

Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Duygusal Deneyimleri: Bir Olgubilim Çalışması

Emotional Experiences of Mothers with Disabled Children: A Phenomenological Study

DEMET VURAL YÜZBAŞI*

Dr. Öğr. Üyesi, İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Psikoloji Bölümü, demet.vural.yuzbasi@ikc.edu.tr

ORCID Numarası | ORCID Number: 0000-0002-6017-0875

ÖZ

Özet: Bu araştırmada engelli çocuğa sahip annelerin duygusal deneyimleri konu edinilmiştir. Araştırmanın temel amacı, annelerin yaşadıkları duygusal deneyimlerin ve destek gereksinimlerinin ortaya konarak, anneler için etkili olabileceği öngörülen bir grupla psikolojik danışma müdahale programının içeriğinde yer alması gereken temaların belirlenmesidir. Bu nitel çalışmanın deseni olgubilim desenidir. Çalışmada, maksimum çeşitleme örnekleme kullanılmış ve çalışmada beş farklı tanı grubundan toplam yedi çocuğun anneleri katılımcı olarak yer almıştır. Araştırmada temel veri toplama yöntemi olarak görüşme yöntemi kullanılmıştır. Görüşmelerden elde edilen veriler ise içerik analizi yöntemi ile analiz edilmiştir. Yapılan analizlerde, engelli çocuğu olan annelerin çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri ilk dönemde olumsuz duygusal yaşantıların ön plana çıktığı, ancak kabullenmenin başlamasıyla birlikte olumsuz duyguların yoğunluğunda azalma olduğu ve olumlu duygular da yaşamaya başladıkları belirlenmiştir. Annelerin yaşantılarının her döneminde eş, aile, sosyal çevre, uzman ve devlet desteğine gereksinim duydukları bulgulanmıştır. Uzman desteğinin bir boyutu olan psikolojik danışma grubunda ise hem eğitsel hem de duygusal temalara yer verilmesi gerektiği ortaya konmuştur. Elde edilen bu sonuçlar, alanyazın ışığında tartışılmış ve öneriler sunulmuştur.

Anahtar kelimeler: Engelli anneleri, duygusal yaşantılar, gereksinim, olgu bilim

ABSTRACT

In the current study, emotional experiences of mothers with disabled children were studied. The main purpose of the study is to determine the themes that should be included in the content of psychological counseling intervention program expected to be effective for mothers by revealing the emotional experiences and support needs of mothers. The design of this qualitative study is phenomenology. In the study, maximum variation sampling was used and the mothers of seven children from five different diagnostic groups were included as participants. In the research, interview method was used as the basic data collection method. The data obtained from the interviews were analyzed by content analysis method. In the analyzes, it was determined that the negative emotional experiences came to the fore during the first period when the mothers learned that their children were disabled. On the other hand, it was found that the intensity of negative emotions decreased and the positive feelings started to emerge, with the onset of acceptance. It was also found that the mothers need the support of their spouses, families, social environment, experts and the state in every period of their lives. It was shown that both educational and emotional themes should be included in the psychological counseling group as a dimension of expert support. The results were discussed in light of literature and suggestions were presented.

Key words: mothers of disabled, emotional experiences, needs, phenomenology

Giriş

Engelli birey yaşamını sürdürürken birçok kaynağın desteğine ihtiyaç duymaktadır. Bu kaynakların en başında ise aile gelmektedir. Ailenin, engelli çocuğuna bu desteği sağlamasının ön bir koşulu ise öncelikle kendilerinin fizyolojik ve psikolojik anlamda sağlıklı olmasıdır.

Ancak yetersiz bir bebeğin doğması veya gelecek yıllarda çocuğun yetersizliklerinin fark edilmesi ailede ciddi bir hayal kırıklığı yaratır (Lüle, 2008). Her ailenin engelli bir çocuğa sahip olmaya karşı verdiği duygusal tepki farklı olmakla birlikte engelli ailelerin duygusal tepkilerini açıklamaya yönelik birçok model (aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık, bütünleyici yaklaşım, travma sonrası gelişim modeli) ortaya atılmıştır (Ardıç, 2018). Bu modellerden en çok kabul göreni ise aşama modelidir (Ardıç, 2018; Doğan, 2001; akt. Sarihan, 2007). Aşama modeli (Kubler-Ross, 1969) beş aşamadan oluşmaktadır. İlk aşama *şok, inanamama ve yadsıma* aşamasıdır. Bu dönemde aile çocuğun yetersizliğine dair bir şüphe duymaya başlamakla birlikte çocuklarında bir şeyin çıkmayacağına dair bir beklenti içine girmektedir. Bu süreçte aile, çocuklarına bir tanı konulmasının ardından şok, inanamama, aşırı üzüntü ve çaresizlik duygularını sıklıkla yaşamaktadır. Aileler bu dönemde çocuklarında bir şey olmadığına yönelik kanıtlar toplamaya çalışır veya doğru bilgiyi çarpıtır. İkinci aşama ise *öfke ve içleme* aşamasıdır. Aile ilk aşamada topladığı gerçek dışı bilgilerin uzmanlar tarafından onaylanmadığını gördükçe hem uzmanlara hem de sosyal çevrelerine karşı öfke duymaya başlar; durumu reddetme eğilimindedirler. Bu dönemin sonlarına doğru ise “neden biz/ben” sorgulaması süreci ön plana çıkar. Üçüncü aşama ise *pazarlık aşamasıdır*. Bu süreçte aile yetersizliği ortadan kaldırmak amacıyla buna gücünün yeteceğine inandığı kişilerle, uzmanlarla ve hatta Tanrı ile pazarlığa girişir. Aile, yetersizliğin nedenini bulmaya odaklanmıştır. Böylesi deneyimleri yaşayan aileler sonuç olarak *depresyon ve umutsuzluk* duygularının ön planda olduğu bir aşamayı daha yaşarlar. Bu aşamada aslında bir anlamda aile gerçekçi bir şekilde durumla yüzleşmeye başlamıştır. Bu duygu durumları ile etkin bir biçimde baş edebilen aileler durumlarına uygun hedefler belirleyerek yaşantılarında değişim yapmaya başlar. Bu aşamanın ardından, aile yeniden organize olarak yetersizliği olan kişiyi de bir birey olarak kabul eder. *Kabul aşamasında* aileler kaygı yaşamalarına rağmen durumla daha işlevsel biçimde baş etme becerisi gösterir ve yaşamlarını çocuğun engeline uygun biçimde düzenler (Ardıç, 2018; Ardıç, 2010; Doğan, 2001; akt. Sarihan, 2007). Ancak unutulmaması gereken bir gerçek, anne ve babanın engelli bir çocuk gerçeğini kabul etmesinin, duruma başarılı bir şekilde uyum sağlamasının ve hayatını ona göre yeniden düzenlemesinin kolay olmadığıdır (Küçüker, 1993).

Engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynler yaşamlarının birçok alanında problemler yaşamaktadır. Aile üyelerinin sorumluluklarının artması (Üskün ve Gündoğar, 2010), aile işleyişinde ve yapısında meydana gelen değişimler (Reichman, Corman ve Noonan, 2008), maddi gereksinimlerin artması (Heiman ve Berger, 2008; Sarihan, 2007) ebeveynlerin yaşantılarını zora sokmaktadır. Bu süreçte ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik sağlık sorunları da yaşadıkları görülmektedir. Yapılan araştırmalar ebeveynlerin tansiyon, mide rahatsızlıkları, kas gerginliği, baş ağrıları gibi sağlık sorunları yaşadıklarına işaret etmektedir (Duygun, 2001; akt. Sarihan, 2007). Hedov, Anneren ve Wikblad (2000), down sendromlu çocuğa sahip ebeveynler ve sağlıklı çocuğa sahip ebeveynler ile yürüttükleri araştırmada, ebeveynlerin algıladığı sağlık düzeylerini incelemiştir. Araştırmanın sonuçları, down sendromlu çocuğa sahip annelerin, hem babalara hem de kontrol grubundaki annelere oranla kendilerini daha az sağlıklı gördüğünü, zindelik ve ruh sağlığı alt ölçeklerinden daha az puan aldığını ortaya koymuştur. Down sendromlu çocuğa sahip babaların ise kontrol grubundaki babalarla karşılaştırıldığında, ruh sağlığı alt ölçeğinden daha az puan aldıkları görülmüştür. Bu araştırma bulguları, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sağlıklarının bu durumdan olumsuz yönde etkilendiğini ortaya koyması açısından önemlidir. Yapılan araştırmalarda, ebeveynlerin, konsantre olamama, unutkanlık, hayal görme, nedensiz

ağlama gibi duygusal ve psikolojik sorunlar da yaşadıkları (Sarıhan, 2007) görülmektedir. Hacıhasanoğlu-Aşıl ve Karakurt (2012) Ruhsal Belirti Tarama Ölçeği kullanarak yaptıkları araştırmada, engelli çocuğu olan annelerin depresyon, somatizasyon, öfke/düşmanlık, paranoid düşünce ve psikotizm yönünden psikolojik belirti gösterdiğini bildirmiştir.

Engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşadıkları duyguları ve duygu durumlarını tespit etmek amacıyla pek çok araştırma yapılmıştır. Keskin, Bilge, Engin ve Dülgerler (2010), zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babalarla yaptıkları araştırmada katılımcıların %19.8'inin zihinsel engellilik için suçluluk; %10.4'ünün utanç yaşadıklarını ortaya koymuştur. Zembat ve Yıldız (2010), otizm ve Down sendromu tanısı almış çocukların anneleriyle yaptıkları çalışmada annelerin engelliliği reddettikçe daha yüksek düzeyde umutsuzluk yaşadıklarını bildirmiştir. Çengelci (2009) ise otizm ve down sendromlu çocukları olan annelerin benzer derecede umutsuzluk ve tükenmişlik yaşadıklarını ortaya koymuştur. Meirsschaut, Roeyers ve Warreyn (2010), otizm spektrum bozukluk tanısı almış çocukların annelerinin, özellikle ebeveynlik açısından kendilerini yetersiz hissettiklerini ve yüksek düzeyde stres yaşadıklarını bildirmiştir. Islam, Shanaz ve Farjana (2013) yaptıkları araştırmada, zihin engelli çocuğu olan ve zihin engelli çocuğu olmayan ebeveynleri stres düzeyleri açısından karşılaştırmıştır. Araştırmanın sonuçlarına göre zihin engelli çocuğu olan ebeveynlerin, kontrol grubuna göre daha yüksek düzeyde stres yaşadığı görülmüştür. Zihin engelli çocuğa sahip ebeveynlerin özellikle zihinsel stres alt boyutundan anlamlı düzeyde yüksek puan aldığı bildirilmiştir.

Engelli çocuk sahibi olma ile depresyon düzeyleri arasında bir ilişki olup olmadığı birçok araştırmanın konusu olmuştur. Dereli ve Okur (2008), yaptıkları çalışmada engelli çocukları olan ebeveynlerin depresyon puanlarının normal popülasyonun üzerinde olduğuna işaret etmiş ve anne ile babaların depresyon düzeyleri açısından birbirinden farklılaşmadığını ortaya koymuştur. Bu çalışmada çocuğun engel derecesinin değil, engelli olmasının depresyon üzerinde etkisi olduğu bulunmuştur. Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar (2009), mental retardasyon, otizm ve serebral palsi tanısı almış çocukların annelerinin depresyon düzeylerinin sağlıklı çocukların annelerinkinden daha yüksek olduğunu bildirmiştir. Benzer bir biçimde Demir, Özcan ve Kızılırmak (2010), zihinsel engelli çocukların annelerinde daha fazla depresif semptom görüldüğünü bildirmiştir. Little (2002) ise Asperger sendromu tanısı almış çocukların ebeveynlerinin, normal gelişim gösteren çocuklarınkine oranla daha fazla depresyona yönelik ilaç tedavisi aldıklarını belirtmiştir (akt. Heiman ve Berger, 2008). Mutlu, Akmeşe ve Günel (2010) de serebral palsili çocukların anneleri ile yürüttükleri araştırmada annelerin %22.6'sının depresyonda olmadığı ancak %17.7'sinde hafif düzeyde, %45.2'sinde orta düzeyde, %14.5'inde ise yüksek düzeyde depresyon olduğu sonucuna ulaşmıştır. Bu araştırmalar, çocukları zihinsel veya fiziksel engelli olan birçok ebeveynin, normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere oranla depresyona girme açısından daha büyük risk altında olduklarını göstermektedir. Benzer bir biçimde, Gallagher ve Hannigan (2014), İrlanda'da yaptıkları araştırmada engelli çocuğu olan ebeveynlerin sağlık sorunu yaşama ve depresyona girme risklerinin normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelere kıyasla daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Veisson (1999) yaptığı araştırmada, zihin engelli çocuğu olan anne ve babaların, sağlıklı çocuğu olan ebeveynlere oranla yüksek düzeyde depresyon ve olumsuz duygu deneyimlediğini bildirmiştir. Hindistan'da yapılan bir araştırmada, zihinsel engelli çocuğu olan annelerde depresyon görülme oranının (%85) oldukça yüksek olduğu bildirilmiştir. Bu araştırmada annelerin depresyon riskini artıran faktörlerin özellikle çocuklarda görülen ruhsal veya fiziksel komorbid rahatsızlıklar olduğu ortaya konmuştur (Nagarkar, Sharma, Tandon ve Goutam, 2014).

Engelli çocuk sahibi olma ile ebeveynlerin kaygı düzeyleri arasında bir ilişki olup olmadığı da birçok araştırmada konu edilmektedir. Altındağ ve meslektaşları (2007), serebral palsili ve normal gelişim gösteren çocukların anneleriyle yaptıkları çalışmada, engelli annelerinin hem durumluk hem de süreklilik kaygı ölçeklerinden daha yüksek puanlar aldığını bildirmiştir. Çocuğun engel seviyesi ile

anneninin kaygı düzeyi arasında pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur. Keskin ve meslektaşları (2010), zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların %11.5'inin çocuğun çevre tarafından kabul edilmeyeceği konusunda ciddi kaygı ve %43.8'inin çocuklarının geleceğine ilişkin kaygı yaşadıklarını ortaya koymuştur. Bu ebeveynlerin problem çözme becerileri arttıkça, durumluk ve süreklilik kaygı ölçeklerinden aldıkları puanların azaldığı görülmüştür. Dhar (2009) da benzer olarak gelişimsel geriliği bulunan çocukların ebeveynlerinin kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı konusunda yoğun kaygı bildirdiklerini açıklamıştır. Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu (2004), serebral palsi, mental retardasyon ve otizmlı çocukların annelerinin, sağlıklı çocuk annelerinden daha yüksek düzeyde kaygı yaşadıklarını bildirmiştir. Bütün bu araştırmalar, engelli çocukları olan ebeveynlerin, depresyon düzeylerinde olduğu gibi kaygı düzeylerinde de sağlıklı çocuğu olan ebeveynlerden daha yüksek puanlar aldığını; özellikle gelecekle ilgili yoğun kaygı yaşadıklarını göstermektedir.

Ailenin içinde bulunduğu bu koşullar göz önüne alındığında, ailelerin duygusal desteğe ihtiyaç duymaları kaçınılmazdır. Aileler, çocuğun engelini kabul etme, başkalarına bu gerçeği açıklama, sosyal yaşama yeniden uyum sağlama, ailedeki diğer kişilerin duygusal sorunlarını çözme gibi konularda duygusal desteğe ihtiyaç duymaktadır. Yapılan pek çok araştırmada (örn. Akçamete ve Kargın, 1996; Altındağ vd., 2007; Dereli ve Okur, 2008; Keskin vd., 2010 ; Küçüker, 1993; Meirsschaut, Roeyers ve Warreyn, 2010) engelli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik açıdan profesyonel desteğe ihtiyaç duydukları vurgulanmaktadır.

Ancak bu alanda yapılan araştırmalar (örn. Bahar vd., 2009; Çengelci, 2009; Demir, Özcan ve Kızılırmak, 2010; Meirsschaut, Roeyers ve Warreyn, 2010; Zembat ve Yıldız, 2010) engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları problemleri ortaya koysa dahi özellikle çocukların bakımlarından sorumlu olan annelerin neler deneyimlediklerini detaylı bir biçimde açıklamamaktadır. Bu da engelli çocuğa sahip anneler için sunulması muhtemel olan psikolojik desteğin içeriğinin etkin bir biçimde belirlenmesini zorlaştırmaktadır. Peki, engelli çocuğa sahip anneler gerçekte neler yaşamaktadır?

Bu araştırmanın temel amacı, engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları duygusal deneyimlerin ve destek gereksinimlerinin ortaya konarak, anneler için etkili olabileceği öngörülen bir grupla psikolojik danışma müdahale programının içeriğinde yer alması gereken temaların belirlenmesidir.

Alanyazın, annelerin çocuğun bakım yükünü daha fazla üstlendiklerini ve çocukların temel ihtiyaçları ve sağlık sorunlarıyla daha sık baş etmek zorunda kaldıklarını göstermektedir (Hedov, Anneren ve Wikblad, 2000; Küçüker, 1993). Bu bağlamda annelerin psikolojik açıdan üstlendikleri yükün onlar açısından risk oluşturduğu açıktır. Özellikle, engelli çocuğa sahip annelerin daha fazla olumsuz duygu deneyimlediği (Veisson, 1999) ve depresyona girme olasılıklarının daha yüksek olduğu (Demir, Özcan ve Kızılırmak, 2010) bilinmektedir. Bu nedenle annelerin ruhsal durumlarının daha yakından izlenmesi ve ihtiyaçlarının belirlenmesi de önem kazanmaktadır (Kaçan-Softa, 2013; Şengül ve Baykan, 2013).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlere sunulan psikolojik desteğin içeriğinin ebeveynlerin ihtiyaçlarına göre belirlenmesi şüphesiz ki sürecin daha etkili olmasını da beraberinde getirecektir. Bu amaçla, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin ortak deneyim ve ihtiyaçlarının belirlenmesi, özellikle grupla psikolojik müdahale programının ana temalarının belirlenmesinde etkili bir ön adımı oluşturacaktır. Bu nedenle, söz konusu programların içeriği belirlenirken nicel araştırmalarla elde edilen bilgilerin yanı sıra derinlemesine görüşmeler yoluyla bu annelerin gerçekte neler yaşadıklarının, yani kendi deneyimlerinin ortaya konması oldukça önemlidir. Bu araştırmanın en önemli katkısı, engelli çocuğu olan annelerin deneyimlerinin derinlemesine ortaya konacak olmasıdır. Buradan elde edilecek bilgiler ışığında annelere sunulacak olan psikolojik desteğin ana temalarının belirlenmesi olasıdır. Bu çalışmadan elde edilecek bilgilerin aynı zamanda bu alanda çalışan psikolog ve psikolojik danışmanlara bir bakış açısı sağlayacağı umulmaktadır.

Yöntem

Bu bölümde, araştırmada izlenen yöntemler, araştırmanın deseni, katılımcılar, veri toplama araçları, verilerin analizi ve yorumlanması, geçerlik ve güvenilirlik önlemleri başlıkları altında açıklanmıştır.

Araştırma Deseni

Engelli çocuğu olan annelerin duygusal deneyimlerinin ortaya konması amacıyla yapılan bu nitel çalışmanın deseni olgubilim desendir. Olgubilim deseni, araştırmacının çevresindeki olgular (olaylar, deneyimler, algılar vb.) konusunda fikir sahibi olduğu ancak anlamını tam olarak kavrayamadığı durumda kullanılan bir nitel araştırma desendir (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Olgubilim çalışmalarında temel amaç olguların ve etkileşimlerin o durumu yaşayan insanlar için gerçek anlamlarını yani bu deneyimlerin özünü anlamaya çalışmaktır (Bogdan ve Biklen, 1992; Creswell, 2003).

Katılımcılar

Bu çalışmada, örnekleme çalışılan duruma taraf olabilecek bireylerin çeşitliliğini sağlamak (Yıldırım ve Şimşek, 2013) amacıyla amaçlı örnekleme yöntemlerinden maksimum çeşitlilik örnekleme seçilmiştir. Bu örneklemede amaç, farklı durumlar arasındaki ortak ya da ayrışan yönlerin ve örüntülerin ortaya çıkarılarak olgunun (problemin) daha geniş bir şekilde açıklanmasıdır (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2013; Yıldırım ve Şimşek, 2013). Engelli anneleriyle yürütülen bu çalışmada, en önemli çeşitlilik alanı, çocuklarının engel türlerindeki çeşitliliğidir. Bununla birlikte engel türleri içerisinde de farklı yaşlardaki çocukların annelerinin çalışmaya katılması sağlanarak, katılımcılar arasında çeşitlilik sağlanmıştır. Çalışmanın yürütüldüğü kurumda tedavi gören 7 çocuğun anneleri katılımcı olarak araştırmaya alınmıştır. Serebral Palsi tanısı alan çocuklardan 5 ve 19 yaşlarındaki iki çocuğun annesi, Spina Bifida tanısı olan çocuklardan 14 yaşındaki bir çocuğun annesi, Fibroz tanısı olan çocuklardan 14 yaşındaki bir çocuğun annesi, Otizm tanısı olan çocuklardan 9 ve 23 yaşında olan iki çocuğun annesi ve son olarak Miller Diekar sendromu tanısı olan 9 yaşındaki bir çocuğun annesi araştırmaya katılmıştır.

Araştırma, devlete bağlı bir eğitim ve rehabilitasyon merkezinde gerçekleştirilmiştir. Merkezde serebral palsi, spina bifida, osteogenesis imperfecta, otizm gibi farklı tanıları olan çocuk hastalar ile nadir olarak görülen bazı genetik ve metabolik hastalık tanıları olan çocuk hastalar tedavi görmektedir. Kurumda toplam 50 çocuk hastaya hizmet verilmektedir. Çocuklar kurumda fizik tedavi ve rehabilitasyon programlarından faydalanabilmektedir. Bununla birlikte, engelli çocuğu olan ailelere de psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmeti sunulmaktadır.

Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada kullanılan temel veri toplama yöntemi görüşmedir. Araştırmanın amaçları doğrultusunda öncelikle araştırma sorularının alt boyutları gözetilerek bir matris hazırlanmış ve ardından her alt boyuta ilişkin bir soru havuzu hazırlanmıştır. Bu soru havuzu kişisel bilgiler dahil olmak üzere toplam 14 sorudan oluşmuştur. Daha sonra bu sorular, nitel araştırma alanında uzman bir kişinin yürüttüğü 4 kişilik bir çalıştayda değerlendirilmiştir. Bu çalıştayla birlikte görüşme formunda soru içerikleri açısından bazı değişikliklere gidilmiş ve pilot uygulama öncesinde toplam 15 sorudan oluşan bir form oluşturulmuştur. Pilot uygulama sürecinde ise engelli çocuğa sahip bir anne ile görüşme yapılmıştır. Bu görüşme sonrasında soru sayısı değiştirilmemiş, ancak bazı soruların anlaşılmasını kolaylaştırmak amacıyla alternatif sorular geliştirilmiştir. Ardından daha önce engelli aileleri ile çalışmış ve bu konuda bilimsel yayınları olan bir öğretim üyesinden uzman görüşü alınmıştır. Uzman görüşü sürecinde görüşme formuna 2 sorunun eklenmesi ve pilot görüşmeden elde edilen bilgilere paralel bir biçimde soruların daha anlaşılır hale getirilmesine karar verilmiştir.

Araştırmada veri toplama sürecinde kullanılan görüşme formu toplam 18 sorudan oluşmaktadır. Bu sorulardan sekizi görüşmeci ve çocuğuna ilişkin kişisel bilgileri içermekte olup, ikisi de çocuğun hastalığının fark edilmesi ve tanı alma sürecini içermektedir. Çocuğun hastalığına ve tanı alma sürecine ilişkin sorular, görüşmeci için hazırlayıcı sorular olması amacıyla görüşme formuna eklenmiş sorulardır. Nitekim görüşmenin duygusal anlamda zorlayıcı bir yönü vardır. Bu sebeple engelli bir çocuğa sahip olmaya ilişkin duygularına odaklanmadan önce annelerin nispeten daha kolay cevaplandırabileceği bilgi sorularına yer verilmiştir. Bu sorulardan elde edilen veriler araştırma problemini kapsamadığı için analiz dışında bırakılmıştır. Görüşme formundaki 8 sorudan birisi boşluk doldurma sorusu olmakla birlikte, diğerleri annelerin duygularını ve duygusal gereksinimlerini ortaya koymayı amaçlayan açık uçlu sorulardır. Katılımcıların duygularını isimlendirmesinde yardımcı olması amacıyla hazırlanan duygu listesinde ise 42 duygu yer almaktadır.

Veri toplama süreci

Veri toplama sürecinde öncelikle kurumdaki hasta listesi incelenmiş ve ardından hangi katılımcıların araştırmaya alınacağı belirlenmiştir. Ardından araştırmaya katılması öngörülen anneler ile araştırma hakkında ön görüşme yapılmıştır. Bu ön görüşmelerde annelere araştırmanın konusu, amacı, yöntemi ve etik konular hakkında bilgi verilmiş, araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul edip etmedikleri sorulmuştur. Araştırmaya katılmayı kabul eden annelerle araştırma görüşmelerin yapılması için uygun gün ve saatler ayarlanmıştır. Görüşmeler 27 dakika ile 45 dakika arasında sürmüştür. Toplamda yapılan görüşme süresi 224 dakika 41 saniye olarak belirlenmiştir. Katılımcılardan birisinin ses kaydı alınmasını istememesi üzerine bu katılımcının görüşmesi sırasında not tutulmuş; diğer 6 katılımcının görüşmeleri ise ses kaydına alınmıştır.

Verilerin analizi

Olgubilim araştırmalarında en sık kullanılan yöntem içerik analizidir. Bu analizde genellikle olguyu tanımlayan temaların ortaya çıkarılması veya durumun kavramsallaştırılması hedeflenmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Bu araştırmada da verilerin analizinde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Analiz öncesinde görüşmeler sırasında elde edilen veriler öncelikle yazıya aktarılmış ve bu veriler düzenlenmiştir. Veri setinin okunmasının ardından veri setindeki anlamlı veri birimleri saptanarak taslak kodlama işlemine başlanmıştır. Yapılan taslak kodlamanın ardından 7 katılımcıdan elde edilen kodlar birleştirilerek yeni bir kod listesine ulaşılmıştır. Oluşturulan kod listesine uygun bir biçimde veriler yeniden kodlanmıştır. Bu kodlamanın ardından birbiriyle ilişkili kodlar bir araya getirilerek temalara ulaşılmıştır. Elde edilen kodların ve temaların örgütlenmesi amacıyla bir EXCEL çalışma sayfası oluşturulmuştur. Temalar, araştırma soruları ile ilişkilendirilerek raporlaştırma aşamasına geçilmiştir.

Geçerlik ve Güvenirlik Önlemleri

İç geçerlik, araştırılan olgunun doğru bir biçimde temsil edilmesi, araştırma süreçlerinin tutarlı olması ve verilerin nesnel bir biçimde toplanması ile ilişkilidir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 299). Bu araştırmada iç geçerliğin sağlanması amacıyla öncelikle derinlik odaklı veri toplama yöntemi olan görüşme yöntemi seçilmiştir. Bu yöntemle birlikte, engelli annelerin duygusal açıdan neler yaşadıkları derinlemesine bir şekilde ortaya konması amaçlanmıştır. Ayrıca katılımcı olarak farklı engel gruplarında ve farklı yaşlarda olan çocukların anneleri araştırmaya alınmıştır. Böylece katılımcılar arasında da bir çeşitlemeye gidilmiştir. Araştırmanın çeşitli aşamalarında uzman görüşlerinden faydalanılmıştır. Özellikle araştırma deseninin belirlenmesi, görüşme formunun hazırlanması, verilerin analizi ve raporlandırılması sürecinde nitel araştırma alanında uzman bir öğretim üyesinin ve ayrıca görüşme formunun hazırlanması sürecinde engelli anneleri ile daha önceden çalışmış, alanında uzman bir öğretim üyesinin görüşleri alınmıştır.

Dış geçerlik, nitel araştırmalarda, “elde edilen sonuçların benzer ortamlarda uygulanabilirliğine dair geçici yargılara ulaşılması ve test edilebilir denencelerin oluşturulması anlamına gelmektedir” (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 304). Bu araştırmada dış geçerliğin sağlanması amacıyla elde edilen verilerin raporlandırılması aşamasında verilere sadık kalınarak sık sık alıntılara yer verilmiştir. Benzer bir biçimde maksimum çeşitleme örneklem yönteminin kullanılması da dış geçerliğin sağlanmasında önemli bir katkı sunmaktadır.

İç güvenilirlik, araştırmanın her aşamasında araştırmacının tutarlı davranması ile ilişkilidir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 299). Bu araştırmada hem araştırmacı hem de nitel araştırma alanında uzman bir öğretim üyesi süreç içerisinde tutarlık incelemesinde bulunmuştur.

Dış güvenilirlik ise araştırma sonuçlarının gerçeği yansıtması, elde edilen sonuçlar ile ham verilerin birbiriyle tutarlı olması anlamına gelmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.306). Bu amaçla araştırmacı verilerin analizi ve raporlandırılması sürecinde özenle hareket etmiş ve kendi yorumlarını raporlandırmakta kaçınmıştır. Yine bu süreçte nitel araştırma alanında uzman bir öğretim üyesinden görüş almıştır.

Bulgular ve Yorum

Bu bölümde yapılan içerik analizi sonrasında elde edilen sonuçlar, araştırmanın alt problemleriyle ilişkilendirilerek sunulmuştur.

Engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadığı duygularda değişmeyen yapılar

Engelli çocuğa sahip annelerin duygularındaki değişmeyen yapıların ortaya konması amacıyla, annelerin çocuklarının engelli olduğunu öğrendiği dönemde gösterdikleri ilk duygusal tepkilere ve şuanda yaşadıkları duygulara odaklanılmış, annelerin hangi duygularının süreklilik gösterdiği belirlenmeye çalışılmıştır.

İlk dönemde verilen duygusal tepkiler

Annelerin çocuklarının engelli olduğunu ilk öğrendikleri dönemlerde pek çok duygusal tepki verdikleri görülmektedir. Bu dönemde özellikle *üzüntü* (n=5), *acı* (n=4) ve *çaresizlik* (n=4) duygularının ön plana çıktığı, bu durumun kimi anneler için bir *yıkım* (n=2) olduğu görülmektedir. 4 anne yaşadıkları bu duyguları sıklıkla *ağlayarak* dışa vurduklarını bildirmiştir. Anneler yaşadıkları durumu şu şekilde açıklamıştır:

“Çok acı çektim, çok acı çektim yani acı. Çok feci acı yani evet. O zamanlar 10 yaşına kadar olan sürede her baktığımda acı çekiyorsun. Dışarıda yürürken insanların gelip sana bir şey sormasından acı çekiyorsun...” (K.1)

“Valla yıkılmıştım, çok üzüldüm. Dışarıya çıktığımda her kız çocuğu gördüğümde ağlıyordum mesela.” (K.7)

Bu ifadeler annelerin çocuklarının bir engeli olduğunu öğrenmesinin onların yaşantısında oldukça zorlu duygular yaşamasına neden olduğunu göstermektedir. Bununla birlikte, anneler için çocuklarının durumuyla yüzleşmelerine neden olan durumların onlara oldukça acı verdiği söylenebilir.

Annelerin önemli bir kısmı, çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde durumu *kabullenemediklerini* (n=4), *inkar* (n=1) ve *isyan* (n=1) ettiklerini bildirmiştir. Anneler bu durumun *neden başlarına geldiğini sorguladıklarından* (n=4) söz etmişlerdir. Bir anne çocuğuna otizm tanısı konmasına inanmadığı için eşiyle dahi *paylaşmadığını* “*İnanmadım ona, eşimle bile paylaşmadım. Baya*

birkaç gün sonra.” (K.7) ifadeleriyle açıklamıştır. Anne yaşadığı bu zorlu süreci şu şekilde ifade etmiştir:

“İnanmadım. Çünkü oradaki psikolog yazdı çizdi bir şeyler yaptı, bu kadar dedim basit mi, tanı koyamazlar. İnanmadım, algılayamadım yani bunu. Nasıl bu kadar çabuk karar verirler diye, ama doğruymuş.” (K.7)

Bu süreçte bir anne çocuğunun engelli olmasından dolayı yaşadığı *şoku* (n=1) ve *hayal kırıklığı* (n=1) şu şekilde açıklamıştır:

“Hep hayaller kuruyorsun çocuğunla. Mesela hamileyken böyle diyorsun ki seneye buralarda koşturacak, şu olacak, bu olacak, bir sürü hayal kuruyorsun yani; ablası şu yaşta olduğunda o bu yaşta olacak, ablası böyle olduğunda böyle olacak falan. Birden hepsi birden silinmiş oluyor. Gelecekte neler olacağını hiç tahmin bile edemiyorsun yani. O şekilde şeyler, hep karmaşık şeyler yaşıyorsun.” (K.3)

Annelerin bir kısmı o dönemde çocuklarının düzeleceğine dair *gerçekçi olmayan bir inanç* (n=2) ve *umut* (n=1) beslediklerinden söz ederken, bir anne bu konuda *kendini kandırıldığından* bahsetmiştir.

“Yani şöyle bir şey ilk çok küçükken yani hep şu yaşta düzelir, diye kendimi kandırıyordum. Mesela 1 yaşındayken 3 yaşında düzelir, 3 yaşındayken 5 yaşında düzelir. 5 yaşındayken 10 yaşındayken hiçbir şeyi kalmayacak. Öyle kandırırdım kendimi.” (K.1)

“Araştırınca biz hep düzelir dedik. İnsan evladına konduramıyor ya. Ya hep açılacak dedik, hiç bu duruma geleceğini düşünmedik.” (K.5)

Annelerin çocuklarının durumunu kabullenememelerinin ve bu süreçte yaşadıkları yoğun duyguların, onların gerçekçi beklentiler oluşturmasını engellediği söylenebilir. Annelerin bu süreçte yaşadıkları diğer önemli duygular ise çocuklarına dair *kaygı* (n=1), *korku* (n=1), *gelecek kaygısı* (n=2) ve *umutsuzluk* (n=2) duygularıdır. Annelerden birisi (K.3) *gelecekte neler olabileceğini tahmin bile edemediğinden* söz etmiştir. Annelerin bir kısmı çocuklarının başına gelen bu durumu değerlendirdiklerinde *pişmanlıklar* (n=2) yaşadıklarından, *kendilerine öfke* (n=1) duyduklarından ve *kendilerini suçladıklarından* (n=1) söz etmişlerdir. Bununla birlikte kimi anneler için bu durumu *başkalarına öfke duyma* (n=2) ve *başkalarını suçlama* (n=1) şeklinde yaşanmıştır.

“Acaba ben mi hata yaptım. Düşündüm, düşündüm çok düşündüm yani. Bilmiyorum.” (K.6)

“...ben onu (eşimi) çok suçladım. Ben bir şey yapmadım, sen birilerinin ahını mı aldın gibilerinden. Hani bunu dillendirmedim kendisine ama içimden söyledim sürekli...” (K.2)

Annelerin ifadelerine bakıldığında bu durumun nedenini sorgularken bir yandan kendilerine olumsuz atıflar yaptıkları bir yandan da durumu dışsallaştırmaya çalıştıkları söylenebilir. Annelerin bu süreçte çoğunlukla olumsuz duygularla baş etmeye çalıştıkları görülmekle birlikte, bir anne çocuğunun durumunun tamamen genetik bir problem olduğunu öğrenmesinden dolayı yaşadığı *rahatlığı* (n=1) şu şekilde ifade etmiştir:

“Bizim hani şey olmadığı için, bir doktor hatası değil, ya da bizim [hatamız değil]. O aslında umut veriyor insana. Bizim yapabileceğimiz bir şey değil, bizlerin hatası değil, hamilelikte belli olan bir şey değil. Onun için, için biraz daha rahat oluyor aslında. Ne bileyim işte suçlama olmuyor, kendini suçlama olmuyor.” (K.3)

Anneler, çocuklarının engelli oldukları dönemde yaşadıkları duyguları tanımlarken, *içe kapanma* (n=2), *yalnızlık* (n=2), *alınanlık* (n=1), *dışlanmışlık* (n=1), *gerginlik* (n=1), *tükenmişlik* (n=1), *boşluk* (n=1) ve çocuğuna karşı *sevgi* (n=1) duygularından da söz etmiş, iki anne bu süreçte *tepkisizleştiklerini* de eklemiştir.

Annelerin çocuklarının engelli olduğu gerçeğini öğrenmelerinin ardından onlar için oldukça zor bir sürecin başladığı görülmektedir. Anneler bir yandan bunun neden kendilerinin başlarına geldiğini sorgularken, bir yandan da hala bu durumu reddetme eğilimindedir. Annelerin sorgulamalarının sürdüğü ve bu esnada kimi zaman kendilerine kimi zaman da başkalarına karşı öfke ve suçlama duygularını yaşadıkları görülmektedir. Anneler için en zorlu noktalardan birisi, annelerin aslında her an çocuklarının durumuyla yüzleşmeleridir. Bu yüzleşme bazı anneler için çocuklarına her baktıklarında olmakta, bazı anneler için ise yaşlılarıyla karşılaştıklarında olmaktadır. Bu durumu yaşayan annelerin duygusal yaşantılarına bakıldığında çok büyük oranda olumsuz duyguların yaşandığı görülmektedir. Bu dönemde annelerin yaşadığı olumlu duygular ise neredeyse yok denecek kadar azdır.

Engelli çocuğu olan annelerin duygularındaki değişmeyen yapılar

Annelerin çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri ilk dönemlerde gösterdikleri duygusal tepkilerden bir kısmının şuan da devam ettiği görülmektedir. Bu durum, annelerin duygularındaki değişmeyen yapıları işaret etmektedir. (Bkz. Tablo 1)

Tablo 1 Annelerin duygularındaki değişmeyen yapılar

<i>Süreğiden duygular</i>	<i>İlk dönem (n)</i>	<i>Şimdi (n)</i>
Olumsuz duygular		
Gelecek kaygısı	2	5
Çaresizlik	4	3
Üzüntü/mutsuzluk	5	3
Kaygı/korku	1	2
Dışlanmışlık	1	1
Hayal kırıklığı	1	1
İsyan	1	1
Pişmanlık	2	1
Kendisini suçlama	1	1
Umutsuzluk	2	1
Yalnızlık	2	1
Olumlu duygular		
Sevgi	1	2
Rahatlık	1	1
Umut	1	1

Araştırmaya katılan annelerin değişmeyen duygularına bakıldığında özellikle *gelecek kaygısının* (n=5) ön plana çıktığı görülmektedir. Bir anne yaşadığı bu kaygıyı şu şekilde ifade etmektedir:

“Zaten ileri yılları hep düşünüyorum hep, kendine yetebilmesi için bir şeyler yapmaya çalışıyorum, kendi ihtiyaçlarını karşılarsın en azından. Biz olmazsak ne yapar... biz olmayınca ne olacak. Onun kaygısını yaşıyorum.” (K.5)

Bu kaygının bir nedeni annelerin çoğunlukla kendilerine bağımlı olan çocuklarının, gelecek yıllarda bakımını kimin üstleneceğinin belirsiz olması ve beklenmeyen talihsiz olayların başlarına gelebilme olasılığı olabilir. Bir taraftan annelerin bu kaygısının doğal ve gerçekçi bir yanı olduğu söylenebilir.

Çaresizlik (n=3) ve *üzüntü* (n=3) duygusu da anneler için süregiden duygulardan bazılarıdır. Araştırmaya katılan annelerden ikisi *korku* duygusunu da yoğun yaşadıklarını şu sözlerle ifade etmektedir:

“Bunu [korkuyu] her epilepsi nöbeti geçirdiğinde yaşıyorum. Ona bir çare bulamadığımız için bunu yaşıyorum. Sonra işte bazen rüyamda görüyorum. Öyle yani. Yani şöyle bir şey diyeyim, bir onu bünyem kaldırmıyor, o epilepsi nöbetini.” (K.1)

“İçimizden hiç çıkmıyor. En ufak bir şeyde mesela öğretmenler arıyor, o korkuyla açıyorum bir şey mi oldu acaba diye. Korkuyorum yani. Zaten beni kendisi dinlemiyor, şarjlı arabaya bindiği zaman basıp gidiyor. Nerede olduğunu bilmiyorum eve gelene kadar, telefonu da almıyor yanına, o korkuları yaşıyorum yani, her gün, sıklıkla yaşıyorum.” (K.6)

Araştırmaya katılan annelerin yaşadıkları bu olumsuz duyguların kendi yaşantılarında karşılık bulduğu söylenebilir. Nitekim epilepsi nöbeti gibi ciddi sağlık problemi yaşayan, korunmasız ve her zaman bir yardıma ihtiyacı olan çocuklarının başına neler gelebileceğini düşündüklerinde, annelerin kaygılı olmasının; bu durumu yaşamaktan dolayı hala acı ve üzüntü duyguları yaşamalarının beklendiği olduğu söylenebilir.

Bu duyguların yanı sıra araştırmaya katılan annelerden bir kısmı *dışlanmışlık* (n=1), *yalnızlık* (n=1), *hayal kırıklığı* (n=1), *isyan* (n=1), *pişmanlık* (n=1), *kendini suçlama* (n=1), ve *umutsuzluk* (n=1) duygularını da yaşadıklarını bildirmiştir.

Araştırmaya katılan annelerden biri (n=2) yaşadıkları *olumsuz duyguların yoğunluğunda azalma* (n=2) olduğunu şu şekilde bildirmiştir:

“D’ye mesela yine hala üzüntü var, acı var ama eskisi gibi değilim. Kendime karşı da değilim, insanlara karşı da. Öfkem oluyor hani o her zaman var, zaten yapı olarak da öfkeli bir insanım. İnsanlara karşı var ama eskisi gibi değil.” (K.1)

Annelerin süregiden duygularından bazılarının ise olumlu duygular olduğu görülmektedir. Annelerin bazıları çocuklarına karşı *sevgi* duyduklarını (n=3), kendilerini *rahatlamış* hissettiklerini (n=1) ve *umut* taşıdıklarını (n=1) bildirmiştir. Bir anne yaşadığı bu duyguları şu şekilde açıklamıştır:

“Şey var aslında, iyimserlik var, rahatlamışlık var. Çünkü hastalığın seyrini bildiğimiz için, biraz da doktorlardan anlattıkları kadarıyla, okuduğumuz kadarıyla ileride neler yapamayacağını biliyorsun çocuğun. O yüzden kabullenmişlik oluyor. Çok da rahatlamış hissediyorsun kendini....” (K.3)

Annelerin çocuklarının engelli olduğunu ilk öğrendikleri dönemlerde hissettikleri duygulardan bazılarını şu anda da hissettikleri görülmektedir. Bu durum annelerin duygularındaki değişmeyen yapıya işaret etmektedir. Ancak bu duyguların yanı sıra, annelerin şu anda yaşadıkları ortak duygulardan olan *“kabullenme”* duygusunun da annelerin duygusal deneyimleri açısından değişmeyen bir yapı olarak ele alınması mümkündür. Nitekim araştırmaya katılan annelerin hepsi çocuklarının engelli oluşunu kabullendiklerini (n=7) bildirmişlerdir. Annelerin çocuklarının durumunu kabul düzeylerinin %60 ile %100 arasında değiştiği görülmektedir. Katılımcılardan çocuğunun engel durumunu %100 ve %60 kabullendiğini bildiren anneler şu açıklamayı yapmıştır:

“Yani 2 yıl önce sorsaydınız o an net cevap veremeyebilirdim ama şu anda kendim kabullendim. H büyüdüğü için biraz daha. Bu zamana kadar bir şeyleri aşacak diye düşündüm, bundan sonra kaybetmedim çabamı ama bir şeyler daha çok oturdu. %100 kabul ettim yani.” (K.7)

“% 60 gibi diyeyim. Benim zaten %40’lık kısmım çevreyle ilgili değil, rabbimle ilgili, sorgulama yaşıyorum kendimde.” (K.2)

Annelerin bildirdiği bu oranlar bir anlamda onların artık çocuklarının durumunu inkar etmediklerini ve hem psikolojik hem de davranışsal olarak bu durum ile baş etmeye çalıştıklarını gösteriyor olabilir. Araştırmaya katılan annelere, bu durumu kabullendiklerini gösteren durumların neler olduğu sorulduğunda, davranışsal ve duygusal on göstergeden söz etmişlerdir (Bkz. Tablo 2).

Tablo 2 Annelerin Çocuklarının Durumunu Kabullendiğini İşaret Eden Göstergeler

Göstergeler	Kişi sayısı (n)
Çocuk ile iyi ilişki kurmak, paylaşımda bulunmak, benimsemek	6
Yaşamını çocuğa göre düzenlemek, gerekeni yapma	5
Denemekten vazgeçmemek, inancını kaybetmemek	2
Gerçekçi beklentiler oluşturmak	2
Sağlıklı çocuktan ayırt etmemek	1
Her ortama girebilmek	1
Kendine zaman ayırabilmek	1
Sosyal çevreden olumlu geribildirimler almak	1
Olgun, soğukkanlı davranmak	1
Çocuğunu doğurmaktan pişman olmamak	1

Anneler öncelikle *çocukları ile iyi ilişkiler kurmak*, onlarla *paylaşımda bulunmak* ve *benimsemekten* (n=6) söz etmişlerdir.

“Daha çok yardım ediyorum mesela. Neye sıkıldığını, neye üzüldüğünü değiştirmek yerine onu anlamayı daha çok şey yaptım. O konuda daha iyi yardım ediyorum diye düşünüyorum. Birlikte aynı duyguları, birlikte yaşıyor gibi oluyor, aşması daha kolay oluyor, bazı takıntılarını...” (K.7)

Anneler bir diğer önemli gösterge olarak *yaşamlarını çocuklarına uygun bir biçimde düzenlemek* (n=5) olarak bildirmiştir:

“Hayatımı ona göre ayarladım ama yine de kendimden öyle çok fazla taviz vermiyorum. Hayatımı ona göre ayarladım ama bir yere gideceksem onunla gidiyorum. Hani gezmemden falan fazla [taviz vermiyorum]. Ama nedir, mesela sinemaya gitmiyorum, çünkü sesten etkileniyor, onu çıkartıyorum. Ne bileyim ben çok sıkıldığı yere gitmiyorum, onu da götürmüyorum, onu da hayatımdan çıkartıyorum. Böylelikle onunla kendimi dengeliyorum, mutlu olmaya çalışıyoruz.” (K.1)

Anneler için *denemekten vazgeçmemek* (n=2) ve *gerçekçi beklentiler oluşturmak* (n=2) da onların durumu kabullendiklerini göstermektedir. Bir anne bu davranışlarını şu şekilde açıklamıştır:

“Beklentiyi böyle şey değil de keşke daha iyi olsaydı yaptığı davranışta, daha iyisini yapar[say]dı gibi değil de. Olduğu gibi kabul etmek.” (K.7)

Benzer bir biçimde anneler için *çocuğunu sağlıklı bir çocuktan ayırt etmemek* (n=1) ve yaşadığı durumlara karşı *olgun yaklaşmak* (n=1) da kabullendiğini göstermektedir. Bu durumu bir anne şu sözleriyle açıklamıştır:

“Daha önce ağlıyordum neden böyle neden böyle oldu diye şimdi ağlamıyorum yani eskisi gibi değil tabi. Anlayışla, olgunlukla düşünerek yani atlatmaya çalışıyorum...” (K.6)

Bir anne *çocuğuyla her ortama girebilmesini ve kendi sosyal yaşantısına da zaman ayırabilmesinin* durumu kabullendiğini gösterdiğini şu sözleriyle bildirmiştir:

“Her ortama girebiliyorum, o bir kabullenme şeyi. Hani dediğim gibi bazen parka falan gitmek istemiyordum, çünkü sorular sıkıyor beni daha çok üzüyor yani insanı ama şimdi her ortama gidiyorum ve rahatlıkla benim çocuğum engelli diyebiliyorum. Bu da bir kabullenme kendimce.” (K.3)

Bir diğer anne ise sosyal çevresinden aldığı *olumlu geribildirimlerin* de onun bu durumu kabullendiğini gösterdiğini bildirmiştir:

“Bir öğrenci arkadaşımız var. Beni takdir etmesi [benim kabullendiğimi gösteriyor]. Yani sen bunlarla baş edebiliyorsun abla diyor. Demek ki artık rahatsızlığımı hafif bir şey olarak görüyorsun diyor. O kadar önemli bir şey gibi görmüyorsun diyor yani. Çocuğunla başarılı olduğun için diyor. İyileştiği için diyor...” (K.4)

Bir anne *çocuğunu doğurmaktan dolayı hiçbir pişmanlık yaşamamasının* onun için önemli bir gösterge olduğunu şu sözleriyle açıklamıştır:

“...H’yi iyi ki doğurmuşum diyorum. Bana çok şey kattı çünkü. Diyorum yani normal olsaydı diye zaman zaman. Ama birçok şeyi, iyi ki H ile yaşamışım. Hayatı boşa yaşıyormuşum gibi bir şeymişim daha önce. H bana çok şey öğretti, onu söyleyebilirim. İyi ki kızım var diyorum, iyi ki doğurmuşum diyorum”. (K.7)

Annelerin bildirdiği bu duygusal ve davranışsal olgular, annelerin bu durum ile baş ederken nasıl stratejiler belirlediklerinin bir göstergesi olmakla birlikte durumu kabullenmenin onların yaşantılarında nasıl değişimler yarattığını da gösteriyor olabilir. Araştırmaya katılan annelerin duygularındaki değişmeyen bu yapıların yanı sıra bir diğer önemli husus, annelerin ilk döneme kıyasla şu anda daha fazla olumlu duygu bildirmeleridir. Annelerin, yukarıda detaylarıyla ele alınan *kabullenme* duygusu dışında başka olumlu duygular da yaşadıkları görülmektedir.

Annelerin yaşadıkları olumlu duygulara bakıldığında annelerin kendilerini *başarılı* hissetmeleri (n=2) ve çocuklarıyla *gurur* duymaları (n=2) ön plana çıkmaktadır. Benzer bir biçimde annelerin *mutluluk* (n=2) yaşadıkları ve *iyimser* oldukları (n=2) da görülmektedir. Anneler yaşadıklarını şöyle ifade etmektedir:

“B benim gururum şuanda ve hani B benim gururum. Benim bir şey yapmışlığım değil, benim sayemde B bu konuma gelmiş değil. Benim yardımımıla tabii ki ama esas kendi azmiyle bir yere geldi. O bir gurur tablosu bizim için.” (K.2)

“Bir şeyleri yaptığında mutlu oluyorum, bir şeyleri yapması başarması. Mesela lambayı aç dediğimizde eskiden açmazdı, şimdi birkaç tekrarla açıyor. Kumandayı istediğimizde veriyor. Tuvaletin geldi mi diye sorduğumda eğer varsa oraya doğru yöneliyor. Bizi anlaması beni mutlu ediyor. Daha önce umursamıyordu, daha farklıydı.” (K.5)

“Onun yanı sıra şuanda ben D ile şuanda mutluyum aslında. Ben D ile şuanda mutluyum. Hani endişem korkum, bu mutluluğum bozulmasın benim. Bu mutluluğum bozulmasın. Ben D şimdi böyle kabulüm, böyle seviyorum. Böyle yanımda olsun, bu şekilde çok mutluyum.” (K.1)

Bir anne, sosyal çevresinin ona vermiş olduğu destek ile birlikte güven duygusu hissettiğini ve iyimser baktığını açıklarken, bir anne de çevresinden saygı gördüğünü dile getirmiştir:

“B gibi bir çocuğa baktığım için herkes beni çevrede el üstünde tutuyor, o da güzel bir şey. Mesela anneler günü mesajlarında bana hep yılın annesi geldi. Çok etkilendim, böyle, o benim gururum” (K.2)

Bir anne ise artık bazı şeyleri boş verebildiği ifade ederken, bir diğer anne yaşadıklarına şükrettiğini şu şekilde açıklamıştır:

“Bir şeyleri boş veriyorsun. Ya da kendini korumak adına mı, hayatını yaşantını korumak adına mı, ya da diğer kızım var onun için mi...” (K.1)

“...M.’den daha beterleri var diyorum daha kötü hastalar var. Şükür. Şükrediyorum, yani...” (K.6)

Bu olumlu duyguların yanı sıra bir anne, çocuğunun engelli olmasından dolayı şu anda kendine acıma duygusu yaşadığından söz etmiştir. Anne duygularını şu şekilde açmıştır:

“Nasıl tanımlayabilirim. Biraz da kendini de düşünüyorsun, aslında ona acımıyorsun yani kendine acıyorsun bir taraftan. Mesela ben çalışma hayatımı bıraktım, bu kötü bir durum benim için. Hep çalışmışım çalışmışım, sonra birden eve kapan. O üzücü bir durum oldu benim için. İsterdim ki hep çalışayım. Evde hiç olmayım, çocuğum normal gidişatta olsun. O yani acıma dediğim. Ya da hep mesela, öbür kızım, hep ona da şey yaparım. Hadi anne şunu yapalım, D’nin yemek saati, uyku saati. Yani ona göre planlanmış olması hayatımızın...” (K.3)

Annelerin şu anda yaşadığı duygulara bakıldığında, ilk öğrendikleri dönemde yaşadıkları kimi duyguların daha az yoğunlukta hala yaşadıkları, ancak kabullenme ile birlikte aslında önceden yaşamadıkları olumlu duyguları da yaşamaya başladıkları söylenebilir. Bu durum ‘kabullenme’ duygusunun bu anneler için ne kadar kritik bir rol oynadığını göstermektedir. Bu ifadeler, annelerin çocuklarının durumunu kabul etmelerinin sanki onların hayatında bir dönüm noktasıymış gibi yorumlanabilir.

Engelli çocuğa sahip olan annelerin destek gereksinimleri

Araştırmaya katılan annelerin destek gereksinimlerinin ortaya konması amacıyla annelerin çocukların engelli olduğunu öğrendikleri ilk dönem ve şimdiki dönemde kimlerden nasıl bir destek bekledikleri belirlenmiştir. Annelerin, destek kaynakları olarak öncelikle eş, aile, sosyal çevre ve uzmanlardan söz ettikleri; ayrıca devletten de sosyal politika bağlamında beklentileri olduğu bulgulanmıştır. Aşağıdaki bölümde destek kaynakları ve o kaynaklardan beklenen destek konuları sunulmuştur:

Eş

Araştırmaya katılan annelerin hepsi çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri ilk dönemlerde eşlerinden hem *manevi destek* (n=7) beklediklerini bildirmişlerdir. Annelere göre eşlerinden bekledikleri manevi desteğin başında *duygu paylaşımı* (n=3) gelmektedir. Bir anne, eşinin *kendilerine zaman ayırarak* (n=1) destek olmasını beklediğini şu sözlerle açıklamıştır:

“S ile daha çok ilgilenmesini, daha çok sevgi göstermesini, dışarıda zaman geçirmek yerine bizle ilgilenmesini isterdim.” (K.5)

Manevi desteğin bir boyutu olarak bir anne hem *eşinin onu suçlamamasını* (n=1) hem de durumu daha *olgun karşılamasını* (n=2) beklediğini bildirmiştir:

“Eşim de baştan beni suçlamıştı. Hani sen sürekli götürüyorsun, senin yüzünden böyle oldu bu çocuk diye. Eşimden destek almak isterdim.” (K.6)

Annelerin şu anda eşlerinden bekledikleri veya gördükleri destek sorulduğunda, ilk dönemdeki beklentilerine benzer bir biçimde *manevi destek* gereksinimi ön plana çıkmaktadır. Bununla birlikte *ev ve bakım işlerinde* kendilerine destek olmasını bekleyen annelerin sayısı üçtür. Araştırmaya katılan annelerin hepsi eşlerinin bir manevi destek kaynağı olabileceğini bildirmiştir. Bir anne eşinden gördüğü bu desteği şu şekilde açıklamıştır:

“Yani bu bizim başımıza gelmiş, kuldan gelmemiş, yüce rabbimden gelmiş yapacak bir şeyimiz yok, beraber el ele geçeceğiz dedik ve geçiyoruz da. Bizim evde yüksek sesle bile konuşulmaz. Tek tartıştığımız nokta eşimin içtiği sigara.” (K.2)

Annelerin önemli bir kısmı manevi desteğin bir unsuru olarak *duygu paylaşımını* (n=4) görmektedir. Araştırmaya katılan bir anne ise eşinin *çocuğuna zaman ayırmasının* (n=2) önemli bir destek olacağını şu şekilde bildirmiştir:

“Eşimden ne beklerdim. Tabi daha çok oğluyla ilgilenmesini [beklerdim]. Mesela M en ufak bir şeyde ağlıyor babam benimle ilgilenmiyor [diye]. Onunla gidip dolaşmasını, gezmesini, onunla vakit geçirmesini çok istiyorum tabi...” (K.6)

Annelerin eşleriyle ilgili olan ifadeleri aslında eşlerinin kendileri için en önemli destek kaynağı olduğunu göstermektedir. Annelerin çoğunlukla vurguladığı manevi destek unsurları, annelerin yaşantılarının bir nebze olsun kolaylaşmasına katkı sağlayacak unsurlar olarak değerlendirilebilir. Bu nedenle babanın hem bir eş hem de bir baba olarak aile yaşantısına katkı sunmasının oldukça önemli olduğu söylenebilir.

Aile

Araştırmaya katılan anneler için bir diğer önemli destek kaynağı ise ailedir. Katılımcıların hepsi çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri ilk dönemde ailelerinden *manevi destek* görmek istediklerini bildirmiştir. Bu manevi destek kimi anneler (n=4) için *kendilerine veya çocuklarına ilgi gösterilmesidir*. İki anne ise aileleri tarafından çocukları engelli olduğu için *suçlandıklarını*, ancak aksine o dönemde ailelerinden bu konuda destek almaya ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir. Bir anne bu durumu şu sözleriyle açıklamıştır:

“...kayınvalidem de kabullenmedi. O da beni suçlamıştı. Kayınvalidemden şöyle bir destek beklerdim. Yani kızım olabilir, sadece senin başına gelmeyebilir diye destek beklerdim yani.” (K.6)

Kimi anneler için ise o dönemde ailelerinin *bilinçli davranması* (n=2) önemli bir manevi destek unsurudur. Bazı anneler manevi destek dışında ailelerinin *çocuklarının bakımında veya ev işleri* konusunda (n=2) da destek beklediklerini bildirmiştir. Bir anne bu konuda şu yorumlarda bulunmuştur:

“Her konuda ya, ev işi konusunda da çocuğa bakım konusunda da [destek beklerdim]. Ne bileyim ben bir yere görülecekse ona da [gelmelerini isterdim]. Her konuda yani [destek beklerdim]...” (K.1)

Bazı katılımcılar (n=3) *maddi yardım* boyutunun da kendileri için önemli olduğunu bildirmiştir. Bir anne aldığı desteği şu sözleriyle açıklamıştır:

“Ailemden destek gördüm hep yanımdaydılar, maddi manevi, çünkü B’nin hastalığı maddi olarak da bir şeyler gerektiriyordu. Ailem, kardeşlerim benim ihtiyaçlarımı karşıladılar, duygusal ya da maddi olarak. Ben kendime gidip bir tişört bile alamıyordum, hep yengem alıp getirirdi, ablam alıp getirirdi...” (K.2)

Annelerin şu anda ailelerinden nasıl bir destek beklediklerine bakıldığında ilk döneme benzer olarak bütün annelerin *manevi desteği* vurguladığı görülmektedir. Araştırmaya katılan iki anne ise çocuklarının aileleri tarafından *diğer çocuklardan ayrılmaması* konusunda bir destek beklediklerini aşağıdaki sözlerle açıklamıştır:

“Kayınvalidemin tabi ki daha bir torununa, M’ye destek olmasını isterdim. Öbür torunlarına daha çok destek olur. M ufak bir şey istediğinde babaannesi sen daha küçüksün senin daha zamanın var diye geçiştiriyor.” (K.6)

“Daha çok benimseyip, kendi torunları gibi yürekte [davranmasını isterdim]. Mesela erkek kardeşimin çocuklarına davrandıkları gibi davransalardı daha farklı olurdu.” (K.7)

Annelerin bir kısmı ise ailelerinden çocuklarına daha *bilinçli yaklaşmasına* ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir:

“Anneler K.’de oturuyor, bahçeleri de vardı. Babam hep küfürlü konuşup bağırırdı. Mesela S köpeklerin yanına giderse falan çok bağırırdı, yani korumak istiyor ama. Onun için pek gitmiyorum. Hatta bazen kötü bir evlat mıyım diye düşünüyorum ama yapılan muameleler yüzünden. Annem daha farklı bir insan ama o da babamdan korkuyor.” (K.5)

İki anne *çocuklarının bakımı* konusunda şu anda da ailelerinin desteğine ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Manevi destek ve bakım desteğinin yanı sıra iki anne ailelerinden *maddi* anlamda da destek görmek isteyeceklerini bildirmiştir. Bir anne çocuğunun tedavisi ve eğitimi için hem geçmişte hem de şu anda ailesinden nasıl bir destek beklediğini şu sözlerle açıklamıştır:

“Maddi anlamda destek [beklerdim]. Mesela S’yi başka yerlere de götürürdük o zaman. Nereye adım atsan para, doktor da eğitim de. O zamanlar destek verebilirlerdi mesela eşim 2002’de sigortadan ayrıldı. 5-6 sene S eğitim alamadı, evde hep bizimleydi...” (K.5)

Annelerin yaptıkları açıklamalarda sürekli vurguladıkları manevi destek gereksiniminin karşılanması için ailenin çok önemli bir kaynak olduğu görülmektedir. Annelerin aileleri tarafından desteklenmelerinin onlar için yaşantılarını kolaylaştırıcı bir etmen olduğu söylenebilir.

Sosyal çevre

Araştırmaya katılan anneler için önemli destek kaynaklarından biri ise *sosyal çevre*leridir. Annelerin eşlerinden ve ailelerinden bekledikleri desteğe benzer olarak, çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri ilk dönemlerde sosyal çevrelerinden de *manevi destek* (n=7) bekledikleri görülmüştür. Bir anne, kendi çevresinden gördüğü desteği şu sözleriyle vurgulamıştır:

“Çevremdeki iş arkadaşlarım, meslektaşlarım beni çok desteklediler. Çünkü en başta biz hep hastanede yaşadık. Ben çalıştığım halde elimde cep telefonumla arkadaşlarımı yönlendirdim veya müşterilerimle konuştum. İşi hastaneden yürüttüm, müdürümden destek gördüm” (K.2)

Bir diğer anne ise arkadaşlarıyla *paylaşımında bulunmak* isteyeceğini şu sözleriyle açıklamıştır:

“O dönemde bir şeylerle uğraşıp kafamı dağıtmak isterdim yani. O konuda [destek beklerdim]. Zaten M ile daha çok ilgilendiğim için bir yere çıkamıyordum...” (K.6)

Annelerin sosyal çevrelerinden bekledikleri manevi desteğin en önemli boyutunun ise *dışlanmama, kabul görme* (n=4) olduğu bulunmuştur. Bir anne sosyal çevre tarafından dışlandıklarını açıklarken, bir anne ise nasıl bir destek gördüğünü açıklamıştır:

“S ile dışarı çıkıyorduk, çocuklar dalga geçiyordu, parktayken falan. Anneler de çocuklarını alıyordu. Şimdi sen varsın daha sonra bu çocuğa ne olacak diyorlardı. O zaman daha farklı düşünüyordum, ağlıyordum. Yaşatlarını görünce daha çok üzülüyordum. Çok arkadaşım yoktu, komşularım vardı. Onlarda aynıydı.” (K.5)

“...B de çok şanslıydı. Biz Gümüşpala’da oturuyorduk ve sokak kültürü vardı, mahalleydik yani. B’yi dışarıya çıkardığımda bütün çocuklar etrafında, algılamaya çalışıyorlardı. B hasta ve yürüyemeyecek ama onlar hep gezdiriyorlardı B’yi. B gelmiş diye onu eğlendirmeye çalışıyorlardı. Oradan da destek aldık. Mahallenin çocuklarından bile destek aldık...” (K.2)

Araştırmaya katılan bütün annelerin (n=7) şu anda sosyal çevrelerinden yine *manevi destek* görmek istedikleri görülmüştür. Annelerin bazıları (n=3) çevrelerinden *çocuğa ilgi ve saygı* göstermelerini beklediklerini bildirmiştir. Annelere göre diğer önemli destek unsurları ise sosyal çevreleriyle *paylaşımında bulunmak* (n=3), *bilgi almak* (n=1) ve *sosyalleşme* ihtiyaçlarını (n=1) gidermektir

Annelerin sosyal çevrelerinden beklentilerine bakıldığında yeniden manevi destek boyutunun ön plana çıktığı görülmektedir. Bu durumun, annelerin yaşadıklarını paylaşma isteğinin, anlaşılma isteğinin ve kabul görme isteğinin güçlü olduğu şeklinde yorumlanabilir.

Uzmanlar

Annelerin destek görmeyi bekledikleri bir diğer kaynak ise *uzmanlar*dır. Annelerin çocuklarının engelli olduğu dönemde uzmanlardan en çok *bilgilendirme ve yönlendirme* (n=4) desteği bekledikleri görülmektedir:

“M ile ilgili destek almak isterdim yani. O hastalığı yaşarken M, tabi nasıl davranacağı, nasıl konuşmam gerektiği için destek almak isterdim yani...” (K.6)

“Mesela S ile konuşulsa belki de daha farklı olurdu, doğru yönlendirselerdi. Dil terapisini falan bilmiyorduk mesela. Yönlendirselerdi.” (K.5)

Annelerden bazıları (n=3) ise o dönemde yaşadıkları *duygularla baş etme* konusunda uzmanlardan destek almaya gereksinim duyduklarından, gerektiği koşulda *ilaç desteği* (n=2) yapılmasını beklediklerinden söz etmişlerdir.

“Uzmanlardan belki konuşarak [destek alabilirdim], aileme anlatamadığım şeyleri onlara daha rahat anlatabilirdim. Belki ağlayarak belki ilaçla destek alıp kendimi biraz sakinleştirerek. Gerçi sakinleşmeye ihtiyacım yoktu. Sakin duruyordum ama boş boş bakıyordum, çalışmaya başladığımda toparladım kendimi...” (K.2)

Annelerin bu dönemde aynı zamanda uzmanların kendilerine ve çocuklarına iyi davranmasına (n=2) ihtiyaç duydukları görülmektedir. Bir anne ise çocuğuna geç teşhis konmasından yakınarak, *doğru teşhis* (n=1) konulmasının önemini vurgulamıştır:

“Bizi çok yanılttılar. O zaman otizm olduğunu anlasalardı, erken eğitime başlasaydık... bir şey yok dediler. Otistik olduğu anlaşılamadı. O zamanlar bilinmiyordu belki de. Şimdi ufacak çocuklara bile teşhis koyuyorlar, hemen başlıyor eğitime. O zaman bilinmiyordu herhalde.” (K.5)

Annelerin şu anda uzmanlardan nasıl bir destek almayı beklediklerine bakıldığında, annelerin *bilgilendirilme ve yönlendirilme* ihtiyaçlarının sürdüğü görülmektedir. Anneler bu kapsamda *çocuklarına nasıl davranacakları konusunda bilgilendirilmek* (n=1), *ne yapması gerektiği konusunda yönlendirilmek* (n=2) istediklerini bildirmiştir. Araştırmaya katılan annelerden ikisi, uzmanlarla *paylaşımında bulunmaya* ihtiyaç duyduklarından söz etmiştir.

“Psikolog mesela, rahatlıyorum konuşunca, rahatlıyorum kendimi ifade ettiğimde. Hem beni anladığını düşünüp de konuştuğum birisi çok güzel rahatlatıyor.” (K.7)

“Çocuklarla ilgili biraz bende yaşadığım şeylerden dolayı baya bir sinirli olmaya başladım. Çocuklara davranışından dolayı destek almak isterdim. En ufak bir şeyde hemen sinirleniyorum.” (K.6)

Bu destek unsurlarına ek olarak bir anne *ilaç desteği* almak isteyebileceğinden, bir anne ise *ilişki problemini çözümleme* konusunda destek isteyebileceğinden söz etmiştir.

Annelerin uzmanlara ilişkin beklentilerine bakıldığında aslında bu gereksinimlerin kendilerinden önce çocuklarıyla ilişkili olduğu görülmektedir. Genel olarak bakıldığında annelerin bilgilendirilme ve yönlendirilme ihtiyaçlarının çocuklarıyla ilgili olduğu söylenebilir. Annelerin daha öznel beklentileri ise duygularıyla ne şekilde baş edeceklerine yönelik psikolojik veya biyolojik destektir. Bu nedenle annelerin uzmanlardan beklentilerinin diğer destek kaynaklarından farklılaştığı ve bu nedenle de ayrı bir önem kazandığı sonucuna varılabilir.

Devlet

Annelerin şu anda gereksinim duyduklarını bildirdikleri bir diğer destek unsuru ise *devletin sosyal politika üretmesidir*. Araştırmaya katılan üç anne bu konuyu da dile getirmiş ve *çocuklarına tanınan tedavi, sosyal hizmet ve bakım olanaklarının artırılmasına* ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir:

“Bu tür kurumlar [rehabilitasyon] günlerini uzatabilir, işte hastanelere gittiğimizde tahlil yapılacaksa, şu bu yapılacaksa zorluk çıkarmadan yapılması, ondan sonra bu tür çocuklara spor alanları olabilir.” (K.1)

“Daha çok S konusunda beklentilerim var. İleriye dönük bakımevleri olabilir, şimdi biz ilgilenebiliyoruz ama büyüdüğünde biz olmadığımızda ileriye dönük bir bakımevi gibi yerler olsa.” (K.5)

Annelerin bu beklentilerinin karşılanması halinde annelerin duygusal açıdan biraz daha rahatlayacakları öngörülebilir. Nitekim bu istekler annelerin yaşadıkları kaygı duyguları ile ilişkilendirilebilir. Annelerin gelecekte bakım konusunda güven hissetmeleri duygusal açıdan oldukça önemli iken, bu istekler çocuklarının bağımsız yaşam becerileri edinmesinde ayrıca etkili olacaktır.

Engelli çocuğa sahip olan annelere yönelik hazırlanan bir psikolojik danışma müdahale programının içeriğinde yer alması gereken temalar

Araştırmaya katılan annelere, engelli annelerine yönelik hazırlanacak bir psikolojik danışma programında yer almasını isteyecekleri temalar sorulduğunda, anneler bu grupta hem *duygusal* hem de *eğitsel temaların* yer alabileceğini bildirmiştir.

Annelerin duygusal temalar başlığı altında ele alınabilecek unsurlardan özellikle *duygusal paylaşım ve boşalım* unsuruna (n=7) önem verdikleri görülmektedir. Anneler, bu grupta *acı, üzüntü, endişe, korku, kaygı, pişmanlık, öfke, umutsuzluk, gelecek kaygısı, mutsuzluk, çaresizlik* gibi olumsuz duyguların yanı sıra *mutluluk, başarı, güven* gibi duygulara da değinilmesini önemli gördüklerini bildirmiştir. Anneler bu konuda aşağıdaki ifadelerde bulunmuştur:

“Valla önce herkes bir boşalsın, ağlayan ağlasın, eski günler anlatılsın. Önce bir rahatlanılsın.” (K.1)

“Mutlu olduğum yanlarımı da paylaşmak isterim. Başarılı olduğum yönlerimi paylaşmak isterim.” (K.4)

Bir anne (K.1) bu süreçte *“nasıl güçlü oluruz [bunu öğrenmek isterim]”* diyerek *dayanıklılık kazanma* konusunun bu grupta işlenebileceğini bildirmiştir. Bir diğer anne (K.7) ise *“çevreden kabul görme”* konusunun önemli olduğuna işaret etmiştir. İki anne ise *duygu paylaşımının* yanı sıra bazı *duygularıyla nasıl başa çıkabileceklerini* bu süreçte öğrenmek isteyeceklerinden söz etmiştir. Bir anne ise engelli aileleri için *kabullenmenin* çok önemli bir unsur olduğunu, bu nedenle bu süreçte bunun nasıl yapılabileceğinin işlenmesinin gerekli olduğunu şu sözleriyle bildirmiştir:

“...bence en önemli[si] ailenin bunu kabullenme olayı. Zaten kabullendiğin anda iş bitiyor. Nasıl kabullenebilir aileler, dış ortamdan kendilerini dışlamadan, hiçbir şeyden eksik kalmadan. Çünkü eskiden sokakta bile görülemiyordu engelliler, şimdi artık görülebiliyor, onun bile bir aşama olduğunu düşünüyorum.” (K.3)

Duygusal temaların yanı sıra anneler bir psikolojik danışma grubunda *eğitsel temaların* da yer alması gerektiğini bildirmiştir. İki anne *çocuk yetiştirme* konusunda bilgilendirilmek isteyeceklerini belirtmiştir:

“Ona nasıl davranabilirim yani bu durumları nasıl aşabiliriz onlarla ilgili konuşmak isterdim.” (K.6)

“... çocuğumuzu daha iyi yetiştirmek için, daha iyi ortama sokabilmek için neler yapabiliriz. Çocuğa nasıl davranmalıyız, çok farklı olduğunu hissettirmeyeceksin ama farklı olduğunu hissettireceksin. Yani böyle şeyler olsun isterdim, böyle şeyler yapılsın isterdim.” (K.1)

Bir anne ise bu psikolojik danışma grubunda diğer annelerle *bilgi paylaşımında* bulunmak isteyeceğinden söz etmiştir:

“Yaşadığım her şeyi paylaşmak isterdim. Siz bunu yapmayın diyeceğim olaylar mutlaka olmuştur. Ya da bizim böyle bir sorunumuz var, sizin de varsa şu firmaya gidin şu ürünü alın gibi...” (K.2)

Bir anne ise *kendini ifade etme* konusunda bu grupta yardım alabileceğini bildirmiştir:

“Öfke konusunu [konuşabiliriz] mesela. Diyelim engelli bir çocuğunuz olabilir veya normal bir sorunu olabilir, öfkelenmeden nasıl ben ona kendimi ifade edebilirim diye

düşünebilirim. Öfkelenmeden kendimi nasıl anlatabilirim onu [çalışmayı] düşünebilirim.” (K.4)

Son olarak bir anne engelli ailelerinde babanın desteğinin önemine vurgu yaparak, *babaların eşleriyle nasıl bir işbirliği kurabileceğine dair bir eğitimin verilebileceğine vurgu yapmıştır:*

“Bazı kişilerin etrafında aile desteği yok, baba bile yok çoğu ailede. Baba olmadığı zaman anne yıkılmış durumda. En büyük destek aile olmalı yani. Onu[n için] en çok babaları çağırıp onlara eğitim verilmeli diye düşünüyorum açıkçası. Anneler her halükarda çocuğunun yanında çünkü gördüğüm kadarıyla. Baba çok önemli faktör.” (K.3)

Annelerin bu konuda bildirdikleri görüşler bir yandan kendi ihtiyaçlarını ifade ederken bir yandan da onların gözünden kendileri için faydalı olabilecek temaların görülmesinde etkilidir. Annelerin sıklıkla vurguladıkları “duygu paylaşımı” ve “rahatlama”, herhangi bir grupla psikolojik danışma süreci için de önemli iken engelli anneleri için bunun çok daha kritik olduğu sonucu çıkarılabilir. Anneler yaşadıkları duyguları paylaşma, ortaklıkları yakalama, içinde kalanları konuşma ve bunlarla baş etmeyi öğrenmek istemektedir. Bir yandan da çocuklarına nasıl davranacakları, hastalık sürecinde nasıl bir yol izleyecekleri konusunda bir bilgi ihtiyacından da söz edilebilir.

Tartışma, Sonuç ve Öneriler

Bu araştırmanın temel amacı, engelli çocuğu olan annelerin duygusal olarak neler yaşadıklarının ortaya konarak, bu annelere yönelik oluşturulması muhtemel bir grupla psikolojik müdahale programının içeriğinde yer alması gereken temaların belirlenmesidir. Bu nedenle, öncelikle araştırmaya katılan annelerin yaşadığı duygulardaki değişmeyen yapılar ve destek gereksinimleri belirlenmeye çalışılmıştır. Ardından, annelere yönelik hazırlanması planlanan bir grupla psikolojik danışma müdahale programının içeriğinde yer alması gereken temalar saptanmaya çalışılmıştır. Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular alanyazın ışığında tartışılmış ve ardından öneriler sunulmuştur.

Engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadığı duygularda değişmeyen yapılar

Bu araştırmada öncelikle annelerin çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri dönemde deneyimledikleri duygular saptanmış, hangi duyguların zaman içerisinde süreklilik gösterdiği belirlenerek annelerin yaşadığı duygularda değişmeyen yapılar belirlenmiştir. Bununla birlikte, annelerin şu anda yaşadığı ortak duygu olan “kabullenme” duygusu da değişmeyen bir yapı olarak değerlendirilmiştir.

Katılımcıların ilk dönemde özellikle olumsuz duygularının ön plana çıktığı görülmektedir. Bu dönemde annelerin olumlu duygusal deneyimleri yalnızca çocuğa sevgi duyma ve bir anne için çocuğunun engelinin bir hataya bağlı olmadığından duyduğu rahattır. Annelerin bu süreçte çocuklarının engelli oluşunu kabullenemedikleri görülmektedir. Annelerin bir kısmı durumu inkar etmeye çalıştıklarını, isyan ettiklerini, çocuklarının düzeleceğine dair gerçekçi olmayan bir beklenti içine girdiklerini ve sürekli sorgulama içinde olduklarını bildirmiştir. Bazı katılımcıların başlarına gelen bu durumdan dolayı kendilerini suçladıkları, pişmanlıklar yaşadıkları, kendilerine öfkelenedikleri görülürken, bazı katılımcıların da bu öfke ve suçlama duygusunu başkalarına atfettiği görülmektedir. Bu bulguların, engelli çocuğu olan ebeveynlerin kabul sürecini açıklayan aşama modeli ile paralel olduğu görülmektedir. Bu modele göre, engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynler öncelikle şok yaşamakta ve çocuklarının engelli olduğuna inanmamaktadır. Ardından ebeveynler durumu reddetme eğilimine girmektedir (Ardıç, 2018; Ardıç, 2010; Doğan, 2001; akt. Sarıhan, 2007).

Annelerin ilk dönemde verdiği duygusal tepkilere bakıldığında üzüntü, acı, çaresizlik, yıkım ve hayal kırıklığı duygularının öne çıktığı görülmüştür. Bireysel olarak farklılaşmakla birlikte, annelerin

çocuklarının durumundan dolayı korku, gelecek kaygısı, umutsuzluk, içe kapanma, yalnızlık, alınganlık, dışlanmışlık, gerginlik, tükenmişlik gibi duygular da deneyimledikleri görülmektedir. Bu duyguların da aşama modelindeki “öfke ve içleme” aşaması ile örtüştüğü görülmektedir. Benzer bir biçimde ailelerin geçirdiği aşamaların bir uzantısı olarak ailelerin durumla iyice yüzleşmeye başladıkları ve karmaşık pek çok duygu yaşadıkları aşama ile de bu deneyimlerin örtüştüğü söylenebilir. Nitekim bu duygular arasında, öfke, depresyon, suçluluk, utanç gibi duygular yer almaktadır (Ardıç, 2018; Ardıç, 2010; Doğan, 2001; akt. Sarıhan, 2007).

Engelli çocuğu olan annelerin duygularındaki değişmeyen yapıya bakıldığında, annelerin önemli bir kısmının gelecek kaygısı, çaresizlik, üzüntü, korku duygularını bu dönemde de yaşadıkları; dışlanmışlık, yalnızlık, hayal kırıklığı, isyan, pişmanlık, kendini suçlama ve umutsuzluk duygularının da bazı anneler için süregelen olduğu görülmüştür. Annelerin önemli bir kısmı bu duyguların eskiye oranla daha az yoğunlukta yaşamaktadır. Buna ek olarak, bütün anneler artık çocuklarının durumunu kabul ettiklerini bildirmiştir. Aşama modeline göre, ebeveynler durumu kabullenme sürecinde, şok, öfke, pazarlık, depresyon ve kabul aşamalarını yaşamaktadır (Ardıç, 2018; Ardıç, 2010; Doğan, 2001; akt. Sarıhan, 2007). Bu araştırmaya katılan annelerin, pazarlık aşamasında yer alan süreçlerden fazlaca söz etmediği görülmüştür. Bununla birlikte, uyum aşamasında ebeveynlerin kaygı duygularının devam ettiği, ancak durumla daha işlevsel biçimde baş ettiği ve yaşantılarını çocuklarının durumuna göre düzenledikleri görülmektedir (Ardıç, 2018; Ardıç, 2010; Doğan, 2001; akt. Sarıhan, 2007). Katılımcıların bildirdiği bu duyguların, uyum aşaması ile örtüştüğü görülmektedir. Katılımcılar, şu anda çocuklarıyla iyi ilişkiler kurduklarını, onları benimsediklerini, yaşamlarını onlara uygun bir biçimde düzenlediklerini, çabalamaktan vazgeçmediklerini, gerçekçi beklentiler oluşturduklarını, çocuklarını ayırt etmediklerini, yaşanan durumlara daha olgun yaklaştıklarını, çocuklarını dünyaya getirmekten dolayı pişmanlık yaşamadıklarını, çocuklarıyla her ortama girebildiklerini, sosyal yaşantılarını sürdürebildiklerini ve sosyal çevreleri tarafından fark edildiklerini bildirilmiştir. Katılımcıların bu ifadeleri, uyum aşamasında olduklarının bir göstergesi olarak kabul edilebilir.

Katılımcıların yaşadıkları gelecek kaygısı, çaresizlik, üzüntü, korku, dışlanmışlık, yalnızlık, hayal kırıklığı, isyan, pişmanlık, kendini suçlama ve umutsuzluk gibi duyguların da literatürdeki pek çok araştırmayla uyduğu görülmektedir. Engelli çocuğu olan anneler ile yapılan araştırmalarda, suçluluk (Keskin vd., 2010), utanç (Keskin vd., 2010), umutsuzluk (Çengelci, 2009; Zembat ve Yıldız, 2010), tükenmişlik (Çengelci, 2009), depresif duygular (Altındağ vd., 2007; Bahar vd., 2009; Demir, Özcan ve Kızılırmak, 2010; Meirsschaut, Roeyers ve Warreyn, 2010), kaygı (Altındağ vd., 2007; Çengelci, 2009; Durukan, Erdem, Tufan ve Türkbay, 2010; Keskin, vd., 2010; Uğuz vd., 2004) ve gelecek kaygısı (Dhar, 2009; Keskin vd., 2010; Üstüner-Top, 2009) duygularının ön plana çıktığı görülmektedir.

Bu duygulara ek olarak, araştırmaya katılan annelerin, ilk dönemin aksine şimdiki süreçte olumlu duygular da yaşadıkları görülmüştür. Anneler, sevgi, rahatlama, umut, başarı, gurur, mutluluk, iyimserlik, güven, saygı görme, şükür duygularını yaşadıklarını ifade etmiştir. Ancak literatürde annelerin olumlu duygularını ortaya koyan çalışmalara rastlanmamıştır.

Engelli çocuğa sahip olan annelerin destek gereksinimleri

Bu araştırmada, engelli çocuğu olan anneler için önemli destek kaynakları öncelikle eşleri olmak üzere, aileleri, sosyal çevreleri, uzmanlar ve devlet olarak belirlenmiştir.

Annelerin eşlerinden en önemli beklentileri manevi anlamda onlara destek sunmalarıdır. İlk dönemde anneler eşlerinden, duygu paylaşımında bulunmalarını, evine zaman ayırmalarını, bu durumu olgun karşılamalarını, ev ve çocuk bakımı konusunda yardım etmelerini beklemektedir. Annelerin şu an için beklentileri ilk döneme oldukça benzerdir. Bu sonuca paralel olarak, Köksal ve Kabasakal (2012), engelli çocukların anne ve babalarının aralarındaki evlilik uyumu düştükçe, ebeveynlerin yaşamlarında

algıladıkları stresin arttığını bildirmiştir. Evlilik uyumunun ebeveynlerin ruh sağlığına ve iyi olma durumuna olumlu katkı sunduğunu ortaya koymuştur.

Anneler için bir diğer destek kaynağı ise aileleridir. Annelerin, hem çocuklarının engelli olduğunu öğrendiği dönemlerde hem de şu anda manevi destek ihtiyacını vurguladıkları, ailelerinden ilgi görme, suçlanmama, çocuklarına bilinçli yaklaşılması gibi beklentiler taşıdıklarını görülmektedir. Anneler aynı zamanda maddi anlamda ve çocuk bakımında da ailelerinden destek görmek istemektedir. Annelerin sosyal çevrelerinden beklentileri ise yine manevi boyuttadır. Anneler sosyal çevreleri ile yaşadıkları sıkıntıları paylaşmaya, dışlanmamaya, ilgi görmeye, bilgi almaya ve sosyalleşmeye ihtiyaç duymaktadır. Buna ek olarak, anneler, devletin çocuklarına tanıdığı tedavi, sosyal hizmet ve bakım olanaklarının artırılmasına da ihtiyaç duyduklarını açıklamıştır. Coşkun ve Akkaş (2009), engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu bildirmiş ve sosyal desteğin artmasıyla da bu kaygının düştüğünü ortaya koymuştur.

Bir diğer destek kaynağı olan uzmanlardan ise anneler, daha çok bilgilendirilme ve yönlendirilme gibi ihtiyaçlarının karşılanmasını beklemektedir. Bununla birlikte anneler, kendilerini zorlayan duygusal yaşantılarını paylaşma, gerekirse ilaç desteği alma, çocuklarına yaklaşımları konusunda bilgilendirilme ihtiyacı içindedir. Annelerin bu gereksinimleri Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nce yürütülen "Özürlü Çocuğa Sahip Aileler için Aile Rehberliği Hizmetleri Çalıştayı Sonuç Raporu (2010)"nda da benzer bir şekilde bildirilmiştir. Bu rapora göre, engelli çocuğu olan aileler özellikle hakları ve sorumlulukları, çocuğa konulan tanı ve yetersizliği, yararlanılacak sağlık ve eğitim hizmetleri, çocuğun gelişim alanları ve süreçleri konularında bilgiye ihtiyaç duymaktadır. Buna ek olarak, aileler, çocuğun engelini kabul etme, başkalarına bu gerçeği açıklama, sosyal yaşama yeniden uyum sağlama, ailedeki diğer kişilerin duygusal sorunlarını çözme gibi konularda duygusal desteğe ihtiyaç duymaktadır. Kurt (2001) aile üyeleri arasındaki sevgi paylaşımının artırılmasının, ebeveynlerin kendilerine güvenlerinin artırılmasının önemli duygusal destek unsurları olduğunu ortaya koymuştur (akt. Sarıhan, 2007). Little (2002) ise engelli çocuğu olan ebeveynlerinin, normal gelişim gösteren çocuklarınkine oranla daha fazla depresyona yönelik ilaç tedavisi aldıklarını söylemiştir (akt. Heiman ve Berger, 2008).

Engelli çocuğa sahip olan annelere yönelik hazırlanan bir psikolojik danışma müdahale programının içeriğinde yer alması gereken temalar

Anneler, kendilerine yönelik hazırlanacak bir grupla psikolojik danışma programında yer almasını isteyecekleri temaları duygusal ve eğitsel temalar başlığı altında toplamıştır. Anneler duygusal temalar olarak duygusal paylaşım/boşalım, duygularla baş etmeyi öğrenme, kabullenme süreci, dışlanmama ve dayanıklılık temalarını ele almak isteyeceklerini bildirmiştir. Bunun yanı sıra anneler çocuk yetiştirme, bilgi paylaşımı, baba ile işbirliği kurma ve kendini ifade etme gibi eğitsel temaları da bu grupta ele almak isteyeceklerini bildirmiştir. Literatüre bakıldığında, annelerin bu araştırma kapsamında belirlemiş olduğu temaların, farklı araştırmalarda da yer aldığı ve araştırmacıların grupla psikolojik danışma sürecini kritik buldukları görülmektedir.

Küçük (1993), engelli çocuğa sahip ailelere yönelik psikolojik danışma hizmetlerinin bilgi verici yaklaşımlar, psikoterapötik yaklaşımlar ve anne-baba eğitim programları olmak üzere üçe ayrılabilirliğini; ancak bu yaklaşımların birbirini tamamlayan bir zincirin halkaları olduğunu ve bu yaklaşımların tümünde ailenin bir bütün olarak ele alınması gerektiğini bildirmiştir. Uğuz ve meslektaşları (2004) ise mental retardasyon, otizm ve serebral palsi tanısı almış çocukların ailelerine yönelik psikososyal desteğin verilmesinin önemini ve gerekliliğini vurgulamıştır. Çetinkaya ve Öz (2000), serebral palsi hastası olan çocukların annelerinin hastalık, tedavi ve rehabilitasyon ile ilgili bilgi

alma ihtiyacı içinde olduklarını; Altındağ ve meslektaşları (2007) ise bu annelerin psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir. Benzer bir biçimde, Meirsschaut, Roeyers ve Warreyn (2010), otizm spektrum bozukluk tanısı almış çocukların annelerine yönelik uygulanacak müdahale programlarında annenin içsel olarak deneyimlediği suçluluk, yetersizlik gibi duygu ve algılarının ele alınmasının gerektiğini ortaya koymuştur. Yıldırım-Sarı (2007), zihinsel engelli çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmada ailelerin benzer sorunlar yaşayan kişilerle bir araya gelmelerinin onları olumlu yönde etkilediğini bildirmiştir. Son olarak, Kaçan-Softa (2013) ve Şengül ve Baykan (2013) engelli çocuğa sahip annelerin, depresyon açısından daha fazla risk altında olmaları nedeniyle psikososyal desteğe ihtiyaç duyduklarını ve ruhsal durumlarının daha yakından izlenmesi ve duygusal paylaşımında bulunmalarının sağlanması gerektiğini bildirmektedir.

Araştırmadan elde edilen sonuçlara bakıldığında, engelli çocuğa sahip annelere destek sağlamak amacıyla hazırlanacak olan bir psikolojik danışma grubunun hem bilgi sunma hem de psikolojik destek sağlama işlevlerinin olması gerektiği söylenebilir. Bu bağlamda, engelli anneleri için hazırlanacak olan bir programın iki aşamalı olması önerilebilir:

İlk aşamada, annelerin bilgi alma gereksinimlerinin karşılanması öncelik olarak belirlenebilir. Bu aşamada, çocuklarının hastalıkları, gelişim özellikleri, rehabilitasyon ve eğitim olanakları, gerçekçi hedefler belirleme, babalarla iş birliği kurulması, çocuklarına bakım ve eğitim verme stratejileri hakkında bilgilendirme yapılması önerilebilir. Bu bilgilendirici aşamada uzman bilgilendirmesinin yanı sıra annelerin kendi deneyimlerini de paylaşmasının önü açılarak, işlevsel olan ve olmayan çözüm yollarının örneklendirilmesi de sağlanmalıdır.

İkinci aşamada, annelerin duygularına odaklanması önerilebilir. Bu aşamada, psikolojik danışma grubuna katılacak olan annelerin ortak duygularına değinilmesi önemlidir. Özellikle engelli çocuğu kabul etme aşamaları düşünüldüğünde, annelerin ilk dönemde yaşamış olduğu olumsuz duyguları ve şu anda yaşadıkları olumsuz duyguları paylaşmasının kritik olduğu söylenebilir. Bu araştırmanın da sonuçlarına paralel bir biçimde acı, üzüntü, endişe, korku, kaygı, pişmanlık, öfke, umutsuzluk, gelecek kaygısı, mutsuzluk, çaresizlik gibi olumsuz duyguların ele alınması önerilebilir. Annelerin bu paylaşımlarının, duygusal olarak bir boşalım ve rahatlama sağlaması beklenmektedir. Bununla birlikte, grup üyelerinin farklı kabul aşamalarında olmalarının, farklı duygusal deneyimleri paylaşmalarında etkili olabileceği ve birbirlerine de paylaşımlarıyla yardımcı olabilecekleri öngörülebilir. Bu duyguların paylaşılmasının yanı sıra annelerin bu olumsuz duygularla nasıl baş edebileceklerine yönelik bilişsel ve/veya davranışçı yöntemlerin bu grup içerisinde ele alınması önerilebilir. Bu yöntemlerin kullanılması ile birlikte olumsuz duygularda bir azalma yaşanması beklenebilir. Olumsuz duygulara ek olarak, annelerin yaşadıkları olumlu duygulara da odaklanması önerilebilir. Böylece anneler kendi olumlu ve güçlü yanlarını da fark etme fırsatı elde edebilir. Bu durum, gruptaki annelere umut aşılması anlamında da kritik bir öneme sahiptir. Bu nedenle, bu danışma grubunun bir amacının da olumlu duyguların yaşanmasının desteklenmesi, nasıl sürdürüleceğine dair stratejiler geliştirilmesi olabilir.

Bu önerilerin yanı sıra, anneler için önemli diğer destek kaynaklarının harekete geçirilmesi, annelere ek olarak babaların ve yakın çevrenin bilinçlendirilmesine katkı sağlanması, engelli çocuğu olan ebeveynlerin beklentilerini karşılayabilecek sosyal politikaların hayata geçirilmesi oldukça önemlidir.

Kaynakça

- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Özürlü Çocuğa Sahip Aileler için Aile Rehberliği Hizmetleri Çalıştayı Sonuç Raporu (2010). 11.06.2014 tarihinde <http://www.eyh.gov.tr/tr/8257/Ozurlu-Cocuga-Sahip-Aileler-Icin-Egitim-Rehberi> adresinden alınmıştır.
- Akçamete, G. ve Kargın, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 7-24.
- Altındağ, Ö., İşcan, A., Akcan, S., Köksal, S., Erçin, M. ve Ege, L. (2007). Anxiety and depression levels in mothers of children with Cerebral Palsy. *Türk Fiziksel Tıp Rehabilitasyon Dergisi*, 53, 22-24.
- Ardıç, A. (2018). Özel Gereksinimli Çocuk Aileleri ve Özellikleri. V. Aksoy (Ed.), *Özeleğitim* (2. baskı) içinde (213-237). Ankara, Pegem Akademi.
- Ardıç, A. (2010). Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile. A. Cavkaytar (Ed.). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (s.19-49). Ankara: Maya Akademi.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A. ve Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112.
- Bogdan, R. C. ve Biklen, S. K. (1998). *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theory and Methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2013). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri* (15. baskı). Ankara: PEGEM Akademi.
- Çengelci, B. (2009). Otizm ve down sendromlu çocuğa sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 10 (2), 1–22.
- Çetinkaya, Z. ve Öz, F. (2000). Serebral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 4(2), 44-51.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.
- Creswell, J. W. (2003). *Nitel, Nicel ve Karma Yöntem Yaklaşımları: Araştırma Deseni*. (S. B. Demir, çev. ed.). Ankara: Eğiten Kitap.
- Demir, G., Özcan, A. ve Kızılırmak, A. (2010). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(4), 53-58.
- Dereli, F. ve Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.
- Dhar, R. L. (2009). Living with a developmentally disabled child: Attitude of family members in India. *The Social Science Journal*, 46, 738-755.
- Durukan, İ., Erdem, M., Tufan, A. E. ve Türkbay, T. (2010). Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların annelerindeki baş etme tutumları ve depresyon ile anksiyete düzeyleriyle ilişkisi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 17(2), 75-82.
- Gallagher, S., ve Hannigan, A. (2014). Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 448-454.

- Hedov, G., Annerén, G., ve Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415- 422.
- Heiman, T. ve Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 289-300.
- Islam, Z., Shanaz, R. ve Farjana, S. (2013). Stress among parents of children with mental retardation. *Bagladesh Journal of Medical Science*, 12(1), 74-80.
- Kaçan-Softa, H. (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21(2), 589- 600.
- Keskin, G., Bilge, A., Engin, E. ve Dülgerler, Ş. (2012). Zihinsel engelli çocuğu olan annebaların kaygı, anne-baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 11, 30-37.
- Kılıç, S. (2009). *Fiziksel engelli çocuğun evde bakım gereksiniminin aileye etkisi*.Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Köksal, G. ve Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32, 71-91.
- Küçükler, S. (1993).Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 23-29.
- Lüle, F. (2008). *Engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. ve Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 661-669.
- Mutlu, A., Akmeşe, P. P. ve Günel, M. K. (2010). Değişik özür seviyesindeki serebral palsili çocukların annelerinin depresyon düzeyleri farklı mıdır?. *Yeni Tıp Dergisi*, 27, 87-92.
- Nagarkar, A., Sharma, J. P., Tandon, S. K., ve Goutam, P. (2014). The clinical profile of mentally retarded children in India and prevalence of depression in mothers of the mentally retarded. *Indian Journal of Psychiatry*, 56(2), 165-170.
- Reichman, N. E., Corman, H., ve Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683.
- Sarıhan, C. Ö. (2007). *Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü.
- Şengül, S. ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.
- Üskün, E., ve Gündoğar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability ve Rehabilitation*, 32(23), 1917- 1927.

Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42. Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality An International Journal*, 27(1), 87-97.

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri* (9. baskı). Ankara: Seçkin Yayınevi.

Yıldırım, A., Hacıhasanoğlu-Aşıl, R., ve Karakurt, P. (2012). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 20(3), 200-209.

Yıldırım-Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.

Zembat, R. ve Yıldız, D. (2010). A comparison of acceptance and hopelessness levels of disabled preschool children's mothers. *Social and Behavioral Science*, 2, 1457-1461.