

Down Sendromu Tanılı Çocuğa Sahip Annelerin Tanılama Sürecinde Yaşadığı Güçlüklerin İncelenmesi

Examination of the Difficulties Experienced by Mothers of Children With Down Syndrome During The Diagnosis Process

Özet

Bu araştırmanın amacı, Down Sendromu tanılı çocuğa sahip annelerin tanılama sürecinde yaşadığı güçlüklerin incelenmesidir. Nitel olarak gerçekleştirilen bu araştırmaya 25 anne katılmıştır. Yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen veriler içerik analizi yöntemi ile analiz edilmiştir. Analiz sonucunda Down Sendromu tanılı çocuğa sahip annelerin tanılama sürecinde yaşadığı güçlükler kapsamında 11 tema belirlenmiştir. Bunlar; (a) gebelik döneminde bebeğin gelişimi hakkında bilgi alma, (b) annenin gebelik sürecindeki ruh hali, (c) çocuğun Down Sendromlu olduğunun fark edilme süreci, (d) Down Sendromu tanı konma zamanı, (e) çocuğun özel gereksinim raporu durumu, (f) Down Sendromu tanılı çocuğun aileye katılım süreci, (g) Down Sendromu tanılı çocuğa sahip olduktan sonra ebeveynlerin ihtiyaçları ve beklentileri, (h) özel gereksinimli raporu alma süreci, (ı) ailelerin rapor alma sürecinde özel eğitim kurumundan beklentileri, (i) ailelerin özel eğitim kurumlarına ilişkin memnuniyet durumları ve (j) ebeveynin şu anki ruhsal durumlarıdır.

Abstract

The aim of this study is to examine the difficulties experienced by mothers of children with Down syndrome during the diagnosis process. 25 mothers participated in this qualitative study. The data obtained from the structured interviews were analyzed using the content analysis method. As a result of the analysis, 11 themes were determined within the scope of the difficulties experienced by mothers of children with Down syndrome during the diagnosis process. These are; (a) receiving information about the baby's development during pregnancy, (b) the mother's mood during pregnancy, (c) the process of realizing that the child has Down syndrome, (d) the time of diagnosis of Down syndrome, (e) the child's special needs report status, (f) the process of the child with Down syndrome joining the family, (g) the needs and expectations of the parents after having a child with Down syndrome, (h) the process of obtaining the special needs report, (ı) the expectations of the families from the special education institution during the report process, (i) the satisfaction of the families with special education institutions, and (j) the current mental state of the parents.

Giriş

Aile toplumun en alt yapısını oluşturan önemli bir kurumdur. Ailelerin özel gereksinimli bir bebeğe sahip olacağını öğrenmeleri onların karmaşık duygular yaşamasına sebep olabilirken, aynı zamanda beklentilerini de değiştirebilmektedir (Yıldırım-Doğru & Arslan, 2016). Ebeveynler açısından, her anlamda ebeveyne bağımlı olan özel gereksinimli bir bebeğin ilgi ve ihtiyaçlarını karşılamaya çalışmak yorucu bir tecrübe olabilmektedir (Kara Eştürk, 2019). Down Sendromu

Ayşegül Hasçelik

Bilim Uzmanı, Okan Üniversitesi, İstanbul, Türkiye,
hascelikaysegul@gmail.com
Orcid No: <https://orcid.org/0009-0001-7917-4593>

Alev Üstündağ

Doç. Dr., Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Ankara, Türkiye,
alev.ustundag@sbu.edu.tr
Orcid No: <https://orcid.org/0000-0001-5832-6810>

Article Type / Makale Türü

Research Article / Araştırma Makalesi

Anahtar Kelimeler

Down Sendromlu Çocuklar, Ebeveynler, Erken Tanı, Tanılama Süreci, Yaşanan Güçlükler.

Keywords

Children With Down Syndrome, Parents, Early Diagnosis, Identification Process, Difficulties Experienced

JEL Codes: I10

Bilgilendirme

Çalışma yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

Araştırma ve Yayın Etiği Beyanı

Araştırma için gerekli çalışmalar Okan Üniversitesi Etik Kurulu'nun 13/09/2023 tarihli ve 22 nolu kararında verilen izin doğrultusunda yerine getirilmiştir.

Submitted: 09 / 09 / 2025

Accepted: 30 / 12 / 2025

zihinsel yetersizlik kapsamına giren genetik temelli, değiştirilemez ve tedavi edilemez bir engel türüdür ve %95 oranda hatalı hücre bölünmesinden dolayı oluşturmaktadır (Demir & Güler, 2013). Diğer bütün özel gereksinim durumlarında olduğu üzere bireylerin erken teşhis, müdahale ve eğitimle birlikte topluma uyum sağlamaları mümkündür (Kozma, 2013).

Down Sendromunu tespit etmeye yönelik testler; tarama testleri ve tanılama testleri olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Prenatal dönemde yapılan tarama testleri gebelik sürecinde riskli durum olup olmadığını belirlemeye yöneliktir (Üstündağ & Şenol, 2023). Tarama testleriyle Down Sendromuna sahip olma riski olup olmadığı belirlenmektedir. Tarama testi sonucunda bebeğin Down Sendromuna sahip olma riskinin yüksek çıkması sonucu tanı/teşhis testleri uygulanabilmektedir. Gebeliğin erken dönemlerinde Down Sendromu riskini saptamak için gerçekleştirilen başlıca testler; ikili tarama testi, üçlü tarama testi, dördü tarama testi, ense kalınlığı ve burun kemiği ölçümüdür. Bu testlerin sonucunda Down Sendromu riski yüksek çıktığı durumlarda amniyosentez, fetal biyopsi, kordosentez, koryon villus gibi tanı/teşhis testleri uygulanmaktadır (Çocuklar için Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, 2019; Üstündağ & Şenol, 2023).

Literatür incelendiğinde özel gereksinimli çocuklar ve aileleriyle ilgili çalışmalara rastlanmakla birlikte Down Sendromu tanılı çocuğa sahip annelerin tanılama sürecinde ne tür güçlüklerle karşılaştıklarına dair yapılan çalışmaların sınırlı olduğu görülmüştür. Ailelerle yapılan çalışmalarda ise genellikle anne ve babanın yaşadığı duygu durumuna yoğunlaşılmaktadır (Akoğlu, 2022; Bora & Özkardeş, 2021; Kaya & Baynal, 2025; Yılmaz & Bahçalı, 2025). Down Sendromu tanılı çocuğa sahip annelerin tanılama sürecinde yaşadıkları farklı konularla bağlantılı güçlüklerin de bulunabileceği düşüncesiyle bu çalışmanın yapılması uygun görülmüştür. Böylelikle hem Down Sendromu tanılı çocuğa sahip annelerin hem de diğer özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin tanılama sürecinde yaşadıkları güçlüklerle ilgili alan yazına; süreçte yaşanan güçlüklerin tespitini sağlayacağı için de çözüm sürecine katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu nedenle yapılan bu araştırmanın amacı, Down Sendromu tanılı çocuğa sahip annelerin tanılama sürecinde yaşadığı güçlüklerin incelenmesidir.

1. Yöntem

1.1. Araştırma Modeli

Bu çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Çalışma nitel araştırmanın “görüşme” yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Görüşme; araştırmanın örnekleminde bulunan, araştırmanın konusu ve içeriği ile ilgili bilgileri, duygu ve düşünceleri ifade eden, hayat öyküsünü naklettiği bir veri toplama tekniğidir. Görüşme tekniği, katılımcıların iç dünyalarına inerek orijinal bakış açılarını yayın etmeyi amaçlamaktadır.

1.2. Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu İstanbul ilinin Şişli bölgesinde bulunan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerindeki erken çocukluk döneminde Down Sendromu tanılı çocuğa sahip 25 anne oluşturmaktadır. Çalışma grubundaki 25 anne belirlenirken bazı dâhil edilme kriterleri dikkate alınmıştır. Bunlar; (a) Annelerin erken çocukluk döneminde Down Sendromu tanılı çocuğa sahip olması, (b) Çocukların İstanbul İlinin Şişli bölgesindeki bir Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde eğitim görüyor olması, (c) Annelerin çalışmaya gönüllü olarak katılması ve (d) Annelerin görüşme esnasında ses kaydı alınmasına izin vermesidir. Bir annenin iki özel gereksinimli çocuğu bulunmaktadır (Otizm ve Down Sendromu). Bu anne ile çalışmanın da amacına uygun olarak, sadece Down Sendromu tanılı çocuğu hakkında görüşülmüş ve veriler toplanmıştır.

1.3. Veri Toplama Araçları

Bu çalışmada, görüşme tekniklerinden biri olan yapılandırılmış görüşme yöntemi tercih edilmiştir. Görüşme formu demografik bilgiler kısmı ve tanılama sürecinde yaşanan güçlükler ile ilgili olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır.

Demografik bilgi formunda 18 soru, tanılama sürecinde yaşanan güçlükler bölümünde de 10 açık uçlu soru bulunmaktadır. Bu sorular araştırmacılar tarafından literatüre göre hazırlanmıştır (bahsedilen literatürden referanslar eklenmeli). Hazırlanan sorular uygulanmadan önce beş uzmanın görüşüne sunularak uzman görüşü alınmıştır. Uzmanlar çocuk gelişimi ve özel eğitim

alanlarından seçilmiştir. İlk değerlendirmenin ardından uzmanlar tarafından düzeltilmesi istenen sorular düzeltilmiş, ekleme ve çıkarmalar yapılmıştır. İkinci aşamada, birinci aşama sonucuna göre düzenlenen ve öneri olarak eklenen sorular tekrar beş uzman görüşüne gönderilmiş ve dönütler doğrultusunda sorulara son hali verilmiştir. Nitel araştırmalarda güvenilirlikten söz edebilmek için araştırmacının veri toplama sürecinde, kaynağına bağlı olarak yaklaşımına ve sistematığına titizlikle yaklaşması gerekmektedir ve araştırmacının tüm süreçlerinde bu ilkelere bağlı kalınmıştır. Ayrıca yapılandırılmış görüşme tekniğinin seçilmesindeki amaç da budur. Çünkü tüm katılımcılara belirlenen sorular dışında hiçbir soru sorulmamış ve standart korunmuştur.

1.4. Veri Toplama Süreci

Görüşmeler erken çocukluk döneminde Down Sendromu tanıli çocuğa sahip, gönüllü olan 25 anne ile gerçekleştirilmiştir. Görüşme yapılan annelere çalışmanın amacı anlatılarak katılımlarını onaylamak için "Gönüllü Onam Formu" verilmiştir. Görüşme esnasında ses kaydı alınacağı, kayıtların sadece araştırmacılar tarafından dinleneceği belirtilmiştir. Görüşmeler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde çocukların seansta olduğu saatte anneler ile yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Görüşmeye öncelikle demografik bilgi formuyla başlanmıştır. Daha sonra yapılandırılmış görüşme formundaki sorulara geçilmiştir. Her soru annelere aynı sırada sorulmuştur. Anneler ile yapılan görüşmeler 26 Ekim 2023-8 Mart 2024 tarihleri içerisinde gerçekleştirilmiştir. Her bir görüşme yaklaşık 30-45 dakika arası sürmüştür.

1.5. Verilerin Analizi

Yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen veriler içerik analizi yöntemi ile analiz edilmiştir. Öncelikle ses kayıtları incelenmiş, daha sonra Transkriptör uygulaması ile yazıya dönüştürülmüştür. Veriler yazıya dönüştürüldükten sonra annelere A1'den A25'e kadar kodlar verilmiştir. Görüşmeci ve katılımcının söylediği kelimeler hiçbir değişikliğe uğramadan, doğrudan aktarılmıştır. Yazıların doğruluğunu kontrol etmek amacıyla ses kayıtları en az ikişer kez dinlenmiş ve dökümlerin sağlanması yapılmıştır.

Annelerin sorulara verdikleri yanıtlar, her bir soru için ayrıntılı şekilde listelenmiştir. Oluşturulan listeden birbirine benzeyen niteliklerle ilgili temalar oluşturulmuştur. Sonrasında ise oluşturulan temalar kodlanmıştır. Yapılan bu ilk analiz sonrasında 10 gün ara verilmiş, 10 günün sonunda veriler ikinci kez yeniden incelenmiş, listeler oluşturulmuş ve kodlama yapılmıştır. İlk analiz ve ikinci analiz sonuçları karşılaştırılmış, tema ve kodlara son hali verilmiştir.

Oluşturulan asıl tema ve kod listesinin güvenilirliğini sağlamak amacıyla başka bir uzmana analiz yaptırılmıştır. Bir diğer kodlayıcı tarafından görüşme ses kayıtları ve doldurulan formların %20'si incelenmiştir. İncelenen veriler ve kodlamalar üzerinden Miles ve Huberman (1994) tarafından geliştirilen Güvenirlilik=Görüş Birliği/(Görüş Birliği+Görüş Ayrılığı)X100 formülü ile analiz yapılmıştır. Elde edilen sonuç %92 olduğu için araştırma güvenilir kabul edilmiştir. Diğer kodlayıcı özel eğitim bölümünde görev yapan bir öğretim üyesidir.

2. Bulgular

Çalışma grubundaki annelerin yaş dağılımı 28-50 arasındadır. Medeni durumları açısından, bir anne boşanmış, diğerleri ise evlidir. Evlilik süreleri 0-5 yıldan 21 yıl ve üzerine kadar değişmektedir. Aile yapıları açısından 23 çekirdek, 2 geniş aile bulunmaktadır. Annelerin de babaların da çoğunluğu lise mezunudur. Annelerin çocuk sayısı 1 ile 7 arasında değişirken, 25 anne de özel gereksinimli çocuğa sahiptir; bir annenin iki özel gereksinimli çocuğu bulunmaktadır (Otizm ve Down Sendromu). Bu anne ile çalışmanın da amacına uygun olarak, sadece Down Sendromu tanıli çocuğu hakkında görüşülmüş ve veriler toplanmıştır. Özel gereksinimli çocukların yaş aralığı 1-8 olup, 9'u kız, 16'sı erkektir. Ekonomik durumları incelendiğinde 9 aile asgari ücret ve altı, 16 aile asgari ücret üstü maaş almaktadır. Annelerden 2'si çalışmakta, 23'ü ev hanımıdır. Daha önce 17 anne farklı mesleklerde çalışmıştır. Down Sendromu tanıli çocuk sahibi olduklarında annelerin yaşları 23-43 arasındadır. Özel gereksinimli çocukların tamamının raporu bulunmaktadır.

Annelerle yapılan görüşme sonucunda yapılan içerik analizi bulguları aşağıdaki tablolarda sunulmuştur. İçerik analizi sonuçlarına göre Down Sendromu tanıli çocuğa sahip annelerin tanılama sürecinde yaşadığı güçlükler (1) gebelik döneminde bebeğin gelişimi hakkında bilgi alma,

(2) annenin gebelik sürecindeki ruh hali, (3) çocuğun Down Sendromlu olduğunun fark edilme süreci, (4) Down Sendromu tanı konma zamanı, (5) çocuğun özel gereksinim raporu durumu, (6) Down Sendromu tanılı çocuğun aileye katılım süreci, (7) Down Sendromu tanılı çocuğa sahip olduktan sonra annelerin ihtiyaçları ve beklentileri, (8) özel gereksinimli raporu alma süreci, (9) ailelerin rapor alma sürecinde özel eğitim kurumundan beklentileri, (10) ailelerin özel eğitim kurumlarından memnuniyet durumları ve (11) annenin şu anki ruhsal durumları temaları kapsamında incelenmiştir. Elde edilen bulgular bu temalar kapsamında açıklanmıştır. Bazı tabloların çok uzun olmasından dolayı sonuçlar açıklayıcı şekilde metin halinde sunulmuştur.

Tablo 1. Gebelik Döneminde Bebeğin Gelişimi

Bilgi alma durumu	
Bilgi aldım	anne
Bilgi almadım	1 anne
Bilgi alınan kişi	
Doktor	20 anne
Kadın doğum uzmanı	3 anne
Perinatoloji uzmanı	2 anne
Sağlık personeli	1 anne
Alınan Bilginin İçeriği (Ne söylendi?)	
Yapılan ikili tarama testi sonucunda Down Sendromlu olduğu söylendi	11anne
Sorun olabilecek hiçbir şeyden bahsedilmedi, her şeyin normal olduğu söylendi	9 anne
Sağlıkla ilgili problemleri olduğu söylendi	6 anne
Sadece özel gereksinimli olduğu söylendi, Down Sendromlu olduğu söylenmedi	5 anne
Maddi imkânsızlıklardan dolayı detaylı ultrasona girilmemiş	1 anne

Gebelik döneminde bebeğin gelişimi temasında “Bilgi alma durumu”, “Bilgi alınan kişi” ve “Alınan Bilginin İçeriği (Ne söylendi?)” alt temaları bulunmaktadır. Bu bağlamda Tablo 1 incelendiğinde çalışma grubunda yer alan yirmi dört annenin gebelik döneminde bebeğin gelişimi hakkında bilgi almıştır. Yirmi anne doktordan, üç anne kadın doğum uzmanından, iki anne Perinatoloji uzmanından, bir anne de sağlık personelinden gebelik döneminde bebeğin gelişimi hakkında bilgi almıştır.

Yapılan bilgilendirme sonucunda çoğu anneye (n=11) ikili tarama testinin sonucu olarak bebeğinin Down Sendromlu olduğu söylenmiş olmasına karşın sorun olmadığı ve her şeyin normal seyrinde olduğu söylenen anne sayısı da az değildir (n=9). Bunların yanı sıra beş anneye bebeğinin özel gereksinimli olduğunun söylendiği de görülmektedir. Ayrıca altı annenin de bebeğinde sağlıkla ilgili sorunların olduğu ifade edilmiştir. Bu sağlık sorunları ise kalp, böbrek, beyin, tiroitler ve bağırsak tıkanıklığı gibi durumlar olarak ifade edilmiştir. Bir anne ise maddi imkânsızlıklardan dolayı detaylı ultrasona girememiştir. Annelerin soruya ilişkin verdikleri cevaplardan örnekler aşağıda yer almaktadır:

A1: “Gebelik döneminde bebeğin gelişimi ile ilgili doktordan bilgi aldım, bütün ölçümlerim normaldi, Down Sendromlu bir çocuğum olacağından bahsedilmedi, doğumda öğrendik”

A2: “Gebelik döneminde jinekoloğum tarafından tespit edilen bir risk sonucunda Perinatoloji uzmanına yönlendirildim ve yapılan genetik testler sonucunda Down Sendromlu çocuğa sahip olacağımı öğrendim”

A3: “Üçlü tarama testim yüksek çıktı ancak doktorlar sadece engelli bir çocuğa sahip olabileceğimi söylediler, Down Sendromlu olacağı söylenmedi, biz doğumdan sonra kendi yaptırdığımız testten sonra öğrendik”

Tablo 2. Annelerin Gebelik Sürecindeki Ruh Hali Durumu

Kendini nasıl hissediyordu?	
Çok iyi	12 anne
Normal	10 anne
Sorunsuz/Rahat	6 anne
Çok kötü	6 anne
Mutlu	5 anne
Sağlık sorunlarından dolayı kötü/zor	4 anne

Yaşından dolayı kötü/zor	2 anne
Stresli	2 anne
Özel gereksinimli çocuđu olacağını öğrendikten sonra kendini nasıl hissediyordu?	
Kabullenmiş	4 anne
Tedirgin	3 anne
Sarsılmış	3 anne
Yalnız	3 anne
Üzgün	3 anne
Agresif	2 anne
Şaşkın	1 anne
Avantajlı	1 anne
Umutlu	1 anne
Hayal kırıklığına uğramış	1 anne
Sakin	1 anne
Bilgisiz	1 anne
Kabullenmekte zorluk	1 anne

Annelerin gebelik sürecindeki ruh hali durumu temasında “Kendini nasıl hissediyordu?” ve “Özel gereksinimli çocuđu olacağını öğrendikten sonra kendini nasıl hissediyordu?” alt temaları bulunmaktadır. Bu bağlamda Tablo 2 incelendiğinde çalışma grubunda yer alan annelerden çođu (n=12) gebelik sürecinde ruh halinin çok iyi olduğunu ifade ederken, ruh halinin normal olduğunu söyleyen anne sayısı da bu sonuca çok yakındır (n=10). Çođu anne özel gereksinimli çocuđu olacağını öğrendikten sonra durumu kabullendiklerini ifade ederken, bir anne kabullenmekte zorluk yaşadığını belirtmiştir. Annelerin soruya ilişkin verdikleri cevaplardan örnekler aşağıda yer almaktadır:

A10 “Çok iyiydi. İkili test erken yapıldığı için kendimi bir nevi buna hazırladım diyebilirim. Bilinçli bir şekilde doğum yaptım diyebilirim.”

A18 “Çok kötü değildim ama çok ilaç alıyordum. Sürekli seruma bađlıyım. Erken doğum riskinden dolayı sürekli iđne oluyordum. 9 ay boyunca hep hastanede olmak tabi ki psikolojik olarak etkiledi. Sosyal yaşantım kalmamıştı.”

A24 “Çok iyiydim. Hiçbir şüphem yoktu. Söylentilere hiç kulak asmamıştım. Deđişik bir ruh halindeydim, çok mutluydum.”

Tablo 3. Çocuđun Down Sendromlu Olduđunun Fark Edilme Durumu

Fark edilme zamanı	
Gebelik dönemi	13 anne
Dođum sonrası	12 anne
Nasıl fark edildi?	
Dođduğu an doktor/sađlık personeli tarafından muayene ettikten sonra fark edildi	9 anne
İkili tarama testinde ense kalınlığından dolayı fark edildi	8 anne
Genetik testi sonucunda fark edildi	8 anne
Bebeğin görünüşündeki farklılıktan dolayı fark edildi	6 anne
Kan testi sonucu yüksek çıktığı için fark edildi	1 anne
Fark edildiği andan doğuma kadar olan süreçte neler yaşadı	
İlk kez Down Sendromlu bir çocuđa sahip olunacağı için bilgi arayışına girmesi	4 anne
Stres yaşama	4 anne
Üzülme	2 anne
Normaldi	2 anne
Psikolojik olarak hazırlık	2 anne
Böyle bir ihtimalin gerçekleşmemesi için dua etme	1 anne
Aldırmamak için çevresindekilerle mücadele etme	1 anne
Zor bir süreç yaşama	1 anne

Çocuđun Down Sendromlu olduđunun fark edilme durumu temasında “Fark edilme zamanı”, “Nasıl fark edildi?”, “Fark edildiği andan doğuma kadar olan süreçte neler yaşandı?” alt temaları bulunmaktadır. Bu bağlamda Tablo 3 incelendiğinde çalışma grubunda yer alan on üç annenin çocuđunun Down Sendromlu olduđu gebelik döneminde fark edilmişken dokuz anne doğduğu an

doktor muayenesi sonucunda, sekiz anne ikili tarama testi sonrası ense kalınlıęından, sekiz anne genetik test sonucunda, altı anne bebeęin dıř görünüşünden, bir anne ise kan testinin yüksek çıkması sonucunda fark edildięini belirtmiştir.

Gebelik döneminde fark edilenlerin doğuma kadar olan süreçte neler yaşadıkları incelendięinde ilk kez böyle bir durumla karşılařtıkları için bilgi arayışına giren anneler (n=4) ile stres yařayan annelerin (n=4) sayısının eşit olduęu görülmektedir. Down Sendromu tanı konma zamanı teması incelendięinde çalışma grubunda yer alan on üç anne doğduktan sonra ilk 6 ay içerisinde tanı konduęunu ifade etmiştir. Annelerin soruya iliřkin verdikleri cevaplardan örnekler ařaęıda yer almaktadır:

A2 “Doęum öncesinde yapılan ikili tarama testi sonucunda ense kalınlıęından fark edildi ve o süreçten doğuma kadar sadece bilgi toplamaya çalıştım. Bir de gebelięi sonlandırmamak için çevremdekilerle çok savařtım.”

A6 “Kan testi sonucum yüksek çıkınca doktorlar karımdan sıvı almak istediler. Ben kabul etmedim. Zaten yaşımdan dolayı da risk varmış.”

A16 “Hiçbir şeyin belli olmaması, doktorların her şey yolunda demesi ama sonrasında çocuęumuzun Down Sendromlu olduęunu öğrenmemiz ve akabinde yařadığımız saęlık problemleri bütün planlarımızı, ruh halimizi olumsuz etkiledi. Ben yine doğumdan sonra işe girecektim, çalışıp ev yapacaktık vesaire.”

Down Sendromu tanılu çocuęun aileye katılım süreci temasında “Yařanan duygusal süreçler”, “Aile içerisindeki deęişiklikler”, “Sosyal çevredeki deęişiklikler”, “Dięer deęişiklikler” alt temaları bulunmaktadır. Bu bağlamda yařanan duygusal süreçler alt teması kapsamında yapılan inceleme sonucunda çalışma grubunda yer alan annelerin çoęunun (n=8) Down Sendromu tanılu bir çocuęun aile katılımıyla birlikte üzüntü yaşadıkları görülmüřtür. Bunun yanı sıra korku (n=7) ve manevi duygusallık (n=6) yařayan annelerin sayısı da az deęildir. Annelerin soruya iliřkin verdikleri cevaplardan örnekler ařaęıda yer almaktadır:

A1 “Çok korktum, eğitimler olduęunu bilmiyorum. İşte yürüyecek mi? Konuşacak mı? Hep bunları düşündüm. Böyle iki arada bir dereye kalmış gibiydim. Eğitimle ilgili hiçbir bilgim yoktu. Nasıl eğiteceğim? Ona neler vereceğim? Hep böyle korkuyuydım.” şeklinde ifade etmiştir.

A2 “Öğrendiğimde mutlu oldum. İslami açıdan bereket olduęunu ve bana manevi bir ferahlık verdięini düşünüyorum.”

Aile içerisindeki deęişiklikler alt teması kapsamında yapılan inceleme sonucunda altı anne Down Sendromu tanılu çocukların evin neşesi olduęunu, altı anne hayatını çocuęuna göre yönlendirdięini, beş anne eşinin kabullenmekte zorlandıęını, dört anne ise aileye çok şey kattıęını ve bir şey eksiltmedięini ifade etmiştir. Annelerin soruya iliřkin verdikleri cevaplardan örnekler ařaęıda yer almaktadır:

A1 “Benim böyle çok mutsuz oluşum tabi çocuklarımı da etkiledi. Büyük oęlum anne neden ağlıyorsun? Kardeřim ölecek mi? diye sorular sormaya başladı.” şeklinde ifade etmiştir.

A25 “Biz hamilelik döneminde kimseyle paylaşmadık. Doğumdan 6 ay sonra görüp öğrenenler tabi kırılanlar oldu. Ama biz bu şekilde bir karar almıştık. Oęlumuzun da psikolojisi için.”

Sosyal çevredeki deęişiklikler alt teması kapsamında yapılan inceleme sonucunda on bir annenin destekleyici çevreye sahip olduęu, yine on bir annenin çevresindeki kişilerin bazılarının destekledięi bazılarının desteklemedięi, üç annenin ise destekleyici çevreye sahip olmadıkları görülmüřtür. Annelerin bu soruya iliřkin verdikleri cevaplardan örnekler ařaęıda yer almaktadır:

A1 “Bir gün düęüne gidecektik. Çok çekinmiştim. Hani görünce bir şey soracaklar mı diye. Ama tam tersi sanki ben gitmeden herkes tembihlenmiş gibiydi. Çok bilinçli bir çevrem vardı açıkçası.” şeklinde ifade etmiştir.

A14 “Sosyal çevremden, ailemden çok destek gördüm. Ama tabii ki eskisi gibi sosyal yaşantım kalmadı, daha çok eğitimlere odaklandık.”

A24 “Kendi ailem çok çabuk kabullendi. Hatta benim kabullenmediğim zamanlarda annem ben bakarım diyordu. Eşimin annesi her yerde değişik bir çocuk diye bahsediyordu. Bu beni rahatsız ediyordu.”

Diğer değişiklikler alt teması kapsamında yapılan inceleme sonucunda yedi anne eğitim, sağlık ve bakım açısından diğer çocuklardan daha zor olduğunu ifade etmiştir.

Down Sendromu tanılı çocuğa sahip olduktan sonra annelerin ihtiyaçları ve beklentilerine ilişkin yapılan değerlendirme sonucunda annelerin ihtiyaçlarının sosyal destek, psikolojik destek, maddi destek ve profesyonel destek temaları kapsamında açıklanabileceği görülmüştür. Sosyal destek ihtiyacı alt teması kapsamında yapılan inceleme sonucunda annelerin daha çok eşinden (n=18) ve kendi ebeveynlerinden destek ihtiyaçlarının ortaya çıktığı görülmüştür (n=11). Psikolojik destek ihtiyacı teması kapsamında yapılan inceleme sonucunda da benzer şekilde annelerin daha çok eşinden (n=20) ve kendi ebeveynlerinden destek ihtiyaçlarının ortaya çıktığı görülmüştür (n=12).

Down Sendromu tanılı çocuğa sahip olduktan sonra annelerin beklentilerine ilişkin yapılan değerlendirme sonucunda annelerin beklentilerinin çocuğunun dışlanmaması (n=7), kendilerine anlayışlı davranılması (n=6), durumun irdelenmemesi ve eleştirilmemesi (n=6) olduğu görülmüştür. Yapılan değerlendirme sonucunda annelerin çoğunun (n=10) beklentilerinin karşılandığı görülmektedir. Ayrıca annelerin çoğunlukla eşlerinden psikolojik (n=15) ve sosyal destek (n=14) beklentilerinin karşılandığı görülmektedir. Annelerin soruya ilişkin verdikleri cevaplardan örnekler aşağıda yer almaktadır:

A1 “Tek başıma kalınca çok üzülmüştüm. Nasıl bakacağım? Üstesinden gelebilecek miyim diye. Bir gün böyle çok sıkıldığım anda oğlumu bebek arabasına koymuştum. Dedim ki ağlasın artık. Onu kucağımda tutma gücünü bulamadım kendimde. Psikolojik olarak yıkılmıştım.” şeklinde ifade etmiştir.

A5 “Yalnızdım, doğuma bile tek başıma gittim. Eşim istemediği için maddi olarak destek olmadı doğumdan sonra erkenden işe başlamak zorunda kaldım.”

Tablo 4. Rapor Alma Süreci

Yaşanan zorluklar	
Randevu alma	7 anne
Doktorun olumsuz yaklaşımı ve yeterli bilgi vermemesi	6 anne
Rapor alma süresinin çok uzun olması	6 anne
Çocukla hastanede uzun süre bekleme	5 anne
Bilgisizlik	4 anne
Rapor çıkarma konusunda tereddütlerin olması	2 anne
Çocuğun yaşadığı diğer fizyolojik rahatsızlıklar nedeniyle rapor alma sürecinin uzaması	2 anne
Süreci öğrenmek, kabullenmek sonrasında düşünmenin zorluğu	1 anne
Zorluk yaşanmadı	1 anne
Maddi zorluklar	1 anne
Süreci kolaylaştıran etmenler	
Eş desteği	10 anne
Ailelerin desteği	5 anne
Özel gereksinimli olduğunu kabullenmek	4 anne
Hastanede tanıdıkların olması	3 anne
Diğer çocukların desteği	3 anne
Arkadaşların desteği	1 anne
Öğretmenlerin anlayışı	1 anne
Hemşirelerin desteği	1 anne
Zorluğu olmadığı gibi ekstra bir kolaylığının da olmaması	1 anne
Benzer ailelerle iletişim kurmak	1 anne
Çevreden alınan olumlu tepkiler	1 anne
Kanunlar	1 anne
Sosyal destek aldınız mı?	
Evet	21 anne
Hayır	4 anne
Sosyal desteği kimden aldınız?	

Aileden	20 anne
Çevreden	9 anne
Özel eğitim kurumundan	9 anne
Sağlık kuruluşundan	1 anne
Yardımcı oldular mı?	
Evet	20 anne
Hayır	5 anne

Rapor alma süreci temasında “Yaşanan zorluklar”, “Süreci kolaylaştıran etmenler”, “Sosyal destek alma durumu”, “Sosyal desteği kimden aldığı”, “Yardımcı oldular mı?” alt temaları bulunmaktadır. Bu bağlamda Tablo 4’te ebeveynlerin rapor alma sürecinde yaşadıkları zorluklar incelendiğinde çalışma grubunda yer alan annelerin çoğunun (n=7) randevu alırken zorluk yaşadığı görülmüştür. Ayrıca anneler rapor alma süresinin çok uzun olduğunu (n=6), doktorun olumsuz tutumları ve yetersiz bilgi vermesiyle karşılaştıklarını (n=6) belirtmiştir. Annelerin soruya ilişkin verdikleri cevaplardan örnekler aşağıda yer almaktadır:

A1 “Eğitim kurumumuzda bizi destekledi, şu şekilde rapor alabilirsiniz diye yönlendirdi. Bizim raporumuz çıkmadığı halde eğitim almaya başlamıştık.” şeklinde ifade etmiştir.

A6 “Sosyal yaşantımda maalesef geride kaldım. İki tane daha kızım vardı. O yüzden çok sosyalleşemedim. Gideceğim yerlere gidemedim. Bazen çocuklarımı bile götüremedim. Kızım çabuk hastalık kapalı bir çocuk olduğu için. Ama kurumlardan çok bir destek görmedim. Yardımcı olmadılar.”

A21 “Apartman dışında sosyal çevremde herhangi bir sorun yaşamıyorum.”

Rapor alma sürecinde özel eğitim kurumundan beklentileri temasında “Özel eğitim kurumundan beklentiler”, “Karşılanan beklentiler”, “Karşılanamayan beklentiler” alt temaları bulunmaktadır. Bu bağlamda bulgular incelendiğinde rapor alma sürecinden ziyade annelerin çoğunun (n=14) özel eğitim kurumundan çocuğunun akademik ve davranışsal becerilerini hemen kazandırmasını bekledikleri görülmüştür. Eğitime rapor çıkmadan başlanmasını isteyen annelerin sayısı da az değildir (n=8). Annelerin soruya ilişkin verdikleri cevaplardan örnekler aşağıda yer almaktadır:

A6 “Dil terapisi alabilmenin bir süresi var. Onu alabilmek için bireysel dersinden vazgeçmem gerekiyor. Bu kurumla alakalı değil de daha çok devlet bunu karşılamadığı için zorlanıyorum.”

A21 “Seansları izleme, dâhil olma gibi haklarımız varmış. Biz bunları daha yeni öğrendik.”

Annelerin özel eğitim kurumlarından memnuniyet durumları; kurumla ilgili memnuniyet, öğretmenle ilgili memnuniyet ve eğitim hizmeti ile ilgili memnuniyet temaları kapsamında incelenmiştir. Yapılan inceleme sonucunda annelerin çoğunluğunun hem çocuklarının devam ettiği özel eğitim kurumundan (n=21) hem öğretmenlerden (n=20) hem de aldıkları eğitim hizmetinden (n=20) çoğunlukla memnun oldukları görülmektedir.

Tablo 5. Annelerin Şu Anki Ruhsal Durumu

Çok iyi	12 anne
İyi	11 anne
Mutlu	5 anne
Özel çocuğu var gibi düşünmeme/kabullenmiş	4 anne
Şükreden	4 anne
Kaygılı	4 anne
Güçlü	3 anne
Zorluk yaşamama	3 anne
Daha rahat	3 anne
Yorgun	3 anne
Üzgün	2 anne
Üzülüşü için pişman	2 anne
Huzurlu	2 anne
Üzülüşü için kızgın	1 anne
Sakin	1 anne
Bitkin	1 anne

Umutlu	1 anne
Güvende	1 anne
Akışa bırakmayı öğrenmiş	1 anne
Anlaşılmak isteyen	1 anne
Kötü	1 anne
Zorlanan	1 anne
Şanslı	1 anne
Olgun	1 anne

Tablo 5'te annenin şu anki ruhsal durumu teması incelendiğinde çalışma grubunda yer alan çoğu annenin şu an çok iyi olduğu ($n=12$) görülmektedir. Annelerin soruya ilişkin verdikleri cevaplardan örnekler aşağıda yer almaktadır:

A1 "Geçen gün eşime dedim ki, bu kadar iyi olacağını bilseydim o kadar ağlamazdım." şeklinde ifade etmiştir.

A2 "Kızıma ben öğretmeye çalışırken aslında o da bana çok şey öğretti. Onunla dinginleştim. Manevi yönden beni güçlendirdi. Kapanmama vesile oldu." Şeklinde ifade etmiştir.

3. Tartışma

Araştırma sonucunda annelerin öncelikli olarak hastaneden randevu alma, çocukla uzun süre hastanede bekleme, maddi zorluklar, özel gereksinim durumu ile ilgili bilgisizlik ve tecrübesizlik, ebeveynlerin rapor çıkarma konusunda tereddütlerinin olması, doktorların olumsuz yaklaşımı ve yeterli bilgi vermemesi, rapor alma sürecinin çok uzun olması, ebeveynlerin süreci öğrenme-kabullenme ve sonrasında ne olacağını düşünmeleri, çocuğun yaşadığı diğer fizyolojik rahatsızlıklar sebebiyle rapor alma sürecinin uzaması gibi konularda güçlük yaşadıkları belirlenmiştir.

Araştırma bulguları annelerin çoğunun gebelik sürecinde doktordan bilgi aldıkları ve alınan bu bilgiler doğrultusunda Down Sendromu tanılı bir çocuğa sahip olma ihtimalinin çok yüksek olduğunu öğrendikleri görülmüştür. Bunun yanı sıra bebeğin sağlıkla ilgili problemleri olabileceği veya farklı bir özel gereksinime de sahip olabileceğinin sağlık personeli tarafından annelere bildirildiği görülmüştür. Annelerin bu durum karşısında verdikleri tepki çoğunlukla doktorların "hatalı" karar verebilecekleri ya da bir ihtimal "sağlıklı" çocuk olabileceği şeklinde olmuştur. Lansdown'ın (1980) da ifade ettiği üzere gebelik döneminde yapılan prenatal tarama ve testler sonucunda doğacak bebeğin özel gereksinimli olduğunun anlaşılması ebeveynleri ve tüm aile bireylerini olumsuz etkileyebilmekte ve ebeveynlerin gebeliği devam ettirme veya sonlandırma ile ilgili tereddüt yaşamalarına sebep olabilmektedir. Balcı (2019) tarafından yapılan araştırma sonucunda da benzer şekilde ebeveynlerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olacaklarını öğrendiklerinde endişe, çaresizlik, hayal kırıklığı, şaşkınlık ve intihar etme gibi duygulara kapılarak kısa süreli şoka girdikleri ve bundan dolayı duygusal bir çöküş yaşadıkları gözlenmiştir.

Araştırmada, çocuğunun Down Sendromlu olduğunun fark edilme durumu incelenmiş ve gebelik döneminde fark edilenler ile doğumdan sonra fark edilenlerin hemen hemen birbirine çok yakın sıklıkta olduğu görülmüştür. Elde edilen bu bulgu Lansdown'ın (1980) kanısıyla tutarlılık göstermektedir. Ayrıca, çocuğunun Down Sendromlu olduğunun doğumdan sonra fark edildiğini ifade eden annelerin birçoğu doğum öncesinde çocuğunun Down Sendromlu veya özel gereksinimli olabilme ihtimalinin doktorlar tarafından söylendiğini ancak yine de bir ihtimal normal gelişim gösteren bir çocuğa sahip olabilme umudunu içinde taşıdıklarını ifade etmişlerdir. Bir diğer çalışma sonucunda ise annelerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olacağı haberini doğumdan sonra aldığı, bu bilgiyi çocuk doktorundan öğrendiği, haber verilirken olumlu yönler öne çıkarılarak bilgi verilmesini bekledikleri, ilk bilgileri yetersiz buldukları ve haberi aldıklarında yaşadıkları ilk duygunun gelecek kaygısı olduğu, tanı kesinleştikten sonra genetik doktorları tarafından özel eğitime yönlendirildikleri belirlenmiştir (Ariani vd., 2024; Hamdan vd., 2021; Mutlu, 2015).

Araştırmada, Down Sendromu tanı konma zamanı incelendiğinde annelerin çoğunun gebelik döneminde Down Sendromu tanılı bir çocuğa sahip olacağını bildikleri ancak kesin tanının çocuk doğduktan sonraki ilk 6 ay içerisinde konulduğu görülmüştür. Araştırmada ayrıca çocuğun rapor durumu incelenmiş ve çocukların tamamına özel gereksinimli raporu çıkarıldığı, çoğunluğun ilk 6 ay içerisinde çıkarılmasıyla birlikte ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler sebebiyle rapor çıkarma

süreçlerinin 1,5 yaşa kadar uzadığı durumların da olduğu görülmüştür. Bu iki bulgu birbirleriyle çok ilgili olduğu için bir arada ele alınmıştır. Araştırma bulgusunu destekler nitelikte Karasu'nun (2014) yapmış olduğu çalışmada da ebeveynler Rehberlik ve Araştırma Merkezleri'nden randevu almakta zorluk yaşadıklarını ve değerlendirme süresinin kısa olduğunu belirtmiştir. Ebeveynlerin çocukları hakkında bilgi sahibi olmaları, özel eğitim programları ve çocuklarla ilgili alınacak kararlara katkı sağlayacaktır (Ariani vd., 2024; Hammond & Ingalls, 2017).

Araştırmada, Down Sendromu tanıli bir çocuğun aileye katılım süreci incelenmiş ve annelerin çoğunlukla üzüntü, korku, kaygı, zorlu dönemler gibi olumsuz duygusal süreçler yaşadıkları ve bunun yanında olumlu duygusal süreçlerin daha az yaşandığı görülmüştür. Diğer araştırmalar da benzer şekilde ailede özel gereksinimi olan bir çocuğun varlığının aile yapısında ve işleyişinde, aile fertlerinin rollerinde önemli ölçüde değişikliklere sebep olabildiğini, aile fertlerinin yaşamını, duygularını, düşüncelerini olumsuz açıdan etkileyen stres kaynağına dönüşebileceğini, eşlerin evlilik birliğini, anne-baba-çocuk arasındaki ilişkiyi ve kardeşler arasındaki ilişkiyi olumsuz yönde etkileyebileceğini ifade etmiştir (Hassamancioğlu vd., 2020; Yüksel & Tanrıverdi, 2019). Ayrıca diğer araştırmacılar da çocuğun özel gereksinimi sebebiyle ebeveynlerin suçluluk, keder, kendini yetersiz hissetme, uzman yönlendirmelerine fazla bağımlı olma, çocuğa fazla koruyucu tutum sergileme, inkâr etme gibi yaşanan durumların aile içerisindeki ilişkileri ve işleyişi bozabileceğini belirtmişlerdir (Girli vd., 2000; Karadağ, 2009; Küçükler, 1993). Bir diğer çalışmada da annelerin aldığı sosyal destek arttıkça stres düzeylerinin ve annelerin yükünün azaldığı sonucuna ulaşılmıştır (Sivrikaya & Çiftci Tekinarslan, 2013).

Araştırmada, Down Sendromu tanıli bir çocuğa sahip olduktan sonra annelerin ihtiyaçları incelenmiş ve annelerin çoğunlukla eşinden psikolojik ve sosyal desteğe, daha sonra kendi ebeveynlerinden psikolojik ve sosyal desteğe, bazı annelerin de yakın çevreden sosyal ve psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları görülmüştür. Şengül ve Baykan (2013) da zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere oranla daha fazla psikososyal desteğe ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir. Kaytez ve arkadaşları (2015) da çalışmalarında ailelerin sosyal desteğe ihtiyaç duyduğunu belirlemiştir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin ve diğer aile bireylerinin kişisel özelliklerine göre gereksinimleri, sevgi, kendine güven, sosyalleşme, bilgi, günlük yaşam ve bakım, eğlenme ve maddi gereksinim olarak sıralanabilmektedir (Cavkaytar, 2010; Ciğerli vd., 2014; Turnbull ve Turnbull, 1997). Çünkü Kahriman ve Bayat (2008) yapmış oldukları çalışmada çocuklarının özel gereksinimi sebebiyle annelerin eşleri, diğer çocukları ve akrabalarıyla ve çocuklarının bakımıyla ilgili güçlükler yaşadıklarını, bu sebeple de ailelerin sosyal destek aldığını belirlemiştir. Dereli ve Okur (2008) ise yapmış oldukları çalışma sonucunda özel gereksinimli çocukları bulunan ebeveynlerin depresyon düzeylerinin yüksek olduğunu, annelerin babalara göre depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğunu ve bu nedenle ebeveynlerin psikososyal desteğe ihtiyaçları olduğunu, duygusal paylaşımları sağlamak ve özel gereksinimli çocuğa bakmak ile ilgili planlı ve etkin hizmet sunulmasının gerektiğini belirlemiştir. Özsoy, Özkaraman ve Çallı (2006) zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerle yapmış oldukları çalışma sonucunda ailelerin sosyal destek kaynaklarının az olduğu, bu yüzden daha çok sorunla karşılaşarak çocuklarının geleceği ile ilgili kaygı yaşadıkları, ebeveynlerin tedavi sürecinde güçlüklerle karşılaştıkları, çocukları için her an kaza veya yaralanma korkusu taşıdıkları sonucuna ulaşmışlardır. Karadağ'ın (2009) çalışmasında zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerine uygulanan psikolojik destek programının umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerinde artışa sebep olduğu saptanmıştır.

Araştırmada, Down Sendromu tanıli çocuğa sahip olduktan sonra annelerin beklentileri incelenmiş ve çoğu annenin bu süreçte çevresindekilerden daha anlayışlı davranmalarını, durumun irdelenmemesini, eleştirilmemesini, daha hoşgörülü davranılmasını, çocuğunun dışlanmamasını ve bu süreçte destek olmalarını bekledikleri görülmüştür. Lafcı ve arkadaşları (2014) yaptıkları çalışmada ebeveynlerin çoğunun sosyal çevresinden destek göremediği, eşler arasında ve diğer aile üyeleriyle özel gereksinimli çocuk arasında iletişim problemlerinin yaşandığı, ebeveynlerin gelecek kaygısı yaşadığı, hayal kırıklığına uğradığı, kendilerini suçladığı, toplumun bakış açısından rahatsız olduğu belirlenmiştir. Şimşek (2002) çalışmasında özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin neredeyse

tamamının yakın çevre, komşu ve akrabaları tarafından kendilerine ve çocuklarına karşı olumsuz ve ilgisiz tutuma maruz kaldıklarını (%84), az bir kısmının sadece (%14) destek gördüklerini belirlemiştir. Araştırma bulgusunu destekler nitelikte Kara Eştürk (2019) yapmış olduğu çalışmada ebeveynlerin çoğunun çocuğunun eğitimine yönelik bilgiye ihtiyaç duyduğunu, bilgiye ulaşabilmek için farklı kaynaklar kullandıklarını, bunun yerine uzman kişiler tarafından yönlendirilmek istediklerini belirlemiştir.

Araştırmada, annelerin rapor alma sürecinde yaşadıkları zorluklar incelenmiş çoğu annenin randevu alma, çocukla hastanede bekleme, doktorların olumsuz yaklaşımları ve rapor alma sürecinin çok uzun olması, bilgisizlik gibi konularda zorluklar yaşadıkları görülmüştür. Bu süreci de eşlerinin ve ailelerinin desteğiyle kolay geçirdiklerini ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin eğitim, sağlık, destek eğitim hizmetleri, sosyal, psikolojik ve maddi güçlükler ile ilgili zorluklar yaşadıkları görülmektedir (Kaya & Yıkılmış, 2014; Tuş & Çifci Tekinarslan, 2013). Melekoğlu ve arkadaşları (2018) yapmış oldukları çalışmada ebeveynlerin tanılama sürecinde yaşadıkları sorunlara ilişkin görüşleri, tıbbi ve eğitsel tanılama süreci olarak ikiye ayırarak incelemiştir. Ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler randevu sürecinin uzun olması, muayene için uzun süre bekleme, çocukların tıbbi tanılama sürecinde çok yorulması gibi durumlar olarak belirlenmiştir. Kot ve arkadaşları (2018) yapmış oldukları çalışmada annelerin tanı ile ilgili yeterli ve güvenilir bilgiye ve kaynaklara ulaşamadıkları, çocuğun eğitimi ile ilgili bir yönlendirme yapılmadığı için zorluk yaşadıkları sonucuna ulaşmışlardır.

Araştırmada, ailelerin rapor alma sürecinde özel eğitim kurumundan beklentileri incelenmiş çoğu annenin çocuğunun iyi bir eğitim alarak akademik ve davranışsal becerileri kazanmasını bekledikleri belirlenmiştir. Yazıcı ve Durmuşoğlu'nun (2017) yaptığı çalışmada ebeveynlerin aile eğitimi ve katılım çalışmalarıyla çocuğu daha iyi tanıma, çocukla iletişimi güçlendirme, eksiklikleri fark etme, çocuğun yaşlılarıyla sınıf içerisindeki ilişkisini görmesi açısından yararlı buldukları belirlenmiştir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuğu büyütürken maddi ihtiyaçlarının artması, çocuğun özel gereksinimi ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmama, aile üyelerinin değişen rolleri, evlilik birliğinin bozulması, sosyal etkinliklere katılamama, toplum tarafından çocuğa ve ailelere yönelik olumsuz tutumlarla karşılaşma gibi sorunları beraberinde getirmektedir (Bilal ve Dağ, 2005).

Araştırmada, annelerin özel eğitim kurumlarından memnuniyet durumu incelenmiş çoğu annenin özel eğitim kurumundan, öğretmenlerden ve sunulan eğitim hizmetinden memnun olmasına karşın bazı annelerin çok sık öğretmen değişikliği olmasından, tecrübesiz ve alan dışı öğretmenlerle çalışmaktan, çocuğun eğitiminde gecikmeler yaşamaktan, özel eğitim kurumlarının her anlamda yetersiz olmasından dolayı memnuniyetsizliklerinin olduğu görülmüştür. Down Sendromu tanılı bir çocuğa sahip olacağını öğrenen ebeveynlerin çocuğun eğitimi ve bakımı hakkında doğru bilgiye ve kaynaklara ulaşması gerekmektedir. Bu durumda yanlış bir yönlendirme veya bir söylem ebeveynlerin de yanlış yapma ihtimalini arttırabilmektedir. Aile eğitim programları aile bağına güçlendirme, çocuklara okula başlamadan önce temel becerileri kazandırabilme, ebeveynlerin kabul ve uyum sürecini kolaylaştırması için oldukça önemlidir (Küçükler, 2001; Kobal, 2003; Yunitasari vd., 2025).

Sonuç ve Değerlendirme

Araştırma sonucunda bahsedildiği gibi önemli bulgular elde edilmiştir. Bu nedenle; prenatal tarama ve testlerin önemi ile ilgili gebelik sürecinde ebeveynlerin daha fazla bilgilendirilebileceği düşünülmektedir. Ayrıca, ailelerin profesyonel desteğe ihtiyaçları olduğu sağlık çalışanları tarafından göz önünde bulundurularak aile merkezli bakımlara yer verilebilir ve hastane içerisinde de oluşturulabilecek bir birim ile özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin bu bilgilendirme ihtiyaçları uzmanlar tarafından uygun şekilde karşılanabilir. Ebeveynlerin yaşadıkları süreçte olumlu yönde desteklenmelerini sağlamak için toplumun duyarlılığını arttırmaya yönelik farkındalık çalışmaları yapılabilir. Özel eğitim kurumlarının eğitim ve hizmet kalitesini arttırmak için öğretmen eğitimlerine, sürekliliğe ve bireyselleştirilmiş eğitim programlarına odaklanılabilir.

Kaynakça

- Akoęlu, B. (2022). Özel gereksinimi olan çocuęa sahip ailelerde psikolojik saęlıklılık üzerine sistematik bir derleme. *Mutluluk ve İyi Oluş Dergisi*, 7(13), 47-56.
- Ariani, N. W. T., Wiranata, I. G. L. A., Suryawan, I. G., Jayadiningrat, M. G., & Ratmini, N. G. A. I. (2024). Development Of an Early Detection Module for Children with Special Needs" Arah Bintang: An Excellent Module to Accompany Little Stars with Special Needs". *Psikostudia: Jurnal Psikologi*, 13(4), 549-555.
- Balcı, S. (2019). Engellilerin sosyal dışlanma algılarının bazı sosyodemografik deęişkenlere göre incelenmesi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 14, 59-79.
- Bilal, E., & Daę, G. (2005). Eęitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odaęının karşılaştırılması. *Çocuk ve Ruh Saęlıklı Dergisi*, 12(2), 56-58.
- Bora, S., & Özkardeş, O. (2021). The effect of social support perception and family functioning on psychological well-being in families with children with autism and down syndrome. *Social Sciences Research Journal*, 10(03), 580-593.
- Cavkaytar, A. (2010). Örnek aile eęitim programları. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eęitimde aile eęitimi ve rehberlięi içinde*. Ankara: Maya Akademi.
- Ciđerli, Ö., Topsever, P., Alvur, M., & Görpeliöęlu, S. (2014). Engelli çocuęu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılıęı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 86-92.
- Çocuklar için Özel Gereksinim Deęerlendirmesi Hakkında Yönetmelik. (2019). Çocuklar için özel gereksinim deęerlendirmesi hakkında yönetmelik. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm>
- Demir, P., & Güler, Ç. (2013). Down sendromlu çocuklarda ağız-diş saęlıklı. *Atatürk Üniv. Diş Hek. Fak. Dergisi*, 23(1), 274-281
- Dereli, F., & Okur, S. (2008). Engelli çocuęa sahip ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 158-164.
- Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., & Özekeş, M. (2000). Zihinsel engelli ve otistik çocukların ana babalarına yönelik grup danışmanlıęının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi. *Saray Rehabilitasyon*, 6, 2-9.
- Hamdan, S. R., Kusdiyati, S., Khasanah, A. N., & Djamhoer, T. D. (2021). Early Detection of Children with Special Needs by Educators. *International Journal of Pedagogy and Teacher Education*, 5(2), 54-65.
- Hammond, H., & Ingalls, L. (2017). Let's get parents ready for their initial IEP meeting. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*, 31, 43.
- Hassamancıoęlu, U., Akın, A., Yoldaş, C., & Şahin, S. (2020). Özel gereksinimli çocuęa sahip ailelerde, aile içi roller ve çocuęu tanıma becerilerinin aile yılmazlıęına etkisinin incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(3), 1176-1200.
- Kahriman, İ., & Bayat, M. (2008). Özürlü çocuęa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Öz-Veri Dergisi*, 5(1), 1175-1194.
- Kara Eştürk, K. (2019). Down sendromu olan çocuęa sahip ana babaların yaşadıkları sorunların çeşitli deęişkenlere göre incelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. Kastamonu: Kastamonu Üniversitesi.
- Karadaę, G. (2009). Engelli çocuęa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Karasu, N. (2014). Guidance and research centers of Turkey: From the perspective of parents. *European Journal of Special Needs Education*, 29(3), 358-369.
- Kaya, E. A., & Baynal, F. (2025). Down Sendromlu çocuęa sahip olan annelerin başa çıkma süreçlerinde dini ve manevi etkiler. *Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 25(2), 1643-1685.
- Kaya, A., & Yıkılmış, A. (2014). Bakım hizmeti veren personelin zihin engellilerin yaşadıkları sorunlara ilişkin görüş ve önerileri. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 14(2), 365-403.

- Kaytez, N., Durualp, E., & Kadan, G. (2015). Engelli çocuęu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eęitim ve Öğretim Arařtırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Kobal, G. (2003). Erken eęitim programına katılan Down Sendromlu bebeklerde fizyoterapi programının büyük kas gelişimine etkisinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eęitim Bilimleri Fakültesi Özel Eęitim Dergisi*, 4(2), 31-38.
- Kot, M., Sönmez, S., & Eratay, E. (2018). Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin yařadıkları zorluklar. *Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eęitim Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 10(1), 1-20.
- Kozma, C. (2013). Down sendromu nedir. K. S. Gunderssen içinde, *Down sendromlu bebekler, aileler ve uzmanlar için ilk rehber*. İstanbul: Down Sendromu Derneęi İktisadi İşletmesi Yayınları.
- Küçükler, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danıřmanlık hizmetleri. *Özel Eęitim Dergisi*, 1(3),23-29.
- Küçükler, S. (2001). Erken eęitimin gelişimsel gerilięi olan çocukların anne-babaların stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eęitim Dergisi*, 3(1),1-11.
- Lafçı, D., Öztunç, G., & Alparslan, Z. N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yařadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 1-10.
- Lansdown, G. (2004). Participation and young children. *Early Childhood Matters*, 103(4), 11.
- Melekoęlu, M., Kırıcı, E., Kartal, H., & Tekin, H. A. (2018). Özel gereksinimli çocuęu olan ailelerin yařadıkları deneyimlere göre geçmişten günümüze çocuęu deęerlendirme süreci. 28. Ulusal Özel Eęitim Kongresi Tam Metin Bildiri Kitabı, 65-76.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2002). *The qualitative researcher's companion*. Sage, Thousand Oaks.
- Mutlu, D. (2015). Down Sendromlu çocuęa sahip olan annelerin tanı ile ilgili haber alma süreci: nitel bir arařtırma. Yüksek Lisans Tezi. Gaziantep: Hasan Kalyoncu Üniversitesi
- Özsoy, S. A., Özkahraman, A. G. Ş., & Çallı, Y. H. F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yařadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 69-78.
- Sivrikaya, T., & Çiftçi Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eęitim Bilimleri Fakültesi Özel Eęitim Dergisi*, 14(2), 17-31.
- Şengül, S., & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39.
- Şimşek, Z. (2002). Şanlıurfa'da kayıtlı zihinsel engelli bireylerin engellilik düzeyleri, nedenleri ve önleyici çalışmaların önemi. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 57 68.
- Turnbull, A., & Turnbull, H. R. (1997). *Families, professional and exceptionalty: A special partnership*. New Jersey: Merrill Pub.
- Tuş, Ö., & Çifci Tekinarslan, İ. (2013). Okul öncesi kaynařtırma eęitimine devam eden özel gereksinimli çocukların karşılařtıkları güçlüklerin annelerin görüşlerine göre belirlenmesi. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 35, 151-165.
- Üstündağ, A., & Şenol, F. B. (2023). Deęerlendirme sürecinin aşamaları. Edi. Çetin, A. *Özel gereksinimli çocuklarda informal deęerlendirme*. Ankara: Eęiten Kitap
- Yazıcı, D. N., & Durmuşoęlu, M. C. (2017). Özel gereksinimli çocuęu olan ailelerin karşılařtığı sorunlar ve beklentilerinin incelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eęitim Fakültesi Dergisi*, 30(2), 657-681
- Yıldırım-Doęru, S., & Arslan, E. (2016). Engelli çocuęu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılařtırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-554.
- Yılmaz, E., & Bahçalı, T. (2025). Özel gereksinimli çocuęu olan ailelerin yılmazlık, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin çeřitli deęişkenler açısından incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eęitim Fakültesi Dergisi*, 64, 1424-1446.
- Yunitasari, D., Lasmawan, I. W., & Ardana, I. M. (2025). Breaking Barriers: Advancing Inclusive Education Through Early Identification of Learning Challenges. *Nazhruna: Jurnal Pendidikan Islam*, 8(1), 139-153.

Yüksel, H., & Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 535-559.

Extended Abstract

Aim and Scope

The clinical diagnosis of children with Down syndrome is generally straightforward, and these babies can be diagnosed quickly through genetic testing. Tests to detect Down syndrome are divided into two categories: screening tests and diagnostic tests. Screening tests performed during the prenatal period are aimed at determining whether there is a risk during pregnancy (Üstündağ & Şenol, 2023).

Screening tests determine whether there is a risk of Down syndrome. If the screening test results indicate a high risk of Down Syndrome in the baby, diagnostic tests may be performed. The main tests performed in the early stages of pregnancy to detect the risk of Down Syndrome are the dual screening test, triple screening test, quadruple screening test, nuchal translucency measurement, and nasal bone measurement. If the results of these tests indicate a high risk of Down syndrome, diagnostic tests such as amniocentesis, foetal biopsy, cordocentesis, and chorionic villus sampling are performed (Regulation on Special Needs Assessment for Children, 2019; Üstündağ & Şenol, 2023).

A review of the literature reveals studies on children with special needs and their families; however, it is evident that studies on the difficulties encountered by mothers of children with Down syndrome during the diagnosis process are limited. Studies conducted with families generally focus on the emotional state experienced by the mother and father. Considering that mothers of children with Down syndrome may experience difficulties related to various issues during the diagnosis process, this study aims to examine the difficulties experienced by mothers of children with Down syndrome during the diagnosis process. This study is expected to contribute to the literature on the difficulties experienced by both mothers of children with Down syndrome and parents of children with other special needs during the diagnosis process, and to the solution process by identifying the difficulties experienced during the process.

Methods

This study employed a qualitative research method. The study was conducted using the 'interview' method of qualitative research.

The study group consisted of 25 mothers of children with Down Syndrome in the early childhood period at Special Education and Rehabilitation Centres in the Şişli district of Istanbul. Certain inclusion criteria were considered when determining the 25 mothers in the study group. These were: (a) the mothers having a child with Down Syndrome in early childhood, (b) the children being educated at a Special Education and Rehabilitation Centre in the Şişli district of Istanbul, (c) the mothers voluntarily participating in the study, and (d) the mothers consenting to audio recording during the interviews.

In this study, the structured interview method, one of the interview techniques, was preferred. The interview form consists of two sections: demographic information and difficulties encountered during the diagnosis process.

The demographic information form contains 18 questions, and the section on difficulties encountered during the diagnosis process contains 10 open-ended questions. These questions were prepared by the researchers based on the literature. The same standard questions were asked to all mothers in the same order. The structured interview form was submitted to five experts in the field for expert opinion evaluation.

Data obtained from structured interviews were analysed using content analysis. First, the audio recordings were examined, then transcribed using the Transkriptor application. After the data were transcribed, the mothers were assigned codes from A1 to A25. The words spoken by the interviewer and participants were transcribed verbatim, without any changes. To verify the accuracy of the transcripts, the audio recordings were listened to at least twice and the transcripts were checked.

Findings

The age distribution of the mothers in the working group ranges from 28 to 50. In terms of marital status, one mother is divorced, while the others are married. The duration of their marriages varies from 0-5 years to 21 years and above. In terms of family structure, there are 23 nuclear families and 2 extended families. The majority of both mothers and fathers are high school graduates. The number of children per mother ranges from 1 to 7, while 24 mothers have children with special needs; one mother has two children with special needs (autism and Down syndrome). The age range of children with special needs is 1-8, with 9 girls and 16 boys. When their economic situation is examined, 9 families earn the minimum wage or less, and 16 families earn above the minimum wage. Two of the mothers work, and 23 are housewives. Previously, 17 mothers worked in different professions. The mothers' ages ranged from 23 to 43 when they had children with Down Syndrome. All children with special needs have a report.

The findings of the content analysis conducted following interviews with mothers are presented in the tables below. According to the content analysis results, the difficulties experienced by mothers of children with Down Syndrome during the diagnosis process are (1) obtaining information about the baby's development during pregnancy, (2) the mother's mental state during pregnancy, (3) the process of recognising that the child has Down Syndrome, (4) the timing of the Down Syndrome diagnosis, (5) the status of the child's special needs report, (6) the process of integrating the child with Down Syndrome into the family, (7) the needs and expectations of mothers after having a child with Down syndrome, (8) the process of obtaining a special needs report, (9) families' expectations from special education institutions during the report acquisition process, (10) families' satisfaction levels with special education institutions, and (11) the current mental state of the mother.

Conclusion

As mentioned in the research results, important findings have been obtained. Therefore, it is thought that parents could be better informed about the importance of prenatal screening and testing during pregnancy. Furthermore, considering that families may require professional support, family-centred care can be provided, and a unit can be established within the hospital to ensure that the information needs of parents of children with special needs are appropriately met by specialists. Awareness campaigns can be conducted to increase community sensitivity in order to provide positive support to parents during this process. To improve the quality of education and services provided by special education institutions, focus can be placed on teacher training, continuity, and individualised education programmes. Parents who learn that they will have a child with Down Syndrome should not be left alone with their feelings and problems; in this context, they can be informed about psychological counselling and guidance services and given the necessary referrals. As the manner in which families receive the news also affects the process of coping with the problem, training and seminars can be provided by experts to enable healthcare professionals to be more sensitive and careful in this regard. Cooperation can be established with experts working in different fields and with public or private institutions/organisations to meet the social support needs of families.