

ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERDE TÜKENMİŞLİK: NİTEL BİR ÇALIŞMA

Sıdika BULUŞ*
Ali Fuat ERSOY**

ÖZ

Ebeveynlik, çocuk sahibi olmanın getirdiği günlük yaşam zorlukları ve bakım sorumlulukları nedeniyle stres deneyimlerinin sıklıkla yaşandığı bir dönemdir. Engelli bir çocuğun doğumu ile birlikte ebeveynler beklenmedik zorluklar ve ihtiyaçlarla karşılaşabilmektedir. Engelli çocukların aile sistemine katılmasıyla birlikte ebeveynler ilk aşamada şok, inkâr, suçluluk, hayal kırıklığı, dış dünyanın tutumundan kaçınma, ani krizler, özgüven ve kendine saygı eksikliği gibi tavırlar sergileyebilmektedir. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynler kendi yaşamlarını organize etme aşamasında zamanlarının büyük bir kısmını özel bakım ve ilgi görmesi gereken çocukları ile geçirecekleri gerçeğini göz önünde bulundurmamak durumundadır. Bu noktada anne ve babaların farklı baş etme mekanizmaları geliştirdikleri bilinmektedir. Anneler geleneksel aile rolleri çerçevesinde çocuğun birincil bakımını üstlendiği için üzüntü, keder, öfke ve ağlama gibi duygu geçişlerini sıklıkla yaşamaktadır. Bu problemlerin yanı sıra engelli çocuğu olan anneler; hayal kırıklığı, plan ve hayallerinden vazgeçme, kronik yorgunluk hissine kapılma gibi risklerle baş başa kalmaktadır. Anneler engelli çocukları için kendi ihtiyaç ve isteklerinden fedakârlık etme ile çok fazla enerji harcama nedeniyle artık verecek hiçbir şeyleri kalmadığı anlarda tükenmişlik yaşamaktadır. Bu çalışma, nitel araştırma modeli çerçevesinde yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak engelli çocuğu olan 12 anne ile gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmanın amacı engelli çocukların bakımında yalnızlaştırılan anneleri, tükenmişliğe iten sebeplerin derinlemesine incelenmesi ve bu hususta gerekli tedbirlerin alınmasını sağlamaktır.

Anahtar Kelimeler: Aile, anneler, engelli çocuklar, sosyal hizmet, tükenmişlik

BURNOUT IN MOTHERS WITH DISABLED CHILDREN: A QUALITATIVE RESEARCH

ABSTRACT

Parenthood is a process in which stress is frequently experienced due to the challenges of daily life and responsibilities of having children. Parents may face unexpected difficulties and needs, with the birth of a disabled child. Parents can exhibit behaviours in the face of the disability such as denial, guilt, frustration, avoiding the attitude of the outside world, sudden crises, lack of self-confidence and self-respect. Parents who have children with disabilities should consider the fact that they will spend most of their time with their children who need special care and attention in organizing their lives. At this point, it is known that mothers and fathers developed different coping mechanisms. Mothers often experience emotions such as sadness, grief, anger and crying, because they undertake the primary care of the child within the framework of traditional family roles. In addition to these problems, mothers with disabled children experience disillusionment, giving up plans and dreams, and the feeling of chronic fatigue. Having children with disabilities, these mothers also experience burnout as a result of sacrificing their own needs and desires to the child's, and there is nothing left to do anymore. This study was conducted with 12 mothers with disabled children by using semi-structured interview technique within the framework of qualitative research model. The aim of this study is to provide an in-depth examination of the causes of burnout and to determine the necessary measures to be taken.

Key Words: Disabled children, mothers, burnout, social work, family

* Sosyal Hizmet Uzmanı, Karabük Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü,,Karabük. Sidika bulus@hotmail.com

**Prof. Dr. Karabük Üniversitesi, İktisadi İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, Karabük alifuaterso@karabuk.edu.tr

GİRİŞ

Aile, toplumun temel yapı taşı ve nesiller arası aktarım sürecinin başlangıç noktası olarak tanımlanabilmektedir. Okeke (2001) aileyi “her üyenin aile sisteminin yapısını etkilediği ve sistemden etkilendiği etkileşimli bir iletişim ağı” olarak tanımlamaktadır. Dolayısıyla aile sistemi, bir üyeyi etkileyen herhangi bir sorunun kesinlikle diğer üyeleri etkileyeceği önemli bir arenadır. Ailenin toplumsal anlamda pek çok işlevi bulunmaktadır. Çocukların topluma kazandırılması ve yetiştirilmesi aile kurumunun en temel görevleri arasındadır. En genel anlamıyla çocuk, cinsiyet ve kişilik özelliklerine bağlı olarak anne ve babalarının onlara yüklemiş olduğu anlam ve değer çerçevesinde aile serüvenine ortak olan bireydir (Özensel, 2004: 77-78). Kağıtçıbaşı (1981)’ e göre anne ve babanın çocuğa attığı değer ve çocuktan beklentileri ailenin toplum üzerindeki işlerliğini gösteren unsurlardandır.

Engelli bir çocuğun dünyaya gelişi ile birlikte anne babaların yaşamları, duygu düşünce ve davranış kalıpları beklenenin aksi yönünde değişiklikler göstermektedir. Engelli çocuğu olacağı gerçeğiyle yüzleşen anne ve babalar bu süreçte ilk olarak şok, inkâr, kızgınlık, keder, suçluluk, hüsrân, hayal kırıklığı, dış dünyanın tutumundan kaçınma, ani krizler, özgüven ve kendine saygı eksikliği yaşamaktadır (Fortier ve Wanlass, 1984; Pearce, 1996; Martin ve Colbert, 1997; Yörükoğlu, 1998; Ferguson, 2002; Ataman, 2003; Işıkhân, 2005). Anne babalar, çocuklarının engellilik durumuna alışsa bile stres ve gerginlik yaratan bu olumsuz deneyimlerle yaşam boyu karşı karşıya kalmaktadır (Kearney ve Griffen, 2002: 583).

Engelli çocuğa sahip ebeveynler kendi yaşamlarını organize ederken çocuklarının ihtiyaçlarını göz önünde bulundurmaya zorludur. Ayrıca ebeveynler, zamanlarının büyük bir kısmını özel bakım ve ilgi görmesi gereken çocuklarına ayırmak durumundadır. Engelli çocuklar yemek yemek, giyinmek, tuvalete gitmek, banyo vb temizlik ihtiyaçları gibi günlük aktivitelerini tek başına yerine getirmekte zorlandığı için bir ebeveyn veya bakıcı desteğini gerekli kılmaktadır. Bu durum engelli çocuk ve ailesi için yaşam süresi boyunca devam etmektedir (Bailey vd., 2009; Stewart, 2009; Patel vd., 2010). Bu nedenle sosyal yaşamları diğer ebeveynlere oranla daha fazla sınırlıdır (Uskun ve Gündoğar, 2010: 8). Çocuğun engelliliği tüm aileyi etkilese de annelerin, bu durumdan babalardan daha fazla etkilendiği birçok çalışmada tespit edilmiştir (Gray, 2003; Işıkhân, 2005; Hastings vd., 2005; Oelofsen ve Richardson, 2006). Gray (1993)’e göre anne ve babaların çocukların engelliliği karşısında yaşamış oldukları stres düzeyi iş yaşamında bulunma ve çocuk yetiştirmeye bağlı cinsiyet rolleri ile açıklanmaktadır. Anneler genellikle çocuk yetiştirmekle sorumlu tutulurken babalar ise ailenin finansal ihtiyaçlarını karşılamakla yükümlüdür. Bu hususta anneler ve babalar farklı baş etme stratejileri geliştirme yoluna gitmektedir. Babalar duygularını bastırma, geç saatlere kadar çalışma veya evden uzak durma gibi önlemler alma yoluna gidebiliyorken anneler üzüntü, keder, öfke ve ağlama gibi duygularını geniş bir yelpazede deneyimleme ve yaşadığı duygusal zorluklar hakkında daha fazla konuşma eğiliminde olabilmektedir. Engelli çocuklar ise genellikle, normal gelişim gösteren çocuklardan daha fazla sayıda davranış problemi göstermektedir (Feldman vd., 2000; Baker vd., 2003; Lopes vd.,2008; Lach vd., 2009). Engelli çocukların davranış problemlerinden bazıları; saldırganlık, yıkıcı etki yaratan davranışlar, meydan okuma, hiperaktivite, uyku bozuklukları olarak sıralanabilmektedir (Feldman vd., 2000; Jewell vd., 2009; Keller ve Fox, 2009). Bu problem davranışların, neden olduğu stres ve davranışların beraberinde gelen zaman yönetimi sorunu nedeniyle, ebeveynler üzerinde olumsuz etkileri olabilmektedir (Plant ve Sanders, 2007: 110). Engelli çocuğun varlığı aile bireylerinin tümünün yaşamı üzerinde etki sahibi olmakla birlikte, engelli çocuğun büyüme ve gelişiminde birincil bakıcı rolünü üstlenen annelerin (Crowe vd. 2000; Er, 2006; Meşe, 2013), babalardan daha fazla stres yaşadığı yapılan çalışmalarda görülmüştür (Timko vd.,1992; Hassall vd., 2005). Bu bağlamda engelli çocuğu olan annelerin

çocuklarının engellik durumuna ilişkin problemlerle başa çıkmada zorluklar yaşadığı bildirilmiştir (Reyman ve Kucyper, 1994).

Engelli çocuk sahibi olan anneler tarafından en sık bildirilen günlük problemler; çok az uyku, çocuğa sürekli dikkat etme zorunluluğu, her daim çocuğun yanında olma, boş zaman eksikliği yaşama, dinlenme imkânının yokluğu, uzmanlarla sık görüşme yapma zorunluluğu, fiziksel olarak güçsüzlük ve sürekli çocuğa bağlı olma duygusu sayılabilir. Bu problemlerin yanı sıra engelli çocuğu olan anneler; hayal kırıklığı, önemli mali yükler, plan ve hayallerden vazgeçme ve kronik yorgunluk hissine kapılma gibi risklere de maruz kalmaktadır. Günlük yaşam kaygılarının yanı sıra bu tür sorunlarla karşı karşıya kalan anneler, çocuğun sürekli bakım sorumluluğunun da eklenmesiyle denge durumları bozularak fizyolojik ve psikolojik anlamda reaksiyonlar vermektedir. Bu durumun sürekliliği annelerin tükenmişlik sorunuyla baş başa kalmasını neden olmaktadır (Kwiatkowski ve Sekulowicz, 2017: 825). Tükenmişlik kavramı; kronik, fiziksel ve zihinsel yorgunluk halini kapsamaktadır (Kristensen vd.,2005; Burisch, 2006) ve genel olarak yardım faaliyetlerinde bulunan meslek elemanları tarafından deneyimlenmektedir (Kwiatkowski ve Sekulowicz, 2017: 824).Tükenmişlik, başlangıcı ani veya yavaş bir biçimde birbiriyle ilişkili fiziksel ve duygusal semptomların oluşmasıyla sürekli stres halinin varlığına sebep olmaktadır (Sek, 2000:85).Araştırmacılar tükenmişliğin meydana gelişinde çeşitli öngörülerde bulunmuştur. Maslach (1976)'a göre tükenmişliğin ortaya çıkışı şu sırayı savunmakta; duygusal tükenme□ duyarsızlaşma□kişisel başarıların azalması. Golembiewski ve Munzenrider (1988) ise tükenmişliğe ilişkin başka bir model öne sürdüler; duyarsızlaşma□kişisel başarıların azalması□duygusal tükenme.

Sullivan ve arkadaşları (1979) tükenmişliği mesleki olmayan farklı bir bağlamda araştırarak tükenmişliğin özellikle günlük yaşamda engelli çocuğa sahip bireyler tarafından da yaşanabilecek bir perspektifine rastlamışlardır. Ebeveynler, çocuklarının gelişimsel manada yaşamış olduğu olumsuzluklar neticesinde eğitim, bakım ve terapi başta olmak üzere çeşitli görevleri sürekli olarak yürütmek zorundadır. Bu durum birçok anne-baba için özellikle anneler için ciddi fiziksel ve zihinsel baskı kaynağı oluşturabilmektedir. Sullivan gerek mesleki tükenmişliğe gerekse ebeveyn tükenmişliğine yol açan mekanizmaların benzer olduğu sonucuna ulaşmıştır. Buna göre ebeveyn tükenmişliğinin, çocuk bakımının sürekli oluşu, çocukların günlük ihtiyaçları ve günlük yaşamdaki çeşitli zorlukların meydana gelişinden kaynaklanan giderek artan bir güç kaybı süreci olduğu öne sürülmüştür. Annelerin ise geleneksel olarak engelli çocuğun bakımı ve yetiştirilmesi ile eğitimine aktif katılımını sağlama gibi rollerden sorumlu tutuldukları için tükenmişlik yaşama riskleri yüksektir (Kwiatkowski ve Sekulowicz, 2017: 825).

Engelli çocuğu olan annelerin tükenmişliği, sıklıkla çocukları için kişisel gereksinimlerinden ve isteklerinden fedakârlık etmekten kaynaklanan yorgunluk, utanç, suçluluk, öfke, hayal kırıklığı ve diğer rahatsızlıkların birleşiminden meydana gelmektedir. Tükenmişlik yaşayan annelerin fiziksel semptomları arasında bağışıklık fonksiyonlarında azalma, iştah problemi, uykusuzluk, artan kan basıncı veya kalp atış hızları sayılabilmektedir (Varghese ve Venkatesan, 2013: 101). Bir anneye çok fazla rol talebinde bulunulması, kendisine daha az zaman ayırmasına neden olarak akabinde tükenmişlik tehdidi yaratmaktadır (Lemkau vd., 1987: 83). Engelli çocuk annelerinin de toplumsal cinsiyet rolleri çerçevesinde geleneksel annelik rolüne ek olarak, çocuklarının engellik türüne göre bakım ihtiyaçlarını yerine getirmeleri beklenmektedir.

Tükenmişlik, engelli çocuğu olan annelerde; suçluluk, kızgınlık, bedensel şikayetler, depresyon, günlük yaşamdan geri çekilme davranışı, evlilik çatışması ve başarısızlık hissinde artışın bir yansıması olarak

ortaya çıkmaktadır (Johnson, 2000; Lenhard vd., 2005). Bu tür anneler kendilerini hapsolmuş, hayal kırıklığına uğramış, çocuklarına aşırı bağlı olarak yaşadıklarından zorluklarla baş etme gücünü yitirerek durumlarından fazlaca şikâyet etmektedir. Çok fazla enerji harcadıkları için çocuğuna ve ailesine karşın verecek hiçbir şeyi kalmayacak noktaya ulaşmaktadır. Bütün bunlar, engelli çocukların annelerini duygusal ve fiziksel tükenmişliğe iten etmenlerdir (Kuhn ve Carter, 2006). Gündelik yaşamda engelli çocukların bakımından sorumlu tutulan annelerin tükenmişlik riskiyle karşılaşmaları ise mümkün görünmektedir. Bu çalışmanın amacı engelli çocuk bakımında yalnızlaştırılan annelerin sorunlarını gün yüzüne çıkararak tükenmişliğe neden olan faktörlerin tespiti ve önlenmesine yönelik tedbirlerin alınmasını sağlamaktır.

YÖNTEM

Bu araştırma engelli çocuk bakımında annelerin sorunlarını gün yüzüne çıkararak tükenmişliğe neden olan faktörlerin tespiti ve önlenmesine yönelik tedbirlerin alınması konusunda önerilerde bulunmak amacıyla gerçekleştirilen derinlemesine görüşmelerden oluşan durum çalışması desenli nitel bir çalışmadır. Nitel araştırma gözlem, görüşme gibi yöntemler aracılığıyla insanların davranış, düşünce ve algıları ve tüm bunları yaşamlarına uygulama biçimleri hakkında bilgiler verir (Yıldırım ve Şimşek, 2018:37). Nitel araştırma amacına uygun olarak görüşme, genellikle sözlü iletişim yoluyla ve yüz yüze gerçekleştirilen veri toplama biçimidir (Karasar, 2014:165). Derinlemesine görüşme tekniği, görüşme yapılan kişilerin araştırma konusuna ilişkin görüş, düşünce, fikir, bakış açısı ve deneyimlerinin ifade edilmesine olanak sağlayan bir yöntemdir.

1. Veri Toplama Yöntemi ve Süreci

Bu çalışmada elde edilen veriler, Karabük ili Safranbolu ilçesinde bulunan iki farklı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam etmekte olan engelli tanısı almış olan çocukların anneleriyle yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak toplanmıştır. Nitel veri toplama yöntemlerinden biri olan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği, görüşme esnasında kişilere yöneltilmesi planlanan sorular ve konular formunu kapsamaktadır. Görüşme formu ile benzer konular üzerine farklı kişilerin konu hakkındaki görüşlerine dair bilgi alınır (Patton, 2005: 24). Görüşmeci daha önceden hazırlamış olduğu soru ve konulara sadık kalarak, önceden hazırladığı soruların yanı sıra bu sorular konusunda detaylı bilgi alma amacıyla ek sorular yöneltebilme özgürlüğüne sahiptir (Türnüklü, 2000: 547). Ayrıca tavsiye ve yönlendirilmeler yoluyla planlanan katılımcı sayısına ulaşmak için kartopu örnekleme yöntemi kullanılmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2018: 118).

Araştırma örneklem grubu ile sınırlandırılmış nitel bir çalışma olması sebebiyle evrenin tamamını temsil iddiası taşımamaktadır. Araştırmaya katılım gösteren kişilere başvuru özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden yapılan yönlendirilme neticesinde önceden randevu alınarak katılımcıların isteği üzerine iş yerleri ile özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde gerçekleştirilmiştir. Yapılan görüşmeler katılımcılardan alınan onam dâhilinde ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınarak daha sonra yazıya geçirilmiştir. Elde edilen bilgiler, gerekli çözümlenmeler yapıldıktan sonra raporlaştırılmıştır. Bu amaçla veriler toplamda yedi kategoride sınıflandırılmıştır. Yapılan çalışmada katılımcılara aşağıdaki sorular yöneltilmiştir:

1. Çocuğunuzun engelliliği hakkında ne kadar bilginiz olduğunu düşünüyorsunuz?
2. Engellilik tanısının ilk gününden bugüne kadar duygularınız açısından ne gibi farklılıklar yaşadınız şuan ne hissediyorsunuz?
3. Çocuğunuzun engelli olması konusunda hangi zorluklarla karşılaştınız? (ekonomik, sosyal)
4. Çocuğunuzun bakımından kim sorumlu? En çok kim ilgileniyor?
5. Çocuğunuzla ilgili hangi durumlar veya olaylar sizde strese ve tükenmeye neden olur? (bu durumu nasıl yönetirsiniz?)

6. Yaşadıklarınız sonrasında destek almak için kime başvurduunuz, ne tür sosyal destek kaynaklarınız var?
7. Okulda veya özel eğitim merkezinde sunulan hizmetler hakkında ne düşünüyorsunuz?
8. Engelli bir çocuğun ebeveyni olmak kişisel hayatınızı nasıl etkiledi?
9. Diğer aile bireyleriyle ilişkiniz, engellilik tanısından ne derece etkilendi?
10. Çocuğunuzla ilgili gelecekteki beklentileriniz ve umutlarınız nelerdir?

2.Verilerin İşlenmesi ve Analizi

Araştırma verileri tematik analiz yapılarak işlenmiştir. Analizin ilk adımında, 12 katılımcı anne (Tablo 1) ile yapılan derinlemesine görüşmelerde elde edilen ses kayıtları, yazılı metne dönüştürülmüştür. Her görüşme sonunda araştırmacının gözlemlerini içeren raporlar tutulmuştur. Ayrıca ses kayıtları dikkatlice dinlenerek içeriğe ilişkin notlar alınmıştır. Oluşturulan metnin detaylı incelenmesi sonrasında kavramlar ve temalar oluşturularak metin kodlanmıştır. Kodlar araştırmacının araştırma konusunun ana kavramlarından ve metnin kendisinden çıkarılmıştır. Metinde sıklıkla tekrarlanan veya odaklanılan kavramlar saptanarak benzer anlamlara sahip veriler aynı kodlar altında sınıflandırılmıştır. Sınıflandırılmış olan veri ve görüşme raporları ile tekrar okumalar yapılarak yorumlanmıştır ve son olarak sonuçlar raporlaştırılmıştır. Bu çalışmada oluşturulan temalar katılımcılara yöneltilen sorulardan düzenlenmiştir. Katılımcı annelerin görüşlerini yansıtmak amacıyla doğrudan alıntılara yer verilmiştir.

BULGULAR

Nitel araştırma yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiş olan bu çalışmada engelli çocuğa sahip annelere ve engelli çocuklarına ilişkin tanıtıcı bilgiler, özet niteliği göstermesi açısından Tablo 1 ve Tablo 2 biçiminde sunulmuştur. Belirli bir çerçevede ele alınmak üzere görüşmeye katılım gösteren 12 annenin gerçek isimleri yerine çiçek isimleri ile kodlanarak araştırmada yer alması sağlanmıştır.

Tablo 1. Katılımcı Annelere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

Kişiler	Yaş	Medeni durum	Eğitim	Meslek	Sosyal güvence	Çocuk sayısı
Lale	48	Evli	İlkokul	Ev hanımı	Emekli	2
Karanfil	47	Evli	Lisans	Ebe	Emekli S.	4
Zambak	36	Evli	İlkokul	Ev hanımı	SSK	1
Nergis	41	Evli	Lisans	Ev hanımı	Emekli S.	2
Sümbül	39	Evli	İlkokul	Ev hanımı	SSK	3
Nilüfer	30	Bekâr	Ortaokul	Hasta bakıcı	-	2
Menekşe	33	Evli	Lise	Ev hanımı	Bağkur	2
Sardunya	38	Evli	Ön lisans	Eğitmen	SSK	2
Orkide	41	Bekâr	Ön lisans	Memur	Emekli S.	2
Açelya	42	Evli	İlkokul	Ev hanımı	SSK	3
Gelincik	40	Evli	İlkokul	Ev hanımı	SSK	2
Manolya	60	Evli	Okur yazar	Ev hanımı	Emekli	4

Tablo 2. Katılımcı Annelerin Engelli Çocuklarına İlişkin Bilgiler

Kişiler	Engeli bulunan çocuk/çocukların yaşı	Engeli bulunan çocuk/çocukların cinsiyeti	Çocuk/çocukların engel durumu	Engelli çocuk/çocukların eğitim durumu
Lale	16/18	Erkek/ Erkek	Zihinsel engel	9./ 12. sınıf
Karanfil	6	Erkek	Down sendromu	Anasınıfı
Zambak	6	Erkek	Zihinsel gerileme	Anasınıfı
Nergis	9	Kız	Down sendromu	3. sınıf
Sümbül	9	Kız	Fiziksel engel	4. sınıf
Nilüfer	4 / 5	Kız/ Kız	Konuşma engel	Okula gitmiyorlar
Menekşe	8	Erkek	Fiziksel engel	2.sınıf
Sardunya	7	Erkek	Gelişim ve konuşma	Anasınıfı
Orkide	10	Kız	Öğrenme güçlüğü	4.sınıf
Açelya	9	Kız	Öğrenme güçlüğü	3.sınıf
Gelincik	8	Kız	Zihinsel ve fiziksel	3. sınıf
Manolya	30	Kız	Zihinsel	Okula gitmedi

Araştırma kapsamında elde edilen bulgular annelerin çocukların engelliliğine ilişkin bilgi durumu, çocuğun engelli oluşuna gelen tepkiler, bakım verme ve tükenmişliğe ilişkin deneyimler, sosyal destek kaynakları, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi ile okulların değerlendirilmesi, engelli çocuğun varlığının annelerin yaşamları üzerindeki etkileri, engelli çocuklara ilişkin gelecek beklentileri ve umutları şeklinde yedi başlık (tema) altında incelenmiştir.

1. Annelerin Çocukların Engelliliğine İlişkin Bilgi Durumu

Anneler çocuklarının engelliliği ile ilgili olarak az çok bilgilerinin olduğunu bunun bilincinde olduklarını “Ben çocuğum için daha iyi ne yapabilirim?” sorusuna cevap aradıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu şu cümlelerle ifade etmişlerdir;

“Hepsinden haberdarım da işte nasıl anlatayım bilemedim. İki de doğuştan genetik nedenlerden dolayı engelli. Onlar için nasıl yardımcı olabilirim. Hep yardım aldım. Hala da alıyorum. Büyüdüler diyorlar şunu nasıl anlatayım, şunu nasıl söyleyeyim hep daha iyi nasıl olurum diye çabaladım.” (Lale)

“Şöyle benim çocuğum Down’lu. Down’lu doğuştan gelen bir şey. İlk tabi ben çocuğum ne derece Down’lu olduğunu anlayamadım. Yaşın ilerlemesine bağlı olarak çocuk kendini geliştirebiliyor değiştirebiliyor bu süreçte. Şuanda konuşmıyor yaşlıları gibi normal olan çocuklar gibi değil ama yine de iyi çok şükür. Daha da iyi olabilir.” (Karanfil)

“Uzmanlar yönlendirdi ama ben de gözlemliyordum bazı aksi giden durumları. Çünkü çocuğun tepkisi diğer yaşlıları gibi değildi. Geçirdiği sağlık problemleri sürecinden dolayı bekliyordum böyle bir sorun olacağını.” (Zambak)

“Ben herkesten bilgi alıyorum. Bir özel eğitim öğretmeninden de doktordan da internetten de araştırıyorum yani her kaynaktan bilgi alıyorum. Hani mesela ben bir tek kendi çocuğumu biliyorum ama bu işin içinde olan özel eğitim uzmanları yıllardır onlarca yüzlerce benim çocuğumun durumundaki kişilerle çalışmışlar. Onlar hem o çocukların hastalıklarını hem neler yapabileceklerini büyüdüklerinde nasıl olduğunu hani küçüklükten nasıl bir eğitim verildiğinde nasıl olabileceğini falan biliyorlar” (Nergis)

“Çok da bir bilgim yok yani. Görünüşte biraz şey var o kadar. Bana denilen doğuştan oksijensiz kalıp kaslarına vurmuş işte öyle bir şey dediler. Sağ tarafına vurunca kasları zayıflamış. Yani ona öyle dediler.” (Sümbül)

“İki yaşında keşfettik biz bunu. Sol ayağında parmak ucuna basarak yürüyor ama doğumla alakalı bir şey. Hani beyninden kaynaklı olduğunu biliyorum. Tedavi sürecinin de çok kısa sürmeyeceği bir süreç olduğunu biliyorum.” (Menekşe)

“Çoğunlukla hem çalıştığım için genellikle internetten faceden sayfalara ekliyorum, onlardan bakıyorum. Sosyal medya aracılığıyla takip ediyorum. Başkalarının deneyimlerine bakarak kendim de bir şeyler yapmaya çalışıyorum.” (Orkide)

“Yani işte doktorların söylediği kadar işte. Öğrenme zayıflığı var, unutkanlık var. Yaşlılarından iki yıl, bir yıl geriden gelecek.” (Açelya)

“Bir kere kendi ihtiyacını göremiyor. Bir yere bırakamıyorum ben. Yemeğini falan giyinmesini alışsın artık diye uğraşıyorum artık onları da anca anca yapıyor. İhtiyacı var yani başkasına.” (Gelincik)

Çeşitli engel durumuna sahip olan çocukların annelerinin çoğunun engellilik konusunda kesin bilgi sahibi olmadığı tespit edilmiştir. Annelerin ilk etapta doktor, çocuk gelişim uzmanı veya sosyal medya aracılığıyla kendi kendine yardım kaynaklarını kullanma gibi bilgi edinme girişimleri olmasına karşın, anneler kendilerinin durum hakkında tam olarak bilgilendirilmediklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca katılımcı annelerden üçü, çocuklarının ihtiyaçları hakkında herkesten daha bilgili olduğunu vurgulamıştır.

Katılımcıların tamamı engelli çocuklarının bakımından kendilerinin sorumlu olduğunu bildirmişlerdir. Evli olan katılımcılar ise eşlerinin daha çok finansal destek sağlama konusunda yardımcı olduklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılardan üçü, boşanmış olmaları sebebiyle eşlerinin ara sıra telefonla arayıp çocuklarıyla görüştüğünü herhangi bir maddi desteğinin olmadığını belirtmiştir. Bu sebeple boşanmış katılımcıların tamamı hem çalışıp hem de çocuklarının kişisel bakımını sağlamaktadır. Boşanmış katılımcılardan yalnızca biri anne ve babasından zaman zaman çocuk bakımı konusunda destek aldığını bildirmiştir.

2.Çocuğun Engelli Oluşuna Gelen Tepkiler

Anneler çocuğun engelli oluşuna ilişkin çevrelerinden çeşitli tepkiler aldıklarını, bazı tepkileri normal karşıladıklarını bazılarını ise kendilerinin tepki verdiklerini belirtmişlerdir. Gelen tepkileri “Sana Allah sabır versin kuvvet versin diyenler oluyor. Arkamdan ne diyorlar bilmiyorum” şeklinde özetlemişlerdir. Çevrelerindeki diğer tepkileri ise, “Büyüklerimiz, babaanne ve ananeleri kabul etmek istemedi onlara bir şekilde ben de baskı yaptım şurada anlıyor onlar da biliyorlar. İlk başta kabullenemediler. Ben bazı şeyleri kendi kendime çözdüm ama eşim çözemedi dedim ki bizimle varsan varsın yoksan gidebilirsin.” (Lale)

“Suçlu arandı bunu benim yüzüme söylemediler ama yaşandı yani. İlk etapta onlar nedense uzak duruyorlar insandan. Zaten benim hayatımda değillerdi o kişiler, aslında bakarsan uzak duruyorlar. Babası bile sorumluluk almak istemedi. Hayatta her şey sorumluluk, sorumluluktan kaçmak çok kolay tabi bir şeyleri taşıyabilmek önemli.” (Karanfil)

“Kıyaslanmalar çok oldu. Niye işte başkasının çocuğu sağlıklı da senin niye böyle benim torunum hep böyle mi sağlıksız mı olacak bunun gibi kıyaslama oldu Aslında büyükler kabullenmiyor ilk önce. bu durumdan bir şekilde ben sorumlu tutulmaya çalışıldım. Konuşmaya çalıştım onlarla anlatmaya çalıştım kendimi anlatamadığımı fark ettiğimde kendimi geri çektim. Ben de öyle olunca görüşmemeye karar verdim onunla.” (Zambak)

“İlk tanı konduğu dönemde hani böyle şey yaptılar. Benim annem de kayınvalidem de aynı anda savunmaya geçtiler. İkisi de bizim ailemizde hiç böyle bir çocuk yoktu. Aslında ikisi de kendinden atmak istedi sorumluluğu. Bizden değil sizdendir diye. Benimle eşim arasında böyle bir şey hiç olmadı hiç bunun araştırmasına girmedik.” (Nergis)

“Okulda çocuklarla bir kavga durumu olmuş bir kere. Diğer çocuklarda şöyle bir durum olmuş sen hızlı koşamazsın, sen top oynayamazsın sen bisiklete binemezsin bu tarz şeylerden biraz etkileniyor çocuğum.” (Menekşe)

“İlişkiler iyi yönde gelişti. Onlar bize teselli oldular. Destek verdiler eğitim yönünden de sağlık yönünden de tanıdıklarım akrabalarım var onun içinde. Zaten beni buraya getiren de engelliler okulunda çalışan teyzemin kızı oldu yönlendirme olarak.” (Sardunya)

“Abileri hiç sabredemiyorlar. Çünkü bu öğrenemiyor. Çocuklar da buna sabredemiyorlar. Yani “aklın yok mu senin” falan deyince onun kafası daha çok karışıyor. Onu ben anlıyorum.” (Açelya)

“Kızımın kimseye bir şey yaptığı yok ama içlerine almıyorlar benim tek şeyim o. O durumlarda bazen bir yerlere gitmem. Yani çocuğum için gitmem aslında. Çünkü arasına almıyorlar o da diyor ki niye benimle oynamadılar, niye beni aralarına almıyorlar. Yoksa ondan utandığımdan çekindiğimden değil kesinlikle, çocuğumu düşündüğüm için gitmem bazı yerlere.” (Açelya)

“En büyük ablam biraz şeydir iyidir. Bacım şey yapma dedi. R de öyle olmak istemezdi. Ben aslında çok aşırı sinirliyim. R den sonra oldu yani. Sen sabret, sabredersen Allah bir yerden yüzüne bakar. Düzelir hani kendini üzme dedi. Bir bacım var o da abla yapma der. Yatsaydı kalsaydı (yatağa bağımlı) gözünün önünde daha zordu o zaman daha kötü olurdu. O da maşallah bak şimdi çok düzelmiş bizim çocuklarla beraber aynı ortamlara girebiliyor diyor.” (Gelincik)

Katılımcıların büyük çoğunluğu çocuklarının engelliliğine ilişkin olumsuz tepkilerle karşılaştıklarını, dışlanma ve çocuklarına yönelik acıma davranışlarına ise sıklıkla maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Sosyal çevre kaynaklı tepkilerden rahatsızlık duyan annelerin kendilerini kısıtlama yoluna başvurdukları tespit edilmiştir. Buna karşın engelli çocuğu olan annelere, aile ve sosyal çevre eksenli destekleyici, yönlendirici yaklaşımların da varlığı bildirilmiştir. Anneler yapılan olumlu değerlendirmeler sonucunda sosyal çevre ile iletişim durumlarının devam ettiğini vurgulamışlardır.

Katılımcılar aynı zamanda aile içerisindeki diğer bireyler tarafından engelli çocuğun kabullenilmediğini ve onunla ilgilenilmediğini, çocuklarının eğitim sürecinde de çoğunlukla kendilerinin bulunduğunu belirtmişlerdir.

3.Bakım Verme ve Tükenmişliğe İlişkin Deneyimler

Bakım verme ve tükenmişliğe ilişkin deneyimlerin öncelikle umutların tükenmeye başlamasına bağlayanlar vardır. Bunun nedenini de çocukların öğrenme güçlüğü ya da geç öğrenmeleri ile ilişkilendirmektedirler “Gecikmeler. İnsan gecikmeleri bildiği için o gecikmelere biraz sabrediyor sabrediyor bu birkaç ay, birkaç yıla kadar uzayınca artık orda umutsuzlaşmaya başlıyor ve tamam, bu bunu öğrenemeyecek diye düşünüyor.” Tükenmişlikle ilgili olarak, “Tabi ki olduğu zamanlar oldu. Ben onları yardım alarak aşmaya çalıştım. Bir şeyleri anlamadıkları zaman mesela küçük oğlum kafasını falan yere duvara vuruyordu (anlatamadığı zamanlarda) onu nasıl anlayabilirim diye nasıl kendimi ifade edebilirim diye o dönemler baya bir zor oldu. Sonra tabi ki bıraktı. Ben bakıyorum diye yapıyordu kendisi. Ben ilgilenmemeye başlayınca bıraktı zamanla.” Lale bu şekilde açıklama yaparken Karanfil ise, “Biz en çok tuvalet konusunda zorlanmıştık yine de çabuk atlattık sayılır yani. Engelli çocuklarda bir direnç oluyor ve çocuğum her şeyi bilerek yapıyordu. Bana karşı tuvalet durumunu kullanıyordu mesela. Kızdığı zaman onu kullanıyordu. Her çocukta olmaz belki ama akıllı olduğu için yapıyordu onu gösteriyor bu.. Kendisini ifade etmek istiyordu konuşamadığı için onu kullanıyordu. Hatta okula verdim ben onu orayı sevmediğini çok güzel ifade etti. Masaların üzerine tuvaletini yaptı yani. Bu konularda haliyle stres yaşadım tabi ki.” Diğer ifadeler ise şu şekildedir;

“Beni tükenmeye iten çok bir şey olmadı. İlk önce her şey kabullenmeyle başlıyor ya hani, biz de kabullendik. Çocuğumu özel eğitime getirdikten sonra şükrettim de yani. Baya sorunlu aileleri görünce biraz da şükretme sebebim o oldu. Bu şekilde de atlatmış olduk.” (Zambak)

“Tam umudu kestiğim, tükendiğim anda kızım onu başarıyor ve ondan sonra tekrar toparlanıyorum. Bir de önyargıları kırmak da çok zor ben inansam da sanki başkaları inanmıyor o hissi karşı taraftan alabiliyorsun yani. Bazen ufacak bir söz ufacak bir bakış insanın motivasyonunu çok düşürebiliyor da yükseltebiliyor da.” (Nergis)

“Bilmiyorum bazen bunaltıyorlar insanı. Onlar anlatmaya çalışıyor bir şeyleri ben anlamıyorum. İşaretle anlatmaya çalışıyorlar. Bir taraftan hastaya bakıyorum çalıştığım için bir taraftan çocuklar bunaltıyor.” (Nilüfer)

“Okul konusunda endişelerim vardı, yapabilir mi yapamaz mı? Mesela şuan hala daha okulda tuvalete gidemiyor. Korkuları var tuvalette beni birileri kilitleyebilir, oturunca pantolonumu çekebilir miyim gibi. Birkaç kez okula gittiğim oldu yardım etmek için. Şuan ayakkabılarını kendisi giyip çıkarabiliyor. Bunları zamanla aştı ve kendisi de alıştı artık.” (Menekşe)

“Konuşma problemi olduğu için kendini anlatamıyor, söylemek istediğini konuşmak istediğini bana anlatmak istediğini anlatamadığı zaman benim sinirlerim tepeme geliyor, keşke anlayabilsem niye anlayamıyorum kızıyorum kendime. Oğlum ne demek istiyorsun diye sıkıntılar yaşıyorum. Yaşamıyor değilim.” (Sardunya)

“Tükenme değil de yani şimdi benden sonra ne yapacak endişesi oluyor. Gelecek kaygısı var. Okumayı öğrenemiyor, üstünü başını çıkartamıyor, saçını bile tarayamıyor mesela. Doğru dürüst dişlerini fırçalayamıyor. Bunlar hep kendi yapması gereken şeyler. Diyorum şimdi bana bir şey olsa ya da ilerde diyorum kendini kurtaramazsa kim bakacak. Yani bir şeyim, stresim o yani. İlerisini düşünüyorum. Çocuğum için kaygılanıyorum yoksa aman iyi olurdu, gezerdim gibi telaşlarım yok.” (Açelya)

“Kızımın her bakımında ben strese giriyorum. Girsem de ne olacak derdini anlatacak kimsen yok kime ne anlatacağın. Evin içinde zaten babası görüyor benim ne çektiğimi. Kardeşleri görüyor, hepsi de görüyor. Başımda kara tüy kalmadı buna bakacağım diye. Hangi birini anlatayım ben sürekli böyleyim. Sürekli bunun yanında dur kızım sus kızım. Yiyeceğini ver bir de kendi de yiyemiyor. Hep kendim giydiriyorum kuşatıyorum mesela. Hiç yürümese daha kötü, yürüyor Allah’a şükür. Öyle olmasa daha çok zorlanırdım. Allah’a şükür oradan şansım varmış.” (Manolya)

“Hala bunu koyup da bir yerlere gidemiyorum. İllaki yanında bir insan olacak. Öyle koyup gidemiyorum tek başıma. Mesela bir düğüne cenazeye olsun gidemiyorum bunun yüzünden. Evde bekliyorum sürekli. Şöyle bir bakım evi filan olsa da iki üç günlüğüne koysan öyle bir şeyi çok istiyorsun ama yok işte. Çok zorlanıyorum çok ama mecbur bakacağım ne edeceğim başka. Atıversen kim bakacak. Bakımı çok zor o kadar çok zor ki.” (Manolya)

Engelli çocuk annelerinin geleneksel anne sorumluluklarına ek olarak, çocuklarının engelliğine ilişkin özel bakım ihtiyaçlarını yerine getirmekle yükümlü olduklarını belirtmişlerdir. Katılımcı annelerin birçoğu çocuklarının bakımı esnasında çeşitli stresörlere maruz kaldıklarını ve bu durumun kendilerini tükenmişliğe yönelttiği bulunmuştur. Ayrıca çocukların engel durumunun ağırlığı ve aile dışından kişiler tarafından anlaşılıp anlaşılmamasına bağlı olarak annelerin stres ve tükenmişlik yaşama durumlarında farklılıklar görülmüştür. Bu kapsamda zihinsel engeli bulunan çocukların annelerinin tükenmişlik yaşama riskinin daha fazla olduğu yapılan çalışmalarla (Olsson ve Hwang, 2001; Dyson, 1997; Pelchat, 1999) uyumludur. Katılımcı annelerden edinilen bilgiler ışığında engelli çocukların artan yaşlarına paralel olarak annelerin daha yüksek seviyede stres yaşamalarını beraberinde getirmiştir. Elde edilen bulgular yapılan çalışmalarda (Bromley vd., 2004; Lecavalier vd., 2006; Tomanik vd., 2004) bilgiler ile örtüşmektedir. Engelli çocukların annesi olmak farklı duygusal tepkiler yaratabilmektedir. Bazı anneler bu gerçeği kabul ederken bazıları ise duruma karşı direnç göstererek kabullenmemektedir. Katılımcı annelerden çocukların engellilik durumunu kabul edenlerin daha az stresli oldukları ve tükenmişliğe yakalanma risklerinin daha az olduğu bulunmuştur.

Katılımcılardan, zihinsel engelli çocuklara sahip olanlar genel olarak çocuklarının söylenenleri anlama ve geç öğrenme durumları karşısında stres yaşarken zamanla tükenmişliğe varan sonuçların açığa çıkabildiğini ifade etmişlerdir. Ayrıca annelerin birçoğu bakım esnasında yaşadıkları zorluklardan ötürü çocukların gelecekteki vaziyetlerine dair kaygı yaşadıklarını bildirmişlerdir.

4.Sosyal Destek Kaynakları

Katılımcıların sosyal destek kaynaklarını ortak şu ifadeye “Hiç kimseye derdimi anlatmadım. Kimseye söylemedim. Hiç kimse seni anlamaz. Hele ki başına gelmeyen birisi bilemez bunu” dayandırmak mümkündür. Bunun dışında ayrı ayrı ele alındığında; “*Psikologlardan yardım aldım. Öğretmenlerimizden buralardan (özel eğitim merkezinden) çok yardım aldım. Kendi kendime de düşününce çözüm bulduğum zamanlar oldu. Okullardan yardım aldım. İlk dönemlerde yardım almadım ama son dönemlerde aşamadığım zaman yardım da aldım. Ablamın da engelli çocuğu olduğu için onunla da çok paylaşımım oldu. Mesela benim çocuğum gibi çocukların aileleriyle çok paylaştığımız şeyler oldu. Şu şekilde yapmalıyız bu şekilde yapmalıyız.*” (Lale). Sosyal destek dışında maddi destek alanlar da vardır. “*Maddi olarak eşten dosttan borç para alarak oldu. İlk üç seneyi biz eşimle atlattık. Sonra aslında aileler de katıldı bizim durumumuza o şekilde yardımcı oldular. Eşimle birbirimize destek olduk.*” (Zambak). Sosyal destek almak istemediğini belirtenler de olmuştur. “*Destek için aslında psikologlar önerdiler ama ben gitmedim. Özünü bilmediğim insan hani o bana yabancı bir insan. Benim duygularımı anlamaz ya da ne bileyim bir şey söylersem işte şikâyet ediyorum zanneder veya çocuğumu sevmediğimi düşünür gibi. Ailemde ilk başta çok az insan biliyordu. Herkese söylemedik. Eşim hayattaki en büyük destekçimdir herhalde. Yani ailemden en yakınlarım hiç art niyet beslemeden bana yardımcı olurlar aslında ama ben onları üzmem istemediğim için hep böyle kendi başıma yenmeyi düşündüm. Annem işte kalp hastası, kalbi dayanmaz bir şey olur benim yüzümden yok işte ablam MS hastası ona söylersem atak geçirir, eşim şeker hastası işte yanında ağlarsam kötü olur şekeri çıkar falan. O yüzden kendimi zorladım.*” (Nergis). Arkadaşlarından sosyal destek alanlar olmuştur. “*Vallahi ya hani öyle özel bir doktora gittiğim filan yok. Bir arkadaşım var sağ olsun dert ortağım bir onunla konuşurum iyi geliyor ya bir dert ortağının olması onun haricinde yok.*” (Sümbül). “*Birkaç arkadaşım var onlarla paylaşabiliyorum. Onlardan yardım alabiliyorum. Geziyoruz konuşuyoruz. Daha iyi oluyor beni rahatlatabiliyor.*” (Menekşe). Yakınlarındaki profesyonellerden sosyal destek alanlarda vardır. “*Özel öğretmen geliyor eve aynı zamanda aile danışmanı uzmanı bizimle konuşuyor. Yardım demeyeyim de ders dışında konuşmalarımız oluyor. Tavsiyeleri oluyor bir de tanıdığım kişiler olduğu için kendimi yaşadıklarımı anlatıyorum. Sohbetlerimiz de oluyor K. Dışında konuşmalarımız gibi. Ablam Rehber öğretmeni ondan destek alıyorum.*” (Sardunya). Eşinden ayrılan bir katılımcı ailesinden sosyal destek aldığını belirtmiştir. “*7 yaşına kadar bakıcılarla büyüdü zaten. Üç seneye kadar da işte ananesi ve dedesi yardımcı oluyor. Kardeşlerim uzakta olduğu için yalnızca annem babam vardı yanımda. O da şöyle üç sene önce ayrıldım eşimden. Ondan önce bakıcılar bakıyordu. Ayrıldığım için anne baba yardımı almaya başladım. Onların desteğini almaya başladım.*” (Orkide)

Sosyal destek almak istemeyenlerde var buna neden olarakta kendini karşısındaki kişilerin anlayamayacağını düşündükleri söylemektedirler. Açelya, “*Ablamla konuşuyorum bazen o da idare et, düzelir falan ancak öyle der ama öyle arkadaşım falan açmam. Çünkü anlamaz. Farklı bakarlar ya da aman idare et derler. İdare et olmuyor yani. Çünkü başkası bana ne kadarda idare et dese de o bana şey gelmiyor. Çünkü bilemez ki seni. O sadece bana teselli amaçlı der. Niye idare edeyim ki bu idare edilecek bir şey değil ki. Sonuçta benim çocuğum yani. Ben çocuğumun iyi olmasını isterim. Kedi köpek ya da o tür bir şey değil ki idare edeyim. O yüzden ben kimseye söylemem*” derken, Gelincik, “*Kimseden destek istemedim. Hani ne derler her kesin merhemi varsa önce kendi kel kafasına sürer ben de o yolda gittim. Her şeyin üstesinden kendim gelmeye çalıştım. Eşim vardı ama adamın ne kadar şeyi olacak. İşte ağlama, ne yapalım düzelir elbet de bir gün diyordu. Düzelir elbet bir gün de düzelmeyecek işte yani.*”

Bu böyle gidecek. O çok şey yaptı teselli filan etti, üzülme filan dedi ama yine de insana bir zor geliyor.” Manolya, “Kimseye başvurmam. Komşulara filan yaşadıklarımı anlattıktan sonra bana ne edecekler, el gelip senin çocuğuna bakamaz ki. Anca bu niye öyle oldu bu niye böyle oldu derler. Eşim de ne diyecek Allah’tan diyor Allah bize verdi mecbur bakacağız diyor. Allah’tan gelene boynumuz eğri. Ne diyebilirsiniz.” Bunun yanı sıra Karanfil ise “Gerçekten engelli insanların annelerinin en çok desteğe ihtiyacı var. Ağır engellilerin annelerinin daha çok ihtiyacı maddi ve manevi açıdan var. Yani devletin muhakkak doğduğu andan itibaren onların yanında olması gerekir. Biz senin yanındayız sana şu imkânları sunuyoruz bunlar için sana yardımcı olacağız. Şuanda var destekler var ama herkes bilmiyor. Yani Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı’nın asıl görevi bu bence.” Şeklinde sosyal destekle ilgili ifadelerde bulunmuşlardır.

Katılımcı anneler çocuklarının engellilik durumuna ilişkin başa çıkma kaynağı olarak en sık aile desteğine başvurduklarını bildirmişlerdir. Özellikle katılımcılara en büyük destekçilerin eş, anne, baba ve arkadaş tarafından verildiği görülmüştür. Bunlara ek olarak annelerin sahip olduğu eğitim düzeyinin artışına bağlı sosyal destek mekanizmalarının da çeşitlilik gösterdiği tespit edilmiştir. Nitekim lisans ve ön lisans eğitim düzeyine sahip annelerin danışmanlık hizmetlerinden yararlanma isteği ve oranlarının daha fazla olduğu bu çalışmada bulunmuştur.

Katılımcılar arasında sosyal destek mekanizmalarından yararlanmak istemeyen, kendi baş etme becerilerini kullanarak problemler karşısında yalnız başına mücadele veren annelerin olduğu tespit edilmiştir. Bu durumdaki anneler engelli çocuğu olmayan kişilerin onların yaşadıklarını anlayamayacağını düşündükleri için başka kişilerle paylaşımında bulunmayı tercih etmediklerini bildirmiştir.

5.Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Okulların Değerlendirilmesi

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi ile okullar bir tema olarak değerlendirilmiştir. Bu tema oluşturulurken “En başta annelerin vakit geçirecekleri bir yer değil ve annelerin bilinçlendirilmesi için bir çaba yok. Bakın sizin çocuğunuzun durumu bu şu alanda eğitim alırsa iyi olur diye yönlendirme yok.” İfadesi çoğunluğun görüşlerini yansıtmaktadır. Özel eğitim ile ilgili müfredat sorunu olduğunu ifade edenler, “Özel eğitimdeki bazı şeylerden memnunuz. Okullarda da çocuklara uygun müfredat olmuyor. Çocuklara yapamayacakları şeyi sunuyorlar. Bizim çocuklarımız zihinsel engelli olduğu için bazı şeyleri geç algılıyor, onların yapabilecekleri şeyleri koysalar iyi olur ancak uygulamada müfredat çok yanlış oluyor. Müfredattan şikâyetçiyim.” (Lale)

“Mutlaka eksik şeyler vardır ancak genel olarak Özel eğitim iyi geldi. Özel eğitimde çocuğuma verilen eğitim süresinin az olduğunu düşünüyorum. İlk zamanlarda A. Baya bir gerideydi. Ben hani burada ne öğrendiysem evde onu tatbik ederek bir yol kat ettim. Bir de grup dersleri yok. Çocuklar sosyalleşemiyor. Bir sosyalleşme olarak anaokulunda bir nevi kalabalık içinde kaynaştırma oluyor ama özel eğitim merkezinde öyle özel çocuklara yönelik kaynaşma bir şey yok.” (Zambak)

“Bir kere çocuklar çok şey, sosyal açıdan zayıf. Ben mesela özel çocukların mesela sinema bileti, çocuk tiyatrosu gibi yerlere davetli olarak servisle alınıp götürülmelerini isterdim. Çocuk oyunları geliyor birçok ailenin maddi durumu yetersiz. Hâlbuki bizim çocuklarımızın o tarz etkinliklere ihtiyacı var. Biz mesela bakıyoruz bir oyun gelmiş hemen götürüyoruz falan. Bakıyorum bizimkinden başka özel bir ocuk göremiyorum. Hâlbuki onlara bu tarz hakların verilmesi gerekiyor bence. Hani spor alanları işte bu sanatla ilgili sosyalleşebilecekleri alanların onlar için hem ücretsiz hem de ücretsiz olması bile yetmez insanları maddi durumları o kadar şey ki servis olmasa inanılmaz özel eğitime kaç kişi çocuk getirmez yani.” (Nergis)

“Açıkçası ben Özel Eğitim merkezine yeni başladım. Daha farklı tedaviler olabilir, hani bilindik şeyler yapılıyor burada ve ben daha başka yere de gittim. Hep aynı hareketler hep aynı cihazlar. Daha farklı

mesela büyük şehirlerde filan görüyorum Uzay terapisi falan bilmem ne öyle şeyler olabilir mesela. Onlar da yok mesela. Okulda rehber öğretmenimiz de senede bir iki geliyorsa geliyor işte. Bizim okulumuz köy okulu olduğu için o yüzden senede bir iki geliyor toplantı yaparsa yapıyor.” (Sümbül)

“Aslında aileleri dinleyen bir rehber olması lazım. Bizim okullarımızda da yok bu. Çok gariptir ki aileleri geçtim çocuklarla ilgilenecek rehberlik uzmanları bulunmuyor okulda. Gidip sorun yok yani. Mesela siz gibi birinin (Sosyal hizmet uzmanı) okullarda bulunması lazım. Sayı yeterli olmadığı için öğrenci sayısının çokluğuna bakılarak rehberlik verilmemiş bizim çocuğun okuluna. Başka bir okuldan rehber öğretmeni birkaç saatliğine geliyordu hatta bu sene hiç verilmemiş. Geçen yıl öyleydi bu sene hiç yok. Rehberlik olsun sosyal hizmet uzmanları da olsun. Üzülüyorum ben de böyle durumlara.” (Sardunya)

“Özel eğitimin faydası vardır illaki ama bilmiyorum yani geliyoruz gidiyoruz işte. Benim için sadece onun gelip şurada eğitim alması daha önemli kendimle ilgili hiç şunu yapsalardı bunu yapsalardı demiyorum.” (Açelya)

Katılımcıların tamamı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden yararlanmakla birlikte memnuniyet durumları farklı düzeyde tespit edilmiştir. Genel olarak tüm katılımcılar çocuklarının özel eğitime başlaması ile gelişim gösterdiğini belirtmişlerdir. Ancak özel eğitim merkezlerinden yararlanma sürelerinin arttırılması gerektiğini ifade eden anneler de vardır. Ayrıca katılımcılar çocuklarının sosyalleşebilecekleri dış dünyayla iletişim haline geçebilecekleri yeni alanların oluşturulması gerektiğini vurgulamışlardır. Böylece engelli çocukların, benlik saygısı ve özgüven geliştirmeleri için onlara imkân sunulacaktır.

Milli Eğitim Bakanlığı bünyesinde eğitim öğretim faaliyetleri yürüten okullarda ise engelli çocukların özel ihtiyaçlarına cevap verebilecek birimlerin yoksunluğu katılımcıların belirtmiş olduğu bir diğer husus olarak göze çarpmaktadır. Okullarda, engelli çocukların gelişimsel süreçlerinde yaşamış oldukları zorluklara ilişkin danışılacak uzmanların olmayışı onları gerçek manada savunmasız bir ortamda eğitim engelleriyle karşı karşıya bırakacaktır.

6. Engelli Çocuğun Varlığının Annelerin Yaşamları Üzerindeki Etkileri

Oluşturulan “Engelli çocuğun varlığının annelerin yaşamları üzerindeki etkileri” başlığında konusunda en çok “Sadece ben çocuklarım ev o kadar. Hep çocuklar ben çocuklar ben bu şekildeydi.” İfadeleri etkili olmuştur. Bu ifadelerden başka çeşitli ifadeler yer almakla birlikte bu konuda katılımcıların bazılarının ifadeleri şu şekildedir; “*Mesela ilk dönemlerde diyordum neden, neden bizim başımıza geldi neden bizim çocuğumuz. Hani normal çocukları gördüğümüz zaman keşke benimkiler de böyle olsaydı diyordum. Ama şuanda diyorum ki Allah’ın bana verdiği bir şey hediye. Yani bunlar benim cennetim.” (Lale).* “*Ben tabi doğum masasında öğrendim çocuğumun rahatsız olduğunu. Hamileliğim sürecinde bir şey yoktu tabi mozaik olduğu için herhalde. Tabi doğunca da daha çok etkilendim. Ama hiçbir zaman çocuğumun ağır bir şeyi olduğunu düşünmedim. Babası daha çok travmatikti bu konuda. Belki de onu yatıştırmak için böyle savunmaya geçmiş olabilirim ama ben çocuğuma büyüdüğü zaman da hiç hasta gözüyle bakmadım.” (Karanfil).* “*İlk tanı konulduğunda beklemiş de olsam insanın evladına konduramıyor bazı problemleri. İlk başta tabi ki üzüldüm. Uyumsuz bir çocuk, her yere uyum sağlayamıyor, arkadaş edinmiyor. Oturup da diğer anneler gibi sohbet edemiyoruz. Sosyal hayata katılmıyoruz. Misafirlğe gitme konusunda sorun oldu.” (Zambak).* “*Ya ilk günler zaten travma...Yani hatırlamak bile istemiyorum. En kötü zamanlardı. Yani şuanda evet kabullendim ama o üzüntü tabi ki de devam ediyor. Ama yapacak bir şey yok yani. Sonuçta kabul ediyorsun yani. Onla yaşamayı öğreniyorsun. Ama o zamanlar gibi kötü hissetmiyorum. Yani ben o zaman mesela ilk öğrendiğimde benim hayatım artık bitti, bundan sonra hiçbir zaman gülebileceğimi düşünmüyordum. . Bazı şeyler bana çok boş ve saçma gelmeye başladı. Boşuna zaman kaybıymış gibi gelmeye başladı. Sanki asıl olan*

çocuklarım ve onlarla ilgilenmem gerekiyor.” (Nergis). “Bizimki hani ağır olmadığı için böyle eve bağlanma ya da gidememe gibi durumumuz yok çok şükür. Her yere de gidiyoruz katılıyoruz da. Çocuğumun engeli anlaşılmadığı için öyle tepki de olmadı. Çok şükür bizim ki hafif. Ama insanoğlu nankör ya hani daha niye iyi değil peşine koşuyorsun.” (Sümbül). “Kendime zaman ayırabildiğim zamanlar da oldu olmadığı da oldu. Mesela çocuklarımda davranış problemleri var diye gidemiyordum bir yere, gidemezdim. Bazı çocuklar, çocuklarımı dışlıyor parkta falan. Konuşamıyorlar diye istemiyorlar yanlarına” (Nilüfer)

“Zaman ayırma açısından kendimi şöyle kısıtladım. Gezme konusunda kısıtladım fazla bir yere gidemiyorum. Hani arkadaşlarım bir yere gider iş yerinde, akşamüstü yemeğe giderler ben gidemem. Hafta sonu bir yere giderler ben gidemem. Öyle bir misafirliğe gideyim diye bir şeyim yok. Misafir kabul edeyim gibi bir şeyim de olmuyor.” (Orkide)

“Biraz milletin yanında baya bir şey oluyor hani. Çocuğa acır gibi bakışlarla ben şey yapıyorum biraz. Ondan sonra alıştım yani. Üzüliyorlar yani her şeyde korumaya kalkar gibi. Ben biraz şeyimdir sevimli görünmelerini sevmiyorum. Böyle ay may ediyorlar ya çocuksu bir şekilde sevmiyorum Acımalarını da hiç sevmiyorum. Komşularım mesela acır gibi bakıyorlar. Allah’a şükür acınacak halim yok yani.” (Gelincik).“Derdim çok hangi birini anlatayım. Kıyafetlerini kendi giymiyor tuvalette pijamasını hala ben çıkarıyorum. Her ihtimale karşı bez bağıyorum altına. Altına işiyor hala. Tuvaletini bilemiyor. Çok kalabalığın içine koyamıyorum mesela ele rahatsızlık verir diye. Bir düğün olsa salonda bir şey olsa insanların içine koyamıyorum bağılıyor ele böyle vuruyor. Vurduğunu bilmiyor ki o oyun zannediyor. Burada (özel eğitim merkezinde) da arkadaşları yanaşmıyor yanına yanaşınca vuruyor. Bize de vuruyor babasına da vuruyor bana da vuruyor.” (Manolya).

Genel olarak katılımcı anneler, sınırlı bir yaşam alanlarının olduğunu bildirmişlerdir. Zihinsel engele sahip çocukların anneleri yaşamları ve zamanlarını kullanma biçimi olarak diğer katılımcı annelere göre daha çok eve bağımlı yaşam sürdürdüklerini bildirmişlerdir. Çocuklarına karşı dışlayıcı tavırların varlığı veya olma ihtimaline karşı sosyal çevrelerinden soyutlandıkları tespit edilmiştir.

7.Engelli Çocuklara İlişkin Gelecek Beklentileri ve Umutları

Engelli çocuklara ilişkin gelecek beklentileri ve umutları konusunda öncelikle “Hep dua ediyorum Allah’ım kendi evi olsun, çocuğu, ailesi olsun o yani. Yoksa üniversite falan onları geçtim yani.” gibi ifadelerden yola çıkılarak oluşturulan temanın yanı sıra anneler şunları ifade etmişlerdir;

“Çocuğumun normal çocuklar gibi olmasını beklemiyorum ama ilerleme kat etmesini istiyorum. Normal çocuklar gibi okula gitmesini istiyorum. Kendini soyutlamadan kendini geri planda hissetmesini istemiyorum. Engelli çocukların ben buradayım ben bu toplumun bir parçasıyım ben de varım diyebilmesini istiyorum inşallah.” (Karanfil)

“Tabi ki her anne gibi ben de çocuğumu çok iyi yerlerde görmek isterim ama gerçeklerden de çok uzaklaşmamak lazım. Çok uçuk hayallere de gerek yok ama şöyle ben sadece şey istiyorum kendi kendine böyle kimseye bağımlı olmadan yetebilecek bir insan olsun istiyorum.” (Nergis)

“Ben daha çok sanatsal alanda ilerlemesini isterim. Biraz da duygusal bir çocuk çünkü ona daha çok yönelecek diye düşünüyorum. Anne baba olarak elimizden geleni yapıyoruz ölene kadar da yapacağız. Kendini kurtaracak bir mesleği de olursa ki inşallah da olur daha iyi olacağını düşünüyorum.” (Sardunya)

“Çocuğumun düzeleceğine inanıyorum ki ben. Düzelecek yani. Şuan 4. Sınıfa gidiyor ama okuma yazması yok. İlk önce okuma yazmayı öğrenmesini isterim. Zaten M. hayatta da başarılıdır öyle başarısızlığı falan yok. Akademik olarak biraz zayıf. Ya geç de olsa bir yerlere geleceğine inanıyorum. Kendi yaşlıları gibi olabileceğine, üniversiteye gidebileceğine inanıyorum yani. Ümidimi kaybetmedim ki ben.” (Orkide)

“Tek derdim işte okusun, kendini kurtarsın. Yani şimdi yok lise okusun üniversite okusun onları istemiyorum yani. Kendini kurtaracak kadar okumayı yazmayı öğrensin.” (Açelya)

Bu cümlelerle katılımcı annelerin birçoğu çocuklarının engelliliğine ilişkin gerçeklerini kabul ederek aynı zamanda iyimser bir bakış açısı geliştirmek için çocuğa ve çocuğun geleceğine dair güçlü bir inanca ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Öncelikli olarak çocuklarının kendi bağımsızlığının olmasını ve anne babalarının olmayacağı bir gelecekte hayata tutunabilecek güçte olmaları beklentileri arasındadır. Ayrıca anneler engelli çocukların da diğer çocuklar gibi yaşama hakkına sahip oldukları bilincinden hareketle gelişimlerine paralel olarak belirli makam ve mevkilerde çocuklarını görmek istediklerini bildirmişlerdir.

SONUÇ

Aile içerisinde engelli bir çocuğun varlığı toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında genel olarak engelli çocuğun birincil bakımını üstlenen anneleri derinden sarsabilmektedir. Anneler yaşamış olduğu sorunları baş etme mekanizmaları ve problem çözme becerileri ile aşamadığı takdirde tükenmişlik sorunuyla karşı karşıya gelerek dezavantajlı bir konuma yerleşebilmektedir. Bu kapsamda aile sisteminin bütünlüğünü koruyarak işlevsel hale getirilmesinde annelerin iş yükünün azaltılması gerekliliği önemli bir noktayı oluşturmaktadır.

Bu çalışmada elde edilen bulgular neticesinde engelli bir çocuğa sahip olmanın olumsuz etkilerinin başta anneler olmak üzere ebeveynlere yönelik uygun politika önlemleri geliştirilmesi ile telafi edilmesi mümkün görülmüştür. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal işlevselliklerini arttırmaya yönelik olarak şu önerilerde bulunulabilir:

- Engelli bir bireyin varlığı daha çok içerisinde bulunduğu aile sistemini ilgilendiren bir durum olarak görülse de toplumsal hayatın bir parçası olan engelli bireylerin günlük yaşamlarını engellere takılmadan devam ettirebilmeleri göz ardı edilemez bir gerçekliktir. Engelli bireyin doğum anından itibaren tanı ve teşhisi hızlı bir şekilde gerçekleştirilmeli ve gerekli özel eğitim ihtiyaçlarının en kısa sürede giderilmesi büyük önem taşımaktadır. Bu süreçte ailelerin engellilik tanısına ilişkin bilgilendirilmesi hastanelerde bulunan sosyal hizmet birimlerince gerçekleştirilerek toplumsal anlamda bilgi kirliliğinin oluşması önlenmelidir.
- Çalışmada elde edilen bulgular çerçevesinde mevcut hizmetlerin engelli çocuğu olan ailelere profesyonel destek ve danışmanlık hizmetleri sağlamada yeterli olmadığı tespit edilmiştir. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynler için psikolojik destek hizmetleri ve aile danışmanlığı hizmetleri sunularak sosyal destek sistemleri genişletilmelidir. Böylece aile içerisinde herhangi bir bireyin olası stres ve tükenmişlik deneyimleri yaşamamasının önüne geçilecektir.
- Diğer aile üyelerinin engelli çocuğun bakımında sorumluluk alarak annelerin üzerine düşen yük paylaştırılarak azaltılmalıdır.
- Ebeveynlerin engelli çocukları sosyal ortamlarda zaman geçirebilmeleri için çeşitli önlemler alınmalı engelli çocukların ve ailelerinin sosyal yaşamdan kopmalarına müsaade edilmemelidir. Böylece çocukların birincil bakıcıları olarak adlandırılan annelerin eve bağlı yaşam mecburiyetleri ortadan kaldırılacaktır.
- Engelli çocukların eğitim ortamları olan, okullar ile özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde engelli çocuklara odaklanan programlar oluşturulmalı ailelerin de bu programlara dahil olmaları teşvik edilmelidir. Bu kapsamda ailedeki diğer bireylerin stresle başa çıkma becerileri kazanması sağlanarak engelli çocuğun eğitim sürecinde yalnızca annelerin bulunmasının önüne geçilecektir.

- Engelli çocuğu olan ailelere yönelik sosyal bakım hizmetleri sağlanmalıdır. Sosyal bakım hizmetleri çerçevesinde anneler çocuk bakımına kısa bir ara verebilirken bu süreçte kendi ihtiyaçlarını karşılayarak ailenin diğer üyelerine de zaman ayırabileceklerdir.

KAYNAKLAR

- Ataman, A. (2003). Özel eğitime muhtaç olmanın nedenleri. A. Ataman (ed.). Özel eğitime giriş içinde. Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.
- Bailey, D. B. Jr., Raspa, M., Holiday, D., Bishop, E. & Olmsted, M. (2009). Functional skills of individuals with fragile x syndrome: A lifespan cross-sectional analysis. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 289- 303.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217- 230.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. & Emerson, E. (2004). Mothers supporting a child with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 419-433.
- Burisch, M. (2006). Das Burnout-Syndrom: Theorie Der Inneren Erschöpfung (The burnout syndrome: theory of internal exhaustion). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Crowe TK, VanLeit B, Berghmans KK. (2000). Mothers' Perceptions of Child Care Assistance: The Impact of a Child's Disability. *Am J Occup Ther*, 54, 52- 58.
- Dyson LL. (1997). Fathers and Mothers of School-Age Children With Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning And Social Support. *Am J Ment Retard*, 102, 267-279.
- Er, D.M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155- 168.
- Feldman, M. A., Hancock, C. L., Rielly, N., Minnes, P. & Cairns, C. (2000). Behavior problems in young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Child and Family Studies*, 9, 247-261.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education*, 36, 124-136.
- Fortier, L. M. & Wanlass, R. L. (1984). Family Crisis Following the Diagnosis of A Handicapped Child. *Family Relations*, 33, 13-24.
- Golembiewski, R. T. & Munzenrider R. F. (1988). *Phases of burnout: developments in concepts and applications*. New York: Praeger.
- Grandi, S., Fabbri, S., Scortichini, S. & Bolzani, R. (2007). Italian Validation of The Family Assessment Devise (FAD). *Rivista di Psichiatria*, 42(2), 114-122.
- Gray DE.(1993). Perceptions of Stigma: The Parents of Autistic Children. *Sociology of Health and Illness*, 15, 102-120.
- Gray DE.(2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631-642.
- Hassall R, Rose J. & McDonald J. (2005). Parenting Stress in Mothers of Children With An Intellectual Disability: The Effects of Parental Cognitions in Relation to Child Characteristics And Family Support. *J Intellect Disabil Res*, 49, 405- 418.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F. D., Remington, B. (2005). Coping Strategies in Mothers And Fathers of Preschool and School-Age Children With Autism. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 9(4), pp. 377-391.
- Işıkhani, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunları, *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 16(2), 1-20.
- Jewell, J. D., Jordan, S. S., Hupp, S. D. A. & Everett, G. E. (2009). Etiology And Relationships to Developmental Disabilities and Psychopathology.(Ed. In J. L. Matson), *Social Behavior and Skills in Childre*, pp. 39-59, New York: Springer.
- Johnson, B.S. (2000). Mothers Perceptions of Parenting Children with Disabilities. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 25(3), 127-132.
- Kağıtçıbaşı, Ç. (1981). *Çocuğun değeri*. İstanbul: Gözlem Matbaacılık.
- Karasar, N. (2014). *Bilimsel araştırma yöntemi*. 27. Basım. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

- Kearney, P. M. & Griffen, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 582- 593.
- Keller, K. M. & Fox, R. A. (2009). Toddlers With Developmental Delays and Challenging Behaviors. *Early Child Development and Care*, 179 (1), 87–92.
- Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E. & Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen burnout inventory: A New tool for the assessment of burnout. *Work and Stress*, 19(3), 192-207.
- Kuhn, J.C. & Carter, A.S. (2006). Maternal Self Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among. Kwiatkowski, P. & Sekułowicz, M. (2016). Próba Oceny Trafności Nowej Skali Wypalenia Rodzicielskiego. *Przegląd Badań Edukacyjnych / Educational Studies Review*, 1(22), 163-192.
- Kwiatkowski, P. & Sekulowicz, M.(2017). Examining the relationship of individual resources and burnout in mothers of children with disabilities. *International Journal of Special Education*, 32(4), pp.823-841.
- Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F. & Rosenbaum, P. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 607-618.
- Lecavalier, I., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The Impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), 172-183.
- Lemkau, J.P., Rafferty, J.P., Purdy, R.R. & Rudisill, J.R. (1987). Sex role stress and job burnout among family practice physicians. *Journal of Vocational Behaviour*, 31(1), 81-90.
- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer- Deutscher, H.J. & Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: Lessons from downs syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133(2), 170- 175.
- Lopes, V., Clifford, T., Minnes, P. & Ouellette- Kuntz, H. (2008). Parental Stress and Coping in Families of Children With and Without Developmental Delays. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(2), 99-104.
- Martin, C. A. & Colbert, K. K., (1997). Parenting children with special needs. In parenting: A life span perspective (pp. 257-281). New York: McGraw-Hill.
- Maslach, C. (1976). Burned-out. *Human Behavior*, 5 (9), 16–22.
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri. *Turkish Studies*, 8(12), 841-858.
- Oelofsen, N. & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31 (1), 1-12.
- Okeke, B. A. (2001). *Essentials of special education*. Nsukka: Afro-Orbis Publishing Company.
- Olsson, M. B. & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), pp. 328–341.
- Özensel, E. (2004). Türk toplumunda çocuğun yetiştirilmesinde annenin rolü: Konya ili örneği. *Değerler Eğitimi Dergisi*, 2 (6), 77-96.
- Patel, D. R., Greydanus, D. E., Calles, J. L. Jr. & Pratt, H. D. (2010). Developmental disabilities across the lifespan. *Disease-A-Month*, 56 (6), 304- 397.
- Patton, M. Q. (2005). *Qualitative research*. New York: John Wiley and Sons, Ltd.
- Pearce, J. (1996). *Çocuklarda büyüme ve gelişme* (A. Yeşildağlar, Çev.). Ankara: Doruk Yayıncılık.
- Pelchat D, Ricard N, Bouchard JM, Perreault M, Saucier J-F, Berthiaume M. & Bisson J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child Care Health Dev*, 25 (5), 377-397.
- Plant, K. M. & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 51, 109– 124.
- Reyman, J. & Kucyper, K. (1994). *Między Rezygnacją a Wyzwaniem* (Between resignation and challenge). Katowice: Wiczeorek Press.

- Sek, H. (2000). Uwarunkowania Mechanizmy Wypalenia Zawodowego Modelu Spoecznej Psychologi. (Ed. In H. Sęk), Wypalenie zawodowe –przyczyny, mechanizmy, zapobieganie (Professional burnout: Causes, mechanisms, prevention), pp. 83-112.
- Stewart, D. (2009). Transition to Adult Services For Young People With Disabilities: Current Evidence to Guide Future Research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51 (Suppl. 4), pp. 169 -173.
- Sullivan, R. C., Ward, D., Faragoh, E., Hagamen, M. B., Foster, R. E. & Vigna, G. W., (1979). The Burn-out syndrome. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), pp. 111- 126.
- Timko, C., Stovel, K. & Moos, R.H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: a longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 705-724.
- Tomanik, S., Harris, G. E. & Hawkins, J. (2004). The Relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- Türnüklü, A. (2000). Eğitimbilim araştırmalarında etkin olarak kullanılabilir nitel bir araştırma tekniği: Görüşme. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi Dergisi*, 24, Ankara: Pegem Yayıncılık.
- Uskun, E. & Gündoğar, D. (2010). The Levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32 (23), 1917-1927.
- Varghese, R. & Venkatesan, S. (2013). A Comparative study of maternal burnout in autism and hearing impairment. *International Journal of Psychology and Psychiatry*, 1(2), 101-108.
- Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık, Ankara.
- Yörükoğlu, A. (1998). *Çocuk ruh sağlığı* (22. Baskı). İstanbul: Özgür Yayınları.

Extended Abstract

Family can be defined as the basic building block of society and the starting point of the transference process between generations. Okeke defines the family as “an interactive communication network in which each member affects the family structure and is influenced by the system”. Therefore, the family system is an important arena in which any problem affecting one member certainly affects other members. The family has many social functions. Bringing the children into the society and raising them is one of the basic duties of the family institution. Parenthood is a process in which stress is frequently experienced due to the challenges of daily life and responsibilities of having children. Parents may face unexpected difficulties and needs with the birth of a disabled child Parents can exhibit behaviours in the face of the disability such as denial, guilt, frustration, avoiding the attitude of the outside world, sudden crises, lack of self-confidence and self-respect. Parents who have children with disabilities should consider the fact that they will spend most of their time with their children who need special care and attention in organizing their lives. As a matter of fact, parents who give care to disabled children have to adapt to these new roles. At this point, it is known that mothers and fathers developed different coping mechanisms. Mothers often experience emotions such as sadness, grief and anger accompanied by crying, because they undertake primary care of the child within the framework of traditional family roles. In addition to these problems, mothers with disabled children experience disillusionment, giving up plans and dreams, and the feeling of chronic fatigue. Daily life problems frequently reported by mothers with disabled children include insomnia, constant attention to the child, lack of leisure time, lack of rest, obligation to have frequent meetings with experts, feeling physically weak and the feeling of being attached to the child. In addition to these problems; mothers with disabled children are exposed to risks such as frustration, financial burdens, abandoning plans and dreams and feeling tired. In addition to daily life worries, mothers who face such problems reveal physiological and psychological reactions by disrupting their balance status with the addition of continuous care responsibility of the child. As a result of this continuity, mothers are exposed to burnout problem. Burnout as a concept refers to chronic, physical and mental fatigue. Mothers who have a feeling of continuous disappointment, anxiety and guilt consume their energy and motivation with the pressure of their children's needs and responsibilities. Mothers of children with disabilities experience burnout as a result of sacrificing their own needs and

desires to the child's, and there is nothing left to do anymore. Burnout emerges as a reflection of guilt, anger, physical complaints, depression, separation from daily life, marital conflict and increased sense of failure in mothers with disabled children. The aim of this study is to provide an in-depth examination of the causes of burnout and to determine the necessary measures to be taken. In this context, the necessity of reducing the workload of the mothers is an important issue in preserving the integrity of the family system and making it functional. This study was carried out using a qualitative research model. A total of 12 participants were interviewed in the study. Many of the participating mothers stated that they were exposed to various stressors during the care of their children and this led to burnout. In addition, there were differences in the stress and burnout level of mothers due to the severity of the disability of children and whether they were understood by non-family members. In this context, it is consistent with the studies that mothers of children with mental disabilities have a higher risk of burnout. As a result of the findings obtained in this study, the negative effects of having a disabled child can be compensated by developing appropriate policy measures especially for mothers in particular and parents in general. Various measures should be taken to improve the social functioning of parents with disabled children. The diagnosis of the disabled person from the moment of birth should be carried out quickly and the necessary special education and rehabilitation services should be provided as soon as possible. In this process, informing the families about the diagnosis of disability should be performed by the social service units in the hospitals. Social care services should be provided for families with disabled children. Within the framework of social care services, mothers will be able to take a short break from child care and meet their own needs in order to cope with burnout.