Çocuğunuzun tanısı nedir? Çocuğunuzun durumunu nasıl tanımlıyor, nasıl ifade ediyorsunuz?
- Şu anda çocuğunuzla en fazla kim ilgileniyor, bakımını kim sağlıyor?
- Baba, kardeş, kuzenleri vb. nasıl davranıyor?
- Aile, akraba, devlet, kurumdan vb. nasıl destek alıyorsunuz?
- Çocuğunuz için nasıl bir gelecek planlıyorsunuz?
- Fiziksel olarak gücünüz yetmediğinde ve yaşlandığınızda/ artık bu dünyada olmadığınızda çocuğunuza kim bakacak?

Verilerin Toplanması ve Analizi

Yazıya geçirilmiş tüm görüşmeler MAXQDA 12 programı ile analiz edilmiştir. Elde edilen veriler betimsel analiz yöntemiyle değerlendirilmiştir. Bu yöntemde elde edilen veriler, araştırma sorularının ortaya koyduğu temalara göre organize edilebileceği gibi, görüşme ve gözlem süreçlerinde kullanılan sorular ya da boyutlar dikkate alınarak da sunulabilir (Yıldırım & Şimşek, 2011) . Bu çalışmada temalar araştırma sorularına göre organize edilmiştir. Bireylerin görüşlerini yansıtmak için de doğrudan alıntılara yer verilmiştir.

Bulgular

Araştırma kapsamında katılımcılarla yapılan görüşme sonucunda şu bulgular elde edilmiştir:

Tanımlama

Araştırmaya katılan annelere çocuklarının engelli oluşlarını aile içinde nasıl tanımladıkları, diğerlerine durumu nasıl açıkladıkları sorulmuştur. Bazı annelerin, aile dışındaki kişilere çocuklarının tanısına ilişkin ayrıntılı bilgi vermekten kaçındıkları, çocuklarının zihinsel geriliklerinin fark edilmesinden rahatsızlık duydukları görülmüştür.

Kendi aramızda öyle fazla konuşmamız yok. Sadece dıştan görenlere biraz zekâsında var diyoruz. Gören diyor ki “Barış’ın nesi var. Normal çocuk.” Tamam, biz de diyoruz normal her şey normal ama biraz zekâsında var diyoruz o kadar. Yani şu özrü var bu özrü var demiyoruz. Sadece zekâsında biraz var diyoruz. Barış’a da öyle şey yapmıyoruz. [katılımcı1]

Onun için ben bunu biliyorum babası biliyor. Çocuklara şey yapmamaya çalışıyorum çocuğum ezilmesin diye. Hani onların gözünde de özürlü şeyi olmasın diye. Çocuğum bu çocuk geçici olarak böyleymiş diye öyle geçiştiriyoruz. [katılımcı8]

Yok, herhangi bir şey demiyoruz. [katılımcı2]

Araştırmada annelere çocuklarının durumlarını ne ölçüde kabullendikleri sorulmamıştır. Buna rağmen annelerin çoğu tanımlamaya ilişkin bilgi verirken, çocuklarının durumlarını ne ölçüde kabullendiklerine ilişkin de açıklamada bulunmuşlardır. Bu nedenle tanımlama başlığı altında annelerin bu görüşlerine yer vermenin uygun olacağı düşünülmüştür. Annelerin çoğunluğu özellikle başlangıçta çocuklarının durumlarını kabul edemediklerini bildirmişlerdir. Bu durumu çaresiz kabul eden anneler çoğunluktadır. Bazı anneler ise hala durumu kabul edemediklerini ifade etmektedirler.

ufakken çok zorluk yasadık ben sinirden yüz felci filan geçirdim baya bir zor günlerimiz oldu ben bir ilk zamanlar kabullenemedim... evet ilk başta kabullenememiştik ama sonra kabullendik artık [katılımcı7]

Uğur yurtdışında doğdu. Hollanda da doğdu zaten ilk doğduğunda biz aile olarak sonradan işte uyum sağladık o bize uyum sağladı. İlk başta bazı kişilerden çok tepki gördük işte siz akraba mısınız kan uyuşmazlığı mı var dediler. Biz şaşırдық ne cevap vereceğimizi zamanla alıştık önemsemiyoruz artık gittiğimiz yere götürüyoruz çarşıya gidiyoruz pazara gidiyoruz herkes bir değişik baksa bile biz umursamıyoruz yani artık alıştık kim bakıp bakmadığı umurumuzda değil [katılımcı10]

Yani ne yapacaksın. Etmek zorundayız. Atsak atılmaz. [katılımcı1]

Mecburen kabullendik [katılımcı2]

Yani evet işte onun için aynen bildiğim gibi öyle kabul ediyoz.Yani ondan başka çare yok işte yeter ki önemli olan başına baksın. [katılımcı4]

Kabul ediyoruz .Ne yapacaksın mecbur. Kalkıp da çocuğumu nasıl yapacağım, asıp kesecek halimiz yok mecbur kabul ediyoruz artık. [katılımcı8]

*Zihinsel olmuş oluyor ama tabi ben bunu kabul edemiyorum çünkü çocukta bir şey olmadığı için [katılımcı9]
... ama bazen hala kabullenemiyorum bazı çocukları görüyorum böyle çok açık oluyor kendi kendime diyorum ki cin gibi çocuk [katılımcı7]*

Bazı ailelerin çocuklarının durumunu Allah'ın bir lütfu ya da kaderleri olarak gördükleri söylenebilir. Bu doğrultuda çocuklarının engelli oluşlarını çaresiz kabullendiklerini söylemek mümkündür.

O da Allaktan geldi çok şükür diyelim de. [katılımcı8]

İşte dedim ya 'Allah'ın verdiği bir güzellik katlanacağız.' demese (babası) yani zor. [katılımcı1]

Bakım Verme ve Tükenmişlik

Çalışmada yer alan annelerin çoğunluğu çocuklarıyla en fazla kendilerinin ilgilendiğini belirtmişlerdir. Sadece iki anne eşinden ve ailesinden destek aldığını ifade etmiştir. Anneler, çocuklarının bakımını neredeyse tümüyle üstleniyor olmaktan dolayı, zaman zaman bıkkınlık yaşadıklarını söylemişlerdir.

Bariş'la gündüz devamlı uğraşıyorum ya eşim bazen çıkıp gidiyor, görmüyor. Ben sürekli uğraştığım için bazen tabii normaldir. Moraller sıfıra iniveriyor. O zaman kızıyor bana "Allah'ın verdiği bir güzellik, niye kızılıyorsun. Uğraşman lazım." diyor. İşte bazen de, biliyorsunuz, daralıyorum... Bazen kendim de gidip destek alayım diye çok düşündüm. Bazen daralıyorum yani... Evet kendim için bile düşündüm yani. Ne kadar olsa insan zorlanıyor zamanla. Yine kendim de düşündüm ama ailem fazla destek olduğu için gitmedim artık doktora. [katılımcı1]

Annelerin tükenmişlik yaşamalarında çocuklarıyla sürekli ilgilenmenin yanı sıra onların yavaş öğrenmelerinin, öz bakım becerilerini yerine getirememelerinin de etkili olduğu görülmektedir.

ne kadar eğitsen benim çocuğumun beyninde boşluk var,kafa almıyor,halen 3 yıla giriyoruz 2009 dan sonra 3 yıl olacak ama halen yazma var ama okuma yok,balkona çıkıyor o soğukta eline alıyor kağıdı Ayşe Fatma diye okuyor,çok gücüme gidiyor, kaldıramıyorum hocam,çocuğumun üzüntüsünden ben hasta oluyorum ,kızımın yaşı on dört ufak değil aynı ufak 6 yaşındaki çocuk gibi beyni,ben bunu kaldıramıyorum keşke olmasaydı diyorum kendi kendime,yüreğim yanıyor [katılımcı3]

Evet,temizliği öğrettim bak kızım dedim,burası tuvalet,burası musluk elini yüzünü yıka sabunla,Allah'a şükür,poposunu kendi yıkıyor tuvalet kağıdı kullanmıyor,evet,temizliği öğrettim,yine kendi yıkanamaz diye ara sıra banyosunu yaptırıyorum,içime sinmiyor,kendim giydiriyorum,kızım bak Dilek kendi çorabını getir diyorum getiriyor giy diyorum giyiyor artık öğrettim çünkü bende yoruldu hocam,vücudum öyle bir yorgun düşütü ki anlatamam sana. [katılımcı3]

Bazen çok çektiriyor anlayacağınız... Bu durum başımıza gelince insan zor durumda kalınca insan çok farklı kılıyor yani önceden öyle değildim. Şimdi çok asabileştim. Ufacık bir şeyi kafama takıyorum yani. [katılımcı11]

Bunların yanı sıra ailede başka engelli çocuğun ya da bakıma muhtaç hastaların oluşu da annelerin bakım yükünü artırmaktadır. Ekonomik sıkıntıların da annelerin tükenmişlik yaşamalarında etkili olduğu görülmektedir. Bazı anneler özellikle fiziksel hastalıklarını, engelli çocuklarıyla yaşadıkları sıkıntılara bağlamaktadırlar.

İnşaatçı, daha bugün başladı adam ve ben gırtlığa kadar borcun içindeyim,ev sahibi beni icraya verdi, sorabilirsiniz, avukat 6 gün benim evde,ben veremeyince ne yapacak, ben çocuğuma bir bardak meyve suyu veremiyorum, ben öyle bakıyorum millete, bir bardak süt içiremiyorum, çünkü yok yalan söyleyemem ben 24 saat hastanedeyim, hastalık buldum ben unutkanlık hastalığı var bende, kaldıramıyorum. Bende, kaldıramıyorum... Evet stresten, sinirden, ben bu ellerimin delinmeyen yeri kalmadı, çok acı çektim ben. [katılımcı3]

Yani bu bir buçuk senedir benim bir tane değil iki tane şeyle uğraşıyorum. (Eşinin inşaattan düşerek yaralanması ve bakıma muhtaç hale gelmesinden söz ediyor) [katılımcı8]

Gerçekten çok kafama taktığım o. Kırk iki yaşındayım saçım bembeyaz oldu. Neden? Hep benim bu çocuğum beni çok üzdü yani. [katılımcı8]

Çocuklarına engelleri nedeniyle uzun süreli bakım verme, annelerin tükenmişlik yaşamalarına neden olmaktadır. Çalışmaya katılan annelerin çoğunlukla alt sosyoekonomik seviyede olmalarından dolayı, ekonomik zorluklar, ailedeki diğer engelli çocuklar ve bakımını üstlendikleri hastalar da annelerin yükünü artıran durumlardır. Bu doğrultuda anneler fiziksel ve ruhsal hastalıklarını çocuklarıyla ilgili yaşadıkları sorunlara bağlamaktadırlar.

Eşten Algılanan Sosyal Destek

Çalışmaya katılan annelerin engelli çocukları ile eşlerinin ilişkisi sorusuna alınan cevapları çocuklarıyla ilişkisi iyi olanlar ve çocuklarıyla ilgilenmeyenler olarak iki grupta toplamak mümkündür. Anneler, genelde eşlerinin çocuklarıyla ilişkilerinin iyi olduğunu, eşlerinin çocuklarıyla ilgilendiklerini belirtmişlerdir. Görüşme yapılan annelerden biri de eşiyile birlikte görüşmeye katılmıştır.

İyi. Öyle babası fazla şey yapmaz, yani bildiği için tepki vermez... Tabi birbirimize bağlı olduğumuz için. Yoksa baba ters cevap verse, bu hastalıklı, özürlü, ne işe yarayacak diyenleri çok duyuyorum ben. Bizinkisi hiç öyle bir şey demedi. [katılımcı1]

Eşim kızları çok sever, Allah var,hiçbirini ayırt etmez, üçünü de aynı alır,sevindirir öyle bir insan. [katılımcı3]

Babası iyi davranıyor. Babası şimdi şey değil. Babası bazen diyor Tugay beni para olarak görüyor. Yani babayla para olarak konuşur. 'Baba para verecek misin, baba böyle edecek misin?' baba da hiç gönlünü kırmaz hemen verir... Yani bazen bana diyor, ben seni sevmiyorum babamı seviyorum babam bana para veriyor. [katılımcı8]

Onlar çok iyi biz şu an Uğur'la anlaşamıyoruz iyice ... Babasına daha düşkün. [katılımcı10]

Bununla birlikte eşler bakım yükünün çok azını üstlenmektedirler. Ayrıca boşanma, hastalık gibi nedenlerle çocuklarıyla hiç ilgilenmeyen ya da çocuklarını hiç görmeyen babaların da (katılımcı 11) olduğu görülmektedir.

şimdi bunu babadan kaynaklanıyor. Eşim o da ilköğretim okulunu bitirdi yani çocuk sevgisi yok eşimde hani yani çocukla ilgilenmez Ama eşim o da neden bilmiyon mu yani okul bittiğinden beri 12 ,13 yaşından beri sürekli çalışıyomuş. 82 yılından beri hiç bi günden bi güne izin bile kullanmadı yani hiç bak bekarkene izin kullanmazmış bide 20 sene oluyo biz evleneli bide daha doğrusu çocuklar falanda şey oldu 4,5 seneden beri bişey ilgilenmiyo yani çalışmaktan başka ,en çok çalışmayı seviyo başka çare yok çalışıyor yani yeterki evin eşyasını getirsin yani öyle başka ne sigara içmesi ne içki içmesi öle yok... [katılımcı4]

Yani evde de öyledir. En çok diyalogu benimle kurar. Öyle babayla falan fazla diyalog kurmaz. Abiyle kurmaz öyle fazla diyalog. Ençok... Baba zaten sabah gidiyor akşam geliyor. O hiçbirşeyle ilgilenmez. Bilmez yani nereye gidip nereye gelineceğini. [katılımcı5]

Valla bilmiyorum hepimize çatismak istiyor. Babası onu seviyor Allah var. Ama nedense “sevmiyorum” diyor Sevgi. Babası bayağı küçükken onu dövüyordu. Yani yalan söyleyemem çocuk aşırı ağlıyordu. Kafasını vuruyordu. Biz Sevgi’den çok çektik. Allah inşallah öbür dünyada affetsin günahlarımızı , çok çektik. Yani Sevgi yüzünden beni de dövüyordu ablalarını da. Ondan Sevgi babasını pek sevmiyordu. “babam bana bağılıyor” diyordu ... Şimdi öyle eskisi gibi bağırma çağırma yok Sevgi’de. Allah’a şükür bir senedir düzelmiş Sevgi için güzel konuşuyor [katılımcı6]

Babası anlayış yüzünden bizim biraz anlayışsızdır. Ama öyle ben kesinlikle çocuklarımı ona dövdürtmem vurdurtmam. [katılımcı9]

Kardeşlerden Algılanan Sosyal Destek

Araştırma kapsamında görüşülen annelere, engelli çocukları ile kardeşlerinin ilişkileri sorulmuştur. Annelerden bazıları (4’ü) çocuklarının kardeşleriyle ilişkilerinin genelde iyi olduğunu, kardeşlerinin engelli çocuklarına anlayışla yaklaştıklarını, koruduklarını ve kardeşlerine yardımcı olduklarını ifade etmiştir.

(Ablası) Çok iyidir bak ben ona kızdığım zaman falan bana kızar. "Sen onu bilmiyor musun da öyle şey yapıyorsun. " der. Öyle şey yapmaz o da.[katılımcı1]

... en çok kardeşi ..Çocuklar genelde dövüşüyorlardı ama bu benim ikizlerim çocukluğundan beri... Ondan bak mesela Kenan en çok Zeynep’ten ilgi istiyor, yardım istiyor. Zeynep de elinden geldiğince çok yardım ediyor, yani o kadar çocuk samimi oluyorlar iki kardeş. [katılımcı4]

İyi anlaşıyorlar ama ben yani dövüştüklerinde ben onlara müdahale edip de suç hangisindeyse ona vurmak istediğim zaman da beni ellettirmiyorlar. İster büyük olsun ister küçük olsun elleyemezsin dövemezsin vuramazsın yani öyle o benim abim. [katılımcı9]

Diyalogları iyi ama çok sıkı bir paylaşımları yok. Serkan kendi halinde bir çocuk kızda aksi olarak çok çeneli çok cıvıl cıvıl bir kişiliği var ama kendi aralarında bir sürtüşmeleri asla olmuyor [katılımcı7]

Bazı anneler, özellikle engelli çocuklarının hırçın, kavgacı, kıskanç vb. tavırları nedeniyle kardeşler arasında sorunlar olduğunu belirtmişlerdir. Annelerden biri engelli çocuğundan dolayı diğer çocuğunun evden ayrılmak zorunda kaldığından anlatmıştır.

Dedim ya demin kızımın kıskançlık huyları var, şimdi bu bir şey alır bu benim der, benim der,bak çocuğun kalemlüğinden kalemlerini yürütmüş, sabah benim ortanca okula gidecek kalem arıyor... Küçük kardeşi kızıyor, çok sıkıyor, öpeceğim diye çok sıkıyor, boğuyor çocuğu, öptükten sonra tokatı yapıyor, ortancayla hiç geçinemez, çok kavgacı.. [katılımcı3]

İyiler. O zaman iyiler yani ne kadar olsa. Abisi biraz seslidir. Sesli konuşur. O bağırdığında ondan korkar zaten birşey diyemez. Ben her zaman söylerim “Çocuğa bağırmayın. Bilmiyormuşsunuz gibi buna bağıriyorsunuz.” diye. İşte aile böyle. [katılımcı5]

Bir de çok saldırgan böyle yani çocuk. Artık nasıl diyeyim ki hırçın ... İlişkileri... yani diyorum ya herkese ters tepki veriyor ... Onlarda bazen dayanamaz hale geliyor, bazen iyi, hoşgörüsüyle karşılıyor. [katılımcı8]

Bazen hiç belli olmuyor. İyiyse o anda iyi ama canı istemediği zaman akşama kadar kavga. Kardeşi var 13 yaşında ikisi arasında 1,5 yaş var bazen iyi anlaşıyorlar bazen hiç anlamıyorlar. O da kardeşi arasında hep oluyor. [katılımcı10]

Kardeşlerini çok seviyor. Seviyor sevmesine ama çatamadan duramıyor ama biri öteki tarafa gittiği zaman birbirlerini çok özlerler [katılımcı11]

Sevgi'yi hiç kimse sevmiyor tek büyük ablasını seviyor. Onu içeri alıyor. Hele bir yeğenleri oldu mu tamam... Gene çocuklar büyük. "Gelmeler" diyor... Oğlan baktı çare yok, gitti ayrı bir eve girdi. Benim gelin de iyi oğlan da iyi. Sevgi yüzünden gitti kiraya girdi. Aşırı geçimsiz yani... [katılımcı6]

Kurumdan Algılanan Sosyal Destek

Annelere öğrencilerin devlet ve kurumlardan özellikle devam ettikleri eğitim/özel eğitim kurumlarından aldıkları destek sorulduğunda, çoğunun kendilerinin ve çocuklarının öğretmen ve yöneticilerden, dolayısıyla kurumdan aldıkları hizmetten memnun oldukları görülmektedir. Anneler özellikle öğretmenlerin ve yöneticilerin ilgili oluşundan, çocuklarıyla iyi ilişki kurmuş olmalarından memnundurlar.

Hu işte dersleri geriydi ama öğretmenler çok süper yani çocuğu sevdiler hepsi yani o kadar iyi davrandılar çocuğa çok iyi bakıldı ... bütün öğretmenler iyi elinden geldiği kadar işte allah razı olsun ,nerde olursa olsun özel eğitimde olsun normal okulda olsun yani ama öğretmenler o kadar çaba olarak mesela toplantıya çağırıyolar [katılımcı4]

Tabi. Büyük kızım okula gitmek istemiyor mesela. K..'daki öğretmenini çok seviyor. Oraya gidiyor. Ama Ç... okuluna gitmeyeceğim diyor, zorla gönderiyoruz. [katılımcı2]

Serkan öyle şanslı ki ilk öğretmeni zihinsel engelliler okulunda okumuş bir kişi çocukların dilinden anlıyor ben bunun dilinden anlarım sen merak etme dedi... o sıralarda bende sinirsel bir bozukluk oldu felç geçirdim sonra bak ben çok öğrenci yetiştirdim dedi. Senin çocuğunun hiçbir şeyi yok dedi. Bir görsen neler var ne çocuklar var dedi. Sen sürek haline böyle yapınca işte öyle öyle açıldım artık bende ... [katılımcı7]

Yani biz eğitimimizde şeyden özel eğitimden öğretmenimiz var ve öğretmenimiz bizim çok ülke gezmiş insan. Ülke içerisinde Türkiye içerisinde oğlu kızı, amerikaya da gitmiş gelmiş öğretmenimiz. Evimize ziyarete gelir oturur kalkar. Ufuk'la ilgisi yani ders haricinde çocuğumu yani kültürel olarak etnografya müzesine götürür. Çocuğumu ne bileyim işte halk eğitime gider oğlumla birlikte yani ufukla çok güzel ilgileniyor. Biz de öğretmenimizi çok seviyoruz A. bey. [katılımcı9]

Sağ olsun beni tanıştırdılar müdür yardımcısıyla birkaç haftaya kalmadı yazdırdık oraya. Sağ olsun onlar yardımcı oldular. Okul kapanınca mesleğe geçecek. Oradaki Ç..'deki öğretmenler bir ay önceden biraz Orhan alışsın diye aldılar. Şimdi onlar da çok acayip seviyorlar Orhan'ı. Acayip özen gösteriyorlar ders

veriyorlar. Sağ olsun Orhan'ı çok seviyorlar. O da öğretmenlerine karşı çok sevecen. Çok seviyor öğretmenlerini. Öğretmenin biri bu hafta askere gitti. Onu da acayip özliyor artık. [katılımcı11]

Alıntılarda da görüldüğü üzere aileler en çok öğretmen ve yöneticilerin çocuklarıyla iyi ilişkiler kurmuş olmalarından memnuniyet duymaktalar. Bu memnuniyette, öğretmen ve yöneticiler tarafından anlayışla karşılanmaları, “insan olarak” görülmelerinin de önemli bir payı olduğu görülmektedir. Nitekim çocuğunun şu an devam ettiği kurumdan ve öğretmeninden çok memnun olduğunu belirten Katılımcı9, çocuğunun önceki öğretmeni ile sorun yaşadığını ve bu sorundan dolayı okuldan uzaklaştığını ifade etmiştir.

Okulun çok faydası var. Özel eğitim okuluna gidiyor. Yani bizi insan olarak görüyorlar. Bize destek veriyorlar. [katılımcı10]

Öğretmeni bana dedi ki siz dedi her seferinde sınıfa giriyorsunuz dedi birazcık buraya gelmeyin sizi istemiyorum bu sınıfta dedi. Çocuğumun önünde bana bağırdı. Çocuk eve giderken... çocuk çok iştahlı ve çok iyiydi ilk dönemde. Çocuk sonra dedi ki anne ben okula gitmeyeceğim dedi. Neden anneciğim dedim. Öğretmenim sana bağırdı dedi ben dedi sevmiyorum artık okulu dedi. Halbuki okulu o kadar çok seviyordum ki okulu. Okula gideceğim diye ağlıyordu sabahları yani okul dönemi gelmeden önce, 6 yaşlarındayken. Yani öğretmenin bize bağırmasından dolayı çocuk okuldan soğudu. [katılımcı9]

Bazı anneler ise çocuklarının eğitimleri ve sosyal bir ortama girip diğerleriyle kaynaşmasına imkân sağlama açısından kurumdan destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

Onlar da anlayışlı karşılıyor. Bir şey demiyor yani, ben her zaman görüşüyorum. “Biz Barış'ı öyle idare edeceğiz.” diyorlar. Fazla derslerinde sıkıştırmıyorlar. İlla öbür çocuklar gibi ders yapacak demiyorlar. O okulda sadece okumayı yazmayı öğrenecek. Evde de kendi başına okumasına ben yardım edeceğim o kadar. Daha fazlasını istemiyorlar. Yani biz de öyle istiyoruz gelip gitsin kaynaşsın. Çünkü evde dursa ne olacak. Sürekli hiç geciktirmeden yollarım... Tabi ders yönünden görüyoruz. Başka fazla destek olmuyor. [katılımcı1]

Ya şimdiye kadar hiç sormadılar. Çocuklarımızla ilgileniyorlar bir anne bir baba olarak sizin derdiniz ne sizin sıkıntınız ne diyen olmadı. [katılımcı10]

Aile Dışından Kişilerden Algılanan Sosyal Destek

Çalışma kapsamında annelere çocuklarının aile dışındaki kişilerle/akrabalarıyla (anne, baba, kardeş, yeğen, kuzen vb) ilişkilerinin nasıl olduğu ve bu kişilerden çocuklarının bakımı ve eğitimi için destek alıp almadıkları sorulmuştur. Bazı anneler, çevrelerinden destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

hıhı evet var. Annem babam kızkardeşlerim hepsi yardımcı oluyorlar yani zaten Serkan da öyle çok fazla yardım gerektirecek bir sorunu yok... berberdeki ustası çok iyi onu çocukluktan beri bildiği için yanına aldı şu anda en büyük destekçisi o. Sabahtan akşama kadar yanında olduğundan destekçisi o... Bazen mesela bizimle paylaşmadı istemediği bazı olaylar, mesela ustası ile paylaşmış, ustası bize söylüyor tabi... [katılımcı7]

Allah razı olsun yeğenlerim yardımcı oldu eşimin aileden yiğenlerim yani işte öyle elimden geldiği işte bu... Yani işte diyom ya yiğenimden başka mesela babaannesinden başka ilgilenen yok yani... [katılımcı4]

Yani annemle birlikte... Ufuk anneannesinin göz bebeğidir... (diğer akrabalar) ben fazla görüşmüyorum. Yani resmiyim. Ama yeğenlerini çok sever. Yengesini dayılarını çok sever. Yeni bir tane daha yenge aldık dayısına haziranda düğün ettik. Ufuk çok mutluydu ufuk düğünde falan çok mutluydu. [katılımcı9]

Amcaları çok yeri geldiğinde amca vardır babaanne vardır dede vardır. Uğur yanlış bir şey yaptığı zaman ikaz ederler yeri geldiğinde kızarlar yani eğitici faktör oynuyorlar bizim yanımızda... Bazen amcasının oğullarıyla anlaşamıyor. Tabi onun yaşlıları biraza farklı. Yaşlı olan bir tane var onunla anlaşamıyor pek [katılımcı10]

Bazı anneler, çocuklarının özellikle akrabalarıyla ilişkilerinin iyi olduğunu; ancak çocuklarının bakımında bu kişilerden destek görmediklerini belirtmişlerdir. Katılımcıların çoğunun, aile dışından bireylerden destek almadığı, bir kısmının bu kişilerle ilişkilerinin de yakın olmadığı görülmektedir.

Yok ama arada geldiğinde pek sevmiyor. Biraz serttir babaannemiz sevmiyor. Anneannemizi dedemizi çok seviyor. İşte çocuk. Onlar normal karşılıyor. Tabi benden dolayı mı bilmiyorum. Ötekiler pek şey yapmazlar... Hani herkes biliyor, bildiği için de fazla bir şey yapmıyorlar. En çok yakın ablalarım var iki tane, yengem var. Hepsi de öyle knamazlar bildikleri için. Daha Barış'a iyi davranırlar bildikleri için. O da der ki "Beni çok seviyor.". O anlamadığı için herkesin onu sevdiğini düşünüyor.... [katılımcı1]

Hayır. Öyle hiçbir destek aldığımız yer yok ... Hiç olmaz. Yani öyle akraba çok ama hiç öyle Muhammet' le ilgilenen olmaz. Öyle ablaların oğlanları falan var. Onlarla diyalog kurması iyi olur da mesela öyle ilgilenen olmaz. [katılımcı5]

Yok olmadı hiç kimse. Benim adam bazı telefon açıyor kayınlarıma "birazcık yardım et" diyor. Ben de kaynımın hanımına "Sevgi okulda geldiğinde sizde kalsın ben gelesiyeye kadar, sonra başını alıp gitmesin" diyorum inan ki bakmazlar. Çocuklar da eve koymuyor. Allah kimseye düşmanımıza da vermesin. Böyle çocuğa bakıyor, çocuğa deli diyor. O da çok üzülüyor aşırı üzülüyor. Diyor ki: Anne, amcamın kızı bana deli diyor, beni kovalıyor." diyor. E millete ne diyeceksin? Çatsan olmuyor. Ben de diyorum ki "günahtır". Çocukta diyor ki "beni öldürsünler bana deli demesinler". [katılımcı6]

Kimseden kimseye fayda yok. Diyorum ya çocuğum üçte okuldan geliyor, dışarıya bırakmamaya çalışıyorum. Neden? Çocuk, biraz bakıyorlar yüzü gözü bıyıklı ama çocuk hareketleri yapıyor... Çıkarmıyorum. Neden? Çocukla dalga geçiyorlar ondan ben de rahatsız oluyorum. [katılımcı8]

Gelecek Kaygısı

Araştırmaya katılan anneler, çocuklarının geleceklerine ilişkin endişeli olduklarını ifade etmişlerdir. Kendisi öldükten sonra çocuklarının bakımını kardeşlerinin ya da devlet kurumlarının üstlenebileceğini düşünseler de bu konuda kaygılı oldukları görülmektedir. Katılımcılardan dördü, engelli çocuklarına kardeşlerinin ya da

akrabalarının bakacağından ümitlidirler. Bu katılımcılardan üçü de buna rağmen çocuklarının geleceği konusunda endişelidirler.

Dayıları. Allah onlara da hayırlı ömür versin çünkü dayıları yani. Ailenin ilk torunu Ufuk ailenin yani. Dayıları sever onu ani dayılarına güveniyorum. Dayısına güveniyorum yani.[katılımcı9]

Allah korusun bizim başımıza bir şey geldiğinde amcaları diyor ki 'biz sizin başınıza bir şey gelirse Uğur'a biz destek olacağız. Dayısı var bir tane abimde öle diyor. Uğur yalnız kalmaz diyoruz biz. Kız kardeşleri var iki tane. Aklıma gelecek bir şey yok yani... Herhalde zor olur. Anne baba gider yani sonuçta üzülmür özellikle Allah korusun babası giderse Uğur'un hayatı tamamen biter ben öyle diyorum...Valla şu an iki tane kız kardeşi var amcaları var amcasının çocukları var bakar mı bakmaz mı şimdiden söylemek biraz güç. Kimin ne olacağı ne edeceği Belli değil biz elimizden geleni yapmaya çalışıyoruz su an da ama bilmiyorum ki ne olur. İlerde ne olacak ne edecek çok zor. [katılımcı10]

Şimdi ben diyorum ölmek istemiyorum diyorum. Kendi kendime bazen soruyorum şimdi ben ölürsem Orhan çok rezil olur diyorum. Allah a öyle dua ediyorum çünkü Allahım canımı alma en azından oğluma destek oluyorum. Orhan için çok zor olacak çünkü öteki oğlanın aklı başında iş bulur ama ona iş vermiyorlar... Dayıları bakar. Akrabalar bakar yani. İşte çalışırsa on sene içinde emekli ederiz diyorlar. Çok iyi olur en azından yük olmaz kimseye. [katılımcı11]

Ben valla ondan endişeliyim. Yatıp kalkıp duamı ediyorum ama ondan endişeliyim. Allah korusun, gecinden versin, bizlere bir şey olsa kim destek çıkacak. Onlardan endişeliyim gerçekten yalan değil. Şimdi o herhangi bir iş yapabilir mi bilmiyorum. Bir de elinde titreme var. O yüzden bir şey tuttu mu yapamıyor. Tırnaklarını kesemiyor. Eline veriyorum, yapıyor yapıyor kesemiyor, 'sen kes.' diyor. Ben kesiyorum. İşte o yüzden endişeliyim... İleride kimse bakmaz. Herkes yaşlanır, o tabi genç olacak şey olacak. Temelli kimse ilgilenmez. Küçükken ilgilenmediklerinden büyüyünce hiç ilgilenmez zaten. [katılımcı1]

Gelecekte çocuklarının bakımını kimin üstleneceğinin yanı sıra kız çocuklarının başına kötü bir şey gelmesi (tecavüz, saldırı vb), erkek çocukların askerde istismar edilmesi gibi durumlar da annelerin endişe duyduğu konular arasında yer almakta. Özellikle de diğer çocukları da engelli olan ya da kardeşlerinin, akrabalarının ilgilenmeyeceklerini düşünen annelerin belirsizlik yaşadıkları görülmektedir. Bu doğrultuda bazı annelerin kurum (devlet) bakımına, bazı annelerin de çocuklarının evlenmelerine umut bağladıkları söylenebilir.

Tabi artacak. Çünkü altını ıslatıyor benim çocuklar. Büyük de çok ıslatıyor. Hidrosefali olduğundan mı farkına varmıyor bilmiyorum... Bilmiyorum ki... Ben de düşünüyorum. Çocukların ilerisini düşünüyorum da yapılacak bir şey yok (diğer çocuklar da zihinsel engelli) [katılımcı2]

aslında kızıma aylık bağlanması lazım çok düşük 55 puan aldı ama devlet kabul etmiyormuş... O duruma bağlı hocam,bir şey diyemem ki; çünkü yıllar ilerledikçe benim yaş ilerledikçe,şu an benim yaş 35, Mükerrerem'in yaşı daha yeni, yani geleceğe doğru atıyor, hiç düşünemiyorum... çocuğumun geleceği için ama ileriki zaman için bir şey diyemem, düşünüyorum bende senin kafadan düşünüyorum düşünmüyor değilim,acaba akıllı uslu bir damat idare eder mi bunu, ev işi bilmiyor yemek işi bilmiyor, bazen anne sen

bana yemek öğretsene diyor, şimdi öğreteceğim, tüpü mü açık bırakacak, üç gün hastanedeyim, bir de orası var,keşke devamlı evde kalsam [katılımcı3]

Mesela, ben şimdi elim ayağım tutuyor, sağlığım yerinde şükür. Arkasında duruyorum ama yarın ilerde ben bir şey olursam kim bakar mesela?... Düşünüyorum mesela kalkıp yarın askere gidecek. Belki alırlar belki almazlar askere ama askerde ne olacak? Aksede oğlan bir gitti Bayburt'a işte, oğlan ilk acemi birliğine oraya gittiğinde geldi ordan"Allah' tan bizim oğlan buralara düşmese dedim kendi kendime. Yani çok eziyorlar öyle sessiz çocukları. Düşündüm anne." diyor yani ... [katılımcı5]

Valla bilmiyorum ben hiç. Ben her gün düşündüm biz ölürsek acaba kim bakacak buna, nasıl olacak diye. Geride evlenecek insan değil. Evlenecek olsa bir el işi yapar ama öyle insan değil ki... Yani ben devamlı doktora gidiyorum inin ki çoğu Sevgi için. Ya 17 yaşında Allah göstermesin ya biri tecaviüz ederse ya biri saldırırsa ben ne yapacağım? Yada ben ölürsem o ne yapacak? Yani Sevgi'nin hiçbir şeyi yok... yani sanki hiç iyileşme durumu yokmuş gibi gene de Allah cümlemizinkine yardım etsin. Yani bilemiyorum Sevgi büyüünce normal kız gibi olsun. Keşke öyle bir şey olsa gencecik yaşında yalnız kalmasa... Akrabalarda insanlık yok, kardeşlerimi de bilmiyorum... Sevgi'ye yani devlet bir maaş bağlasaydı belki para için bakarlardı. Hani hiç olmazsa maaşı var belki bakarlardı. Aylık maaşı var der kızlarda bakardı belki oğlan da. Bir kerecik parası olmadı. [katılımcı6]

Ben Serkan'ın geleceğini nasıl görüyorum? Görmüyorum açıkçası, çünkü Serkan'ın bilmiyorum ya diğer çocuklardan çok farklı geliyor bana açıkçası yani böyle açık bir kişiliği yok çocuğun yani, bir hırs yok çok sakın kendi halinde bir kişilik var Serkan'da ne beklersiniz diyor, yani ben devletten çocuğuma en azından bir iş, imkânı.. Şimdi bu berbere girdi ama eline bir makas alma gibi bir becerikliliği hareketliliği yok Serkan'da sadece yerleri süpürme, insan hazırlama gibi şeyler yapabiliyor açıkçası sağlam bir yerde olmasını çok istiyorum... [katılımcı7]

Görüldüğü üzere anneler çocuklarının geleceğine ilişkin belirsizlik yaşamakta ve kaygı duymaktadırlar. Çocuklarına kardeşlerinin, akrabalarının ya da devletin bakabilme ihtimalleri de kaygılarını azaltmamaktadır.

Gelecek Planları

Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının geleceklerine ilişkin kaygı ve belirsizlik yaşamakla birlikte, annelerin çocuklarının geleceklerine ilişkin planlamalar yaptıkları görülmektedir. Evlendirmek, meslek edindirme, eğitim almalarını sağlamak bunlardan bazılarıdır.

tabi ki evlendireceğim oğlumu. Oğlum benim gayet iyi ve sağlıklı. Evlendireceğim oğlumu, gelinlerim olacak iki tane . benim kızım olmadı, kız kardeşim hiç olmadı ben bir kız olduğum için. Gelinlerimle Allah izin verirse onlarla bir arkadaş gibi olmak istiyorum. He onların seviyesinde olamasamda onların yaş sınırında... örneğin ben bu çantayı beğenirim onlar biraz daha, ben klasik beğenirim onlar spor beğenir ama kesinlikle bunları bunları kesinlikle gelinlerimle şey yapmak istemiyorum. Onlar ne beğendiye o olacak. Onlar nasıl istese öyle olacak . gelinlerimle gelin gibi değil bir arkadaş gibi olacağım... iş var

sanayide çalışır yani dayısının yanında. Dayılarının ikiside tamirci dükkanları var yani orda çalışır. Ufuk şimdi işte dükkanda. [katılımcı9]

Onu şimdiden bile düşünüyor, kendine kız arkadaş ayarlamaya uğraşiyor. Tabi ki ama onda var endişelerim. Yani evlendirsek nasıl olur, evlendirmesek nasıl olur. [katılımcı1]

Bir planımız yok yani... Kalkabileceğimiz yere kadar götüreceğiz... Yok. Belki Dilek ile Hülya çalışabilir mi bilmiyorum, ortanca kız, ama büyük kızım çalışamaz imkânsız... Onun elinde ayağında herhangi bir şey yok. Okul falan bir işe yerleştirirse belki çalışabilir. (diğer iki çocuğu da zihinsel engelli) [katılımcı2]

Şimdi benim kızım hayalleri var,baba diyor benim aylığım olursa diyor,kendi kafasına göre,sizi düğünime çağıracağım diyor,evet,evlenme hayalinde,Allah belki denk birini çıkarır,ben d e isterim evlenmesini torun sahibi olmayı,ben kızımın hayalini köreltmek istemem yani,belki eğitimi düzenli giderse akli başına gelir her halde... Çünkü ben küçüğü almak istemedim,belki kardeşleri sahip çıkar dedim,öyle doğum yaptım ben,biri bakmazsa diğeri bakar... ben dünyadan kayıp gidersem belki onlar bakar ablasına,belki evlenir ,özürlüler de evleniyor,en azından benim kızım hafif özürlüyse karşı taraf ondan daha yüksek olması lazım onu idare etmesi lazım... Artık kardeşleri de bakmazsa bunu kurumları var herhalde değil mi... Öyle bir yönlendirme olur herhalde [katılımcı3]

İleride değil mi , ileri zaman ben mesela şey istiyodum yani Kenanı muhasebeci,sekreter ve yada hani yazısı iyi olduğu için ben çocuğa güveniyorum mantığına ileri zamanda şöyle böyle olacak o türlü zamana ihtiyacı var... Ha evet işte ama Kenangil mesela bu şimdi duyduğuma göre iş eğitimde mesela demirci aslında ben mobilyacı olmasını istiyorum... Evet ve yada ondan da olabilir muhasebeci ... [katılımcı4]

Gayet düzgün, güzelliği yerinde, hepsi düzgün. Ama işte zeka yönünden belki aldığımız hanım idare eder... Bilmiyoruz tabi ileride Muhammet' e kimin bakacağını. Allah bilecek gari orasını [katılımcı5]

Alıntılardan görüldüğü üzere annelerden bazıları çocuklarının evlenmelerini ummaktadırlar. Böylelikle çocuklarının bakımlarını eşlerinin üstlenmesini beklemektedirler. Ancak anneler çocuklarının, evlenecekleri kişiler tarafından istismar edilmelerinden de endişelenmektedirler. Kardeşlerinin destek olmasını bekleyen anneler de bulunmaktadır. Engelli çocuğuna bakması umuduyla üçüncü çocuğunu doğurduğunu ifade eden anne, bu duruma örnek olarak gösterilebilir. Araştırmaya katılanlar arasında çocuklarının meslek edinmesi ve bu doğrultuda yaşamını sürdürmesi için çabalayan anneler de bulunmaktadır. Çocuklarının zamanla düzelebileceğine, meslek sahibi olabileceğine inanan anneler olmakla beraber çoğunluğu çocuklarının çalışabileceklerine ya da kardeşleri tarafından bakılabileceğine kuşku ile yaklaşmaktadırlar. Bunlar dışında durumu olurlarına bırakan ya da devlet kurumları tarafından bakılabileceğini düşünen anneler de vardır.

Tartışma ve Sonuç

Zihinsel engelli çocukların anneleri, çocuklarının engelli oluşlarını tanımlarken özellikle de çevrelerindeki bireylere durumu yuvarlak, genel ifadelerle geçiştirdiklerini belirtmektedirler. Bunda çevrenin bakış açısının önemli bir etken olduğu görülmektedir. Yapılan çalışmalar da engelli çocuğa sahip annelerin toplumun bakış

açısından rahatsız olduklarını göstermektedir (İçmeli, Ataoğlu, Canan & Özçetin, 2008; Karadağ, 2009). Meşe (2003), zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın annelik deneyimini zorlaştırdığını; ancak toplumsal çevrenin onlara yönelik olumsuz tutum ve önyargılarından daha fazla etkilenildiğini belirtmektedir. Bu bağlamda da çalışmaya katılan annelerin ifadeleriyle çevrenin zihinsel engelli çocuğu kabul etmemeleri, uzak durmaya çalışmaları, alay etmeleri gibi durumlardan kaçınmak için soruları geçiştirdiklerini söylemek mümkündür.

Çalışmada yer alan bazı anneler, çocuklarının engelli oluşunu kaderleri, Allah'ın bir lütfu olarak görmektedirler. Kara'nın (2008) engelli çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmada da benzer bir sonucun ortaya çıktığı görülmektedir. Annelerin pek çoğunun çocuklarının engelli oluşunu çaresizlikle kabullendikleri, bazı annelerin ise bu durumu hala kabul edemedikleri görülmektedir. Yas, her insanın hayatının bir döneminde yaşamak zorunda olduğu, çoğunlukla ölümlle ilişkilendirilen ancak sağlık organ, iş kaybı, boşanma ve ayrılıklarda olduğu gibi sevilen birinin kaybı, göç gibi yaşadığı yerin kaybı vb. kayıpla da ortaya çıkan bir durumdur. Engelli bir çocuğa sahip olma ya da çocuğun kronik bir hastalığının olması da benzer şekilde yas durumunu beraberinde getirir. Ülkemizde çocuk, ailenin hayallerini gerçekleştirecek kişi olmanın yanı sıra, yaşlılık yıllarında onları kimseye muhtaç etmeyecek kişidir. Bu beklentiler içinde dünyaya getirilen ancak engeli nedeniyle bu beklentileri karşılayamayan çocuk aile için büyük bir hayal kırıklığına ve ailenin yas yaşamasına neden olabilmektedir.

Hasta çocuğa sahip ailelerde bakım işleri daha çok annelere düşmekte, baba yardımcı bir rol üstlenmektedir. Hasta çocuğu olmayan ailelerde de rollerin dağılımı bu şekilde olmakla birlikte, hasta ve engelli çocuğu olan ailelerde bu durum daha belirgindir (Er, 2006). Benzer şekilde bu çalışmada da anneler, çocuklarının bakımını kendilerinin üstlendiklerini; çoğu eş, aile ve akrabalardan bakım desteği almadıklarını ifade etmişlerdir. Bazı anneler için çocuklarının öz bakım becerilerini yerine getirmeyi başarmaları, bakım yükünü hafifleten bir durumdur. Ayrıca anneler özellikle kendisi evde yokken ya da hastayken çocuğun sokakta kalmaması, evde ocağı açık bırakmak gibi kazalardan korunması için bir yetişkinin onlara bakıcılık etmesi gibi beklentiler içindedirler. Yapılan çalışmalar da engelli çocuğa sahip olan annelerin, çocuklarına ilişkin sürekli bir kaza/yaralanma korkusu yaşadıklarını göstermektedir (Altuğ-Özsoy, Özkahraman & Çallı, 2006; Kurt ve Diğ. 2013).

Annelerin bakım yükünü tek başına üstlenmesi, tükenmişlik yaşamalarına neden olmaktadır. Yapılan çalışmalarda bunu desteklemektedir (Bumin, Günal & Tükel, 2008; Dereli & Okur, 2008; Duygun & Sezgin, 2003; İçmeli, Ataoğlu, Canan & Özçetin, 2008; Karadağ, 2009; Şengül & Baykan, 2013; Uğuz, Toros, Yazgan-İnanç & Çolakkadıoğlu, 2004;). Engel düzeyinin yüksek olduğu ve bakım yükünü paylaşacak kişilerin olmadığı durumlarda annelerin hem daha fazla tükenmişlik ifade ettikleri, daha fazla gelecek kaygısı yaşadıkları görülmektedir. Coşkun ve Akkaş'a (2009) göre de engelli çocuğu olan annelerin sosyal destek düzeyleri arttıkça kaygı düzeyleri azalmaktadır. Çalışmada pek çok anne fiziksel rahatsızlıklarını engelli bir çocuğa sahip olmaya, sürekli onunla ilgilenmek zorunda olmaya, kendisine destek olacak birilerinin olmamasına bağlamaktadır. Yıldırım, Hacıhasanoğlu Aşlar ve Karakurt (2012), annelerin

depresyon, somatizasyon, öfke/düşmanlık, paranoid düşünce ve psikotizm yönünden psikolojik belirti gösterdiklerini ifade etmişlerdir.

Annelerin yaşadığı tükenmişliğin, çocuğun engel düzeyi, evde başka engelli çocuğun olması, bakıma muhtaç başka birinin olması, gelir düzeyinin düşük olması dolayısıyla geçim sıkıntısı yaşamayla daha da arttığı görülmektedir. Bu bağlamda özellikle düşük sosyoekonomik seviyedeki annelerin daha fazla stres ve sorumluluk altında olduğu söylenebilir. Yıldırım, Hacıhasanoğlu Aşıl ve Karakurt'da (2012) ekonomik durumun, engelli çocuk annelerinin ruhsal durumlarını belirlemede etkili bir faktör olduğunu, Coşkun ve Akkaş (2009) ise annelerin eğitim ve gelir düzeyi yükseldikçe kaygı düzeylerinin azaldığını, sosyal destek düzeylerinin arttığını belirtmektedirler. Gelir düzeyi daha yüksek, çocuğunun engel düzeyi daha düşük olan annelerin daha az tükenmişlik ifade ettiği, daha az gelecek kaygısı yaşadığı, genelde çevrelerinden daha fazla sosyal destek algıladıkları görülmektedir. Konuyla ilgili çalışmalar da engelli çocuğa sahip annelerin genelde çevrelerinden sosyal destek almadıklarını, gelecek kaygısı yaşadıklarını (Altuğ-Özsoy, Özkahraman & Çallı, 2006; Ciğerli, Topsever, Alvir & Görpelioğlu, 2014; Karadağ, 2009; Kurt ve Diğ. 2013) bu durumun da onların umutsuzluk ve kaygı düzeylerini (Coşkun & Akkaş, 2009; Karadağ, 2009) olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir.

Annelerin genelde çocuklarının devam ettiği eğitim kurumlarından, kurum yöneticileri ve öğretmenlerin kendileri ve çocuklarıyla ilişkilerinden memnun oldukları görülmektedir. Öğretmenlerin çocuklarına ve kendilerine gösterdikleri ilgi, anlayış ve hoşgörüden hoşnutturlar. Anneler çocuklarına verilen eğitimden ziyade öğretmen ve yöneticilerin göstermiş oldukları ilgiden, kendilerini rahatlatma çabalarından, çocuklarını sosyal ve kültürel çalışmalara katmalarından memnuniyet duymaktalar. Çocuklarına “özen” göstermelerinden, kendilerini “insan olarak” görmelerinden, çocuklarından uygun beklentiler içinde olmalarından dolayı kurumdan aldıkları hizmeti yeterli görmekteler. Annelerin çoğunun öğretim hizmetlerinden daha fazla çocuklarıyla iyi ilişki kurulmasını önemsediklerini söylemek mümkündür. Sadece bir anne çocuğunun aldığı eğitimin yeterli düzeyde olmadığından, örneğin sadece okumayı öğrendiğinden paraları öğrenemediğinden şikâyetçidir. Özetle annelerin çocuklarının devam ettikleri eğitim kurumlarından destek almaya ihtiyaç duydukları ve bunu önemsedikleri söylenebilir.

Annelerin konuyla ilgili ifadeleri incelendiğinde kurumun ebeveynlere yönelik ilgi ve anlayışın dışında bir hizmet sunmadığı görülmektedir. Örneğin anneler kurumun ailelere yönelik yaptığı herhangi bir çalışmadan, eğitimden söz etmemişlerdir. Anneler çocuklarına konulan tanı sorulduğunda da genellikle “bir şey demediler, zihinsel dediler, biraz geç dediler” şeklinde cevaplar vermişlerdir. Bu durum, annelerin tanılama aşamasından itibaren bilgilendirmede eksiklik yaşadıklarını göstermektedir. Anneler çocuklarına uygun eğitim kurumunu bulmak, devletten ekonomik destek almak gibi konularda da sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Er (2006), kronik bir hastalığı olan çocukların sağlık durumu ve tedavi aşamaları hakkında bilgi edinmenin anne-babaların en önemli hakları olduğunu ve bu tür bilgilendirmenin onların kaygılarını azaltacağını belirtmektedir. Engelli bir çocuğa sahip aileler için de bilgilendirmenin gerekli bir hizmet olduğunu söylemek mümkündür.

Annelerin çocuklarının gelecek planlamaları incelendiğinde ise özellikle meslek/iş seçimi konusunda bilgiye ihtiyaç duydukları görülmektedir. Örneğin annelerden biri çocuğunun iş eğitiminde “demirci” olduğunu ama mobilyacı ya da muhasebeci olmasını istediğini belirtmekte. Aynı anne çocuğu evlendiğinde market ya da dükkân açabileceğinden söz etmekte. Bazı annelerin çocuklarının gelecekte bir işte çalışmaları, evlenmeleri, devletten ekonomik destek almaları konularında bilgi sahibi olmadıkları da görülmektedir. Araştırma kapsamında görüşme yapılan aileler genelde alt sosyo-ekonomik seviyede, eğitim ve gelir düzeyi düşük bireylerdir. Çocuklarının bakımı ve eğitimi konusunda devlet kurumlarının dışındaki kurum ve kişilerden destek alma imkânları sınırlıdır. Dolayısıyla bu konularda özellikle sosyo-ekonomik seviyesi düşük olan bu ailelerin en yakın ve en ulaşılabilir destek kaynağının özel eğitim kurumları olduğu göz önünde bulundurulduğunda, kurumların böyle bir görevi de üstlenmelerinin zorunlu olduğu düşünülmektedir.

Çalışmaya katılan anneler, düşük sosyo ekonomik seviyeden gelen ve genellikle geçim sıkıntısı yaşayan annelerdir. Bu durum onların daha fazla tükenmişlik ve çocuklarına ilişkin gelecek kaygısı yaşamalarına neden olmaktadır. Türkiye de engelli, kronik hasta ve yaşlı bireylerin evde bakımları devlet tarafından desteklenmektedir. Bu destek birçok aile için önemli bir geçim kaynağı olabilecek niteliktedir. Çalışmada da annelerden bazıları ekonomik destek almak için uğraştıklarından, böyle bir desteğin onları rahatlatacağından söz etmişlerdir. Bazı anneler çocuklarının kardeşleri tarafından bakımlarının ancak onlara devlet tarafından verilecek ekonomik destekle mümkün olabileceğini belirtmişlerdir. Bu bağlamda devletin ekonomik desteği hem şimdi hem de gelecek için engelli çocuğun bakımında önemli bir unsurdur. Çalışmada kimi annelerin bu desteği nereden ve nasıl alacakları konusunda bilgi sahibi olmadıkları görülmüştür. Devlet ya da özel kurum/kuruluşlardan alınabilecek ekonomik destekler konusunda da eğitim kurumlarında bilgi verilmesi gerekmektedir.

Çalışmada görüldüğü üzere anneler yapabildikleri sürece çocuklarının bakımını kendileri üstlenmeyi planlamaktadırlar. Sonrasında ise kardeşlerinin bakabileceğini ümit etmektedirler. Görüşme yapılan anneler arasında kardeşlerine ileride bakmaları gerektiğini söyleyen, engelli çocuğuna bakar diye üçüncü çocuğunu dünyaya getiren annelerin olduğu görülmektedir. Annelerin gelecekte çocuklarının bakımına ilişkin en fazla diğer çocuklarına güvendikleri söylenebilir. Özellikle de dayı, amca gibi akrabalarının çocuklarına bakacağını düşünen annelerin gelecek kaygıları daha azdır. Benzer şekilde, çocuklarının evlenmesi, çocuk sahibi olması ve evlendikleri kişiler tarafından bakımlarının üstlenmesi de annelerin geleceğe ilişkin planlamaları arasında yer almaktadır. Diğer yandan özellikle engel düzeyi yüksek olan, kardeşleri de engelli olan anneler devletin çocuklarına bakmasını ümit etmektedirler. Bununla birlikte çocuklarının evlenmelerinin mümkün olup olmadığı, kurum bakımı alıp alamayacakları konusunda genellikle bilgi sahibi olmadıkları, bu konuda bilgilendirilmeye ihtiyaç duydukları söylenebilir.

Öneriler

Çalışmanın bulguları doğrultusunda, uygulamaya ve daha sonra yapılacak çalışmalara yönelik şu önerilerde bulunulabilir: Çalışma bulguları incelendiğinde, zihinsel engelli çocuğun bakım yükünü annenin üstlendiği görülmektedir, bu nedenle psikolojik danışmanların yapacakları aileye yönelik çalışmaların ağırlıklı olarak

annelere göre düzenlenmesi işlevsel olacaktır. Özellikle de sosyo-ekonomik seviyeleri düşük olan bu annelerin, bilgi ve psikolojik destek alabilecekleri en ulaşılabilir kurum, çocuklarının devam ettiği eğitim kurumları ve buradaki psikolojik danışmanlardır. Bu konuda, psikolojik danışmanlar okuldaki diğer personelden daha aktif bir rol üstlenmelidirler. Psikolojik danışmanlar annelere, çocuklarının engel durumlarına ilişkin bilgilendirme, sosyal destek kaynaklarına ulaşma, aile desteğini alma, tükenmişlikle baş etme, çocuklarının durumunu kabullenme, yas süreciyle baş etme, sağlıklı aile işlevleri edinme, maddi yardım bulma konularında yardım vermeli ya da yardım alabilecekleri kişi ve kurumlara yönlendirmelidirler. Annelerin çevreyle ilişkilerinde yaşadıkları güçlükler doğrultusunda, zihinsel engelli çocukların kaynaştırma eğitimi aldıkları okullarda çalışan psikolojik danışmanların, o okullardaki öğretmen ve normal öğrencilerin, engelli öğrenciye yönelik olumlu tutum kazanmalarını sağlayacak grup rehberliği, sınıf içi rehberlik etkinlikleri ve farkındalığı artıracak etkinlikler yapmaları, çevrenin bakış açısını olumlu hale getirmede etkili olabilir.

Araştırmada annelerin durumu kabullenmede güçlük ve çaresizlik yaşadıkları, sosyal destek alamadıkları, geleceğe ilişkin kaygı yaşadıkları, tükenmişlik yaşadıkları belirlenmiştir. Başka bir ifadeyle annelerin psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları görülmektedir. Yapılan çalışmalar, grup danışmanlığının, psiko-eğitim programlarının, grup rehberliği etkinliklerinin annelerin problem çözme, sosyal destek, depresyon, kaygı, umut, iyimserlik vb. düzeylerinde olumlu yönde değişime neden olduğunu göstermektedir (Gördeles Beşer & İnci, 2014; Şanlı & Balcı Çelik, 2015; Vural Batık, 2012; Yıldırım & Conk, 2005). Bu bağlamda çocukların devam ettiği okul, özel eğitim kurumu, rehabilitasyon merkezi, iş okulları gibi kurumlarda çalışan psikolojik danışmanların, çeşitli konularda annelere yönelik hazırlayacakları psikoeğitim programları, grup rehberliği etkinlikleri, seminerler vb. yoluyla durumu kabullenmeye, yaşadıkları yasla ve durumla baş etmeye, kaygılarını azaltmaya, sosyal destek arama ve ulaşmaya yönelik bilgi ve beceri kazandırmaları gerekmektedir.

Araştırmada, annelerin zaman zaman çocuklarının hırçınlık, kıskançlık, utangaçlık vb. gibi davranış sorunlarıyla baş etmekte zorlandıkları görülmektedir. Bu bağlamda özel eğitim kurumlarında çalışan psikolojik danışmanların bu gibi konularda annelere ve hatta babalara yardımcı olacak nitelikte anne-baba eğitimi programları hazırlamaları önerilebilir.

Bundan sonra konuyla ilgili olarak, okul, özel eğitim kurumu, rehabilitasyon merkezi, iş okulları gibi kurumlarda çalışan psikolojik danışmanların ailelerle çalışmaya yönelik ihtiyaç ve sorunları araştırılabilir. Zihinsel engelli çocuğun aileye katılmasıyla aile işlevlerinde meydana gelebilecek değişimleri belirlemeye yönelik betimsel, aile işlevselliğini artırmaya yönelik deneysel çalışmalar yapılabilir.

Kaynakça

Akyunak Özdemir, B. (2005). Koroner kalp hastalarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

Altındağ, Ö., İşcan, A., Akcan, S., Köksal, S., Erçin, M., & Ege, L. (2007). Anxiety and depression

- levels in mothers of children with cerebral palsy. *Turkish Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Turkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 53(1):22-24.
- Altuğ-Özsoy, S., Özkahraman, Ş., & Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum*, 8(3), 69-77.
- Akkök, F. (2011). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. A. Ataman (Ed). *Özel Eğitime Giriş*. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Ayyıldız, T., Şener, D. K., Kulakçı, H., & Veren, F. (2013). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.
- Budak, S. (2005). *Psikoloji sözlüğü*. İstanbul: Bilim ve Sanat Yayınları.
- Bumin, G., Günal, A., & Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children, *S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 15(1), 6-11
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T.M., & 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.
- Coşkun, Y. & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*, 10(1), 213-227.
- Cobia, D. C. & Henderson, D. A. (2003). *Handbook of school counseling*. Ohio: Merrill Prentice Hall.
- Çapa Tayyare, B. & Akçin, N. (2013). The difficulties encountered by the mothers having children with mental disabilities or autism in participating to community life. *International Journal of Special Education*, 28(1), 123-135.
- Dereli, F. & Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.
- Dunn M.E., Burbine T., Bowers C.A., & Tantleff-Dunn S., (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Duygun, T. & Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37-52.
- Er, D.M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.

- Eker, D., Arkar, H., & Yıldız, H. (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1),17-25.
- Gladding, S. T. (2012). *Aile Terapisi: Tarihi kuram ve uygulamaları*. İ. Keklik ve İ. Yıldırım (Çev. Ed). Ankara: Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derneği Yayınları.
- Gördeles Beşer, N. & İnci, F. (2014). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelere verilen grup danışmanlığının etkinliğinin değerlendirilmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 5(2), 84-91.
- Gören, A.B. (2016). Engelli çocuğa sahip annelerde yas süreci. *Cumhuriyet İlahiyat Dergisi*, 20(1), 225-244.
- Gültekin, F. & Arıcıoğlu, A (2009). Okullarda konsültasyon hizmetleri: Türkiye'deki durum. R. Özyürek, F. Korkut-Owen ve D. W. Owen (Ed.), *Gelişen psikolojik danışma ve rehberlik-II.*(251-270). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Gürel Selimoğlu, Ö., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2014). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-167.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 269-275.
- Herken, H., Turan, M., Şenol, S., & Karaca, S. (2000). Down sendromlu çocuğu olan anne babaların depresyon düzeyleri ve depresyonla başa çıkma becerileri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 7(3), 143-152.
- İçmeli, C., Ataoğlu, A., Canan, F., & Özçetin, A. (2008). Zihinsel özürülü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3, 21-28.
- Jacobson, D. E. (1986). Types and timing of social support. *Journal of Health and Social Behaviour*, 27 250-260.
- Kara, E. (2008). Zihinsel engelli çocukları olan ailelerin çocuklarının durumunu dinî açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26-27, 317-331.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4):315-322.
- Kurt, A.S., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., Özpulat, Ö., & Önat, H. (2013). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 17(3):158-63
- Marshall, C., & Rossman, G. B. (2006). *Designing qualitative research*. California: Sage.

- Merriam, S. B. (2013). *Nitel araştırma desen ve uygulamaları için bir örnek*. S. Turan (Çev. Ed). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri. *Turkish Studies*, 8(12), 841-858.
- Mutlu, A., Akmeşe, P.P., & Günel, M.K. (2010). Değişik özür seviyesindeki serebral palsili çocukların annelerinin depresyon düzeyleri farklı mıdır? *Yeni Tıp Dergisi*, 27(2), 87-92.
- Özbay, Y. & Aydoğan, D. (2013). Aile yılmazlığı: Bir engele rağmen birlikte güçlenen aile. *Sosyal Politika Çalışmaları*, 13(31), 139-146.
- Özbesler, C. (2001). Çocukluk çağı lösemileri ve sosyal destek sistemlerinin aile işlevine etkileri. Yayınlanmamış doktora tezi. Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Özşenol, F., Işıkhana, 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.
- Schmidt, J. J. (2003). *Counseling in schools*. Boston: Allyon and Bacon.
- Sucuoğlu, B. (2006). *Etkili kaynaştırma uygulamaları*. Ankara: Ekinoks Yayınevi
- Şanlı, E. & Balcı Çelik, S. (2015). Grup rehberliğinin engelli çocuk sahibib annelerin iyimserlik düzeyini artırmaya etkisi. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 8(41), 841-849.
- Şengül, S. & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14, 30-39.
- Tagay, Ö., Sarı, T., (2012) Okullarda konsültasyon hizmetleri ve işbirliğine dayalı konsültasyon modelleri, *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 12 (23), 157-172.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan-İnanç, B. & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Vural Batık, M. (2012). Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 31, 64-87.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
- Yalom, I. D. (1995). *Aşkın celladı ve diğer psikoterapi öyküleri*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Yıldırım, A., Hacıhasanoğlu Aşlar, R., & Karakurt, P. (2012). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *İÜFN Hemşirelik Dergisi*, 20(2), 200-209.

Yıldırım, F. & Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.

Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2011). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Extended Abstract

Purpose and Significance

Having a child may be the formula of immortality for humankind. Maybe parents give birth to a child to create a person who will do what his or her parents could not, who will succeed in what his or her parents could not, and who will realize what his or her parents could not. Perhaps parents have children to ensure that somebody will take care of them when they get old, to feel irreplaceable since the child will need their parents, or to attain eternity through continuing the bloodline. Children can mean a lot for parents. Parents can have a child for various reasons, but no matter what the reason is, every parent has a plan, a hope or dream for his/her child. Yalom (1995) states that a child is a life project for parents, which means what a parent lives for, and what he plans for future.

Having a mentally disabled child influences the entire system of a family. Although every member in the family is affected, mothers generally take care of this child. These mothers have difficulties in the care and treatment process, experience more stress, depression, despair and fatigue, and need more social support. Social support mediates the negative outcomes of stress and facilitates mothers' adaptation. However, studies show that these mothers are not able to supply their social support needs.

In supplying social support, institutional support is also of importance. When referring to institutional support for disabled children, educational institutions first come to mind. The managers, teachers and especially the psychological counselors at these institutions are a significant source of various forms of social support such as informing, guiding, respect, empathy etc. The cooperation with family positively affects child's developments. In this sense, important tasks fall to psychological counselors working at these institutions in terms of pedagogical, professional and personal development of mentally disabled children. Considering the mothers' role in taking care of these children, it becomes a must for psychological counselors to practice consultations and intervention programs with these mothers. Thus, this study aims to understand the process in which mothers with mentally disabled children seek social support, to learn about their future anxieties and plans. Hence, in the reality of living with a mentally disabled child, it aims to determine the roles and responsibilities of psychological counselors towards serving institutional support especially to mothers.

Methodology

The study is conducted with descriptive analysis method designed in qualitative research design. The participants of the study consist of 11 mothers who have mentally disabled children in the Denizli

Counseling and Research Center. The study data was gathered through semi-structured interviews with mothers. The transcription form of the data was analyzed with MAXQDA 12, and the results were evaluated with the descriptive analysis method.

Results

The data of the study was grouped under these titles: definition, caring and fatigue, perceived social support from spouse, perceived social support from family, perceived social support from institutions, perceived social support from others outside of the family, future anxiety and future plans. The findings are presented below:

The participant mothers were asked how they define their child's disability in their family and how they explain it to others. Some mothers were seen to avoid giving detailed information about their child's diagnosis, and to feel uncomfortable about other's awareness of their child's mental disability.

The majority of the mothers stated that they usually take care of their children. Only two mothers said they received support from their husband and family. The mothers mentioned feeling exasperated and despondent because they have to completely take care of their disabled children. It was also found that the main reasons for mothers feeling fatigue include not only that they always have to take care of them, but also that these children learn slowly and do not have the ability to take care of themselves. Additionally, the presence of other disabled children or persons in need of nursing increases the burden on the mothers. Financial issues were also found to be influential on mothers' feeling fatigue. Some mothers associated especially their physical disorders with the problems they had with their children.

It is possible to categorize the answers to the question about the nature of the relationship between the disabled children and husbands. They are broken into two groups: the ones who have good relationships with their child and the ones who do not care about them. The mothers generally expressed that their husbands had good relationships with their disabled child and that they took care of them. One of the mothers attended the interview with her husband. But still, husbands undertake very little care of the children. Also, there were fathers who did not care for or even see their disabled child due to reasons like divorce and illness.

When mothers were asked about the support they took from state/private educational institutions, they were generally very satisfied due to the fact that teachers and managers established good relationships with their children. It is thought that this satisfaction of mothers stems from the fact that these children were accepted as "human" and appreciated by teachers and managers.

The participant mothers mentioned their anxieties for their children's futures. Although the mothers think that after their own deaths, their disabled children's siblings or the government can take care of them, they are still observed to be anxious with this matter. Four of the participants were hopeful that their other children or relatives would take care of the disabled children, but three of them still worry about the future. Apart from the issues like who would take care of the child, situations like abuse of girls (rape, attack etc.) and boys (abuse during doing his military service) are among mothers' other concerns about their disabled

children. Especially the mothers who had more than one disabled child or who were not sure about whether siblings or relatives would take care of the disabled child were observed to experience uncertainty. In this sense, it can be inferred that some mothers hope or care from institutions (the government) while others hope their children would marry.

The participant mothers experience uncertainty and anxiety towards their children's future, but in a review of their interview reports, they were also seen to have plans for their disabled children's future. Their primary plans include making them marry, to have an occupation and to have an education.

Discussion and Conclusion

The study findings show that mothers have a severe lack of knowledge even from the beginning of the definition stage. Mothers stated that they had difficulties in finding an educational institution, receiving economic support from the government, making their children to work somewhere or marry. In the context of the study, the participant individuals also belong to low socio-economic, education and income families. In terms of receiving support and information about child caring and training, the mothers' opportunities to receive support were found to be quite limited apart from the government. Some mothers mentioned that without any state support, they cannot ensure that their children receive educational support. Thus, special education institutions become the closest and most available source of information for these low socio-economic families.

From these study findings, the following recommendations can be made for future studies and practices: Considering the study results, it is obviously be seen that mothers take care of their disabled children, thus it would be practical for psychological counselors to focus on mothers while preparing a program or intervention for families with disabled children. For these mothers, whose socio-economic status were especially low, the closest and the most available source of information and psychological support are the educational institutions their children attend, and the counselors working there. At this point, psychological counselors need to adopt a more active role than other staff at the school. Psychological counselors should inform or guide mothers to the related agents of institutions concerning their children's disability, how to reach social support sources, receive family support, cope with fatigue and grief, accept their children's disability, practice healthy family functions and find financial support. In parallel with mothers' difficulties in environmental relations, school psychological counselors should also conduct group guidance, and in-classroom activities to raise awareness, to help teachers and other students adopt positive attitudes towards the disabled, which can be effective in creating a positive perspective in the environment.

In addition to the above, the challenges faced by the psychological counselors who work at institutions like state and special education schools, rehabilitation centers or business colleges while working with these families can be examined. Descriptive studies for determining the possible changes in family functioning with the addition of a mentally disabled child or empirical studies to increase family functioning can be conducted as well.