

**Alındı:** 4 Aralık 2018 - **Düzeltildi:** 12 Nisan 2019 – **Kabul Edildi:** 15 Mayıs 2019 - **Yayımlandı:** 30 Haziran 2019

**Kaynakça Bilgisi:** Akça, F. & Özyürek, A. (2019). Zihinsel Yetersizlikten Etkilenmiş ve Normal Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Problemleriyle Başa Çıkma Yöntemleri. *Ihlara Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 37-52.

**Citation Information:** Akça, F., & Özyürek, A. (2019). The Methods of Coping with The Problems of the Parents Who Have Normal Development and Who Have Intellectual Disability Children. *Ihlara Journal of Educational Research*, 4(1), 37-52.

## ZİHİNSEL YETERSİZLİKTEN ETKİLENMİŞ VE NORMAL ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN PROBLEMLERİYLE BAŞA ÇIKMA YÖNTEMLERİ

Fatih AKÇA<sup>1</sup> Arzu ÖZYÜREK<sup>2</sup>

Öz

Bu çalışmada, zihinsel yetersizlikten etkilenmiş ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin günlük yaşamlarında karşılaştıkları problemler ve bu problemlerle başa çıkma yöntemlerini belirlemek amaçlanmıştır. Nitel olarak tasarlan çalışmada, çalışma grubu zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip 35 anne-baba ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip 35 anne-baba olmak üzere toplam 140 ebeveynden oluşmuştur. Verilerin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmış, görüşme kayıtları içerik analiziyle analiz edilmiştir. Bulgular temalar halinde ele alınmış ve yorumlanmıştır. Sonuç olarak; zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının geleceğiyle ilgili yoğun kaygı yaşadıkları, günlük yaşamlarında aile içi olumsuz ilişkiler, maddi kaygılar ve çocukların engeline ilişkin problemlerle karşılaştıkları, normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin ise en çok çocuklarının eğitimi ve aile içi iletişim konusunda problem yaşadıkları belirlenmiştir. Zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ebeveynlerin problemleriyle başa çıkma tarzlarının kısmen işe yaradığı ve bu konuda sosyal, psikolojik, maddi ve dini desteğe gereksinimleri olduğu belirlenmiştir.

**Anahtar Kelimeler:** Zihinsel yetersizlik; problem çözme; ebeveyn problemleri.

## THE METHODS OF COPING WITH THE PROBLEMS OF THE PARENTS WHO HAVE NORMAL DEVELOPMENT AND WHO HAVE INTELLECTUAL DISABILITY CHILDREN

Abstract

The present study aimed to determine the problems encountered by parents who have children with normal development and with intellectual disorders, in daily life and the methods they utilize to cope with these problems. The current qualitative study, the study group included parents, who have 35 with intellectual disabilities children and who have 35 normal developed children (n=140). A semi-structured interview form was used to collect the study data, interviews were analyzed with content analysis. The findings were discussed and interpreted under themes. In conclusion, it was determined that parents with children with intellectual disabilities experienced intense anxiety about the future of their children and parents with children with normal development experienced

<sup>1</sup> Kastamonu TOKİ İlkokulu - Özel Eğitim Sınıfı, Kastamonu, Türkiye, [fatihline2000@yahoo.com](mailto:fatihline2000@yahoo.com),  
<https://orcid.org/0000-0002-3120-4589>

<sup>2</sup> Karabük Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü, Karabük, Türkiye,  
[a.ozyurek@karabuk.edu.tr](mailto:a.ozyurek@karabuk.edu.tr), <https://orcid.org/0000-0002-3083-7202>.



problems about the education of their children and communications within the family. It was found that the coping mechanisms of the parents of children with intellectual disabilities were partially functional and these parents required social, psychological, financial and religious support.

**Keywords:** Intellectual disabilities; problem-solving; parental problems.

## GİRİŞ

Aile olmanın bir unsuru, çocuk sahibi olmaktır ve tüm aileler doğal olarak normal ve sağlıklı bir çocuk sahibi olmayı beklerler. Çocuklarının engeli olduğunu öğrenmek, aile için ideallerindeki çocuğu kaybetmek anlamına gelir ve yetersizliğin derecesi ne olursa olsun oldukça stres vericidir (Bilal ve Dağ, 2005). Çünkü bu durum, aile bireylerinin yaşamını fiziksel, sosyal, psikolojik, ekonomik olarak farklı yönlerde olumsuz şekilde etkiler. Ailelerin yaşadıkları güçlükler çocuğun yaşı ve cinsiyeti, engel türü ve düzeyi, anne-babaların yaşı, sosyo-ekonomik düzey, birlikte yaşayıp yaşamadıkları, sosyal destek alma durumları gibi çeşitli özellikleri duygu durumlarını belirlemekte (Aysan ve Özben, 2007); hastalık ve gereksinimler, ailelerin normalden daha fazla evde bulunmaları veya çalışmalarını gerektirdiğinden ilave bir yük oluşturmaktadır (Er, 2006).

Engelli tanımları arasında yer alan durumlardan biri zihinsel yetersizliktir. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri 26184 sayılı Resmî Gazete’de (2006) yayınlanan ve son şeklini 2012 yılında alan yönetmelikte “Zihinsel yetersizliği olan birey; zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireyi ifade eder.” şeklinde ele alınmaktadır. Zihinsel yetersizlik, zihinsel işlevlerde problem yaşayan bireyleri tanımlamak için kullanılan bir tanımdır.

Diğer engel türlerinde olduğu gibi, aileye katılan yeni bireyin zihinsel yetersizliğe sahip olduğunun öğrenilmesi, aile bireylerinde bazı duygusal tepkilere neden olmaktadır. Bu tepkileri açıklayan modellerden Aşama Modeli’nde, aileler çeşitli aşamalardan geçerek durumu kabullenme ve uyum aşamasına gelmektedirler. Anne-baba önce çocuğunun durumunu inkâr eder, acı ve depresyon yaşarken daha sonra durumun değiştirilemeyeceğini anlayarak suçluluk, kızgınlık ve utanç duyarlar ve son olarak çocuklarını kabullenerek ailenin bir parçası olarak görmeye başlarlar. Sürekli Üzüntü Modeli’nde, aile sürekli üzüntü ve kaygı içerisinde. Bireysel Yapılanma Modeli’ne göre, aileler, çevrenin değer yargılarına göre gelecek yaşantıları ve çocuklarının geleceğine ilişkin bilinçli yapılar oluştururlar. Yetersizliği olan çocuğun doğumu, bu yapılar uymadığı için yoğun bir kaygı yaşanır, şok dönemini takiben aile yeni bir yapılanma sürecine girer. Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli’ne göre ise, farklı özelliklere sahip çocuğun anne-babada oluşturduğu duygular, yakın çevrenin verdiği tepkilerle ilişkili olup çevre durumu olumsuz algılandığında anne-baba da benzer duygular içine girebilir (Akkök, 1997).

Zihinsel yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğa sahip ailede, farklı seviyelerde duygusal yüklenme görülebilmekte ve bu durum ailenin tüm bireylerini farklı şekillerde etkilemektedir (Sarı, 2007). Çevreye tepki, öfke duygusuyla gösterilir ve çevreden olumsuz tepkiler alındığında öfke aileye yönelir. Ayrıca ailenin, normal gelişim gösteren çocuğa sahip kişilere ve kendisini anlamayan sosyal çevreye içerlemesi kendi içine yönelmesine neden olur (Ardıç, 2010). Özellikle annelerin daha çok fedakârlıkta bulunmak zorunda kalması, yetersizliği olan bir çocuğun bakımının getireceği güçlükleri anne ve babaların farklı

algılamalarına neden olabilmektedir (Kaner, 2004). Beklentinin aksine yetersizliği olan bir çocuğun doğumuyla birlikte yaşanan hayal kırıklığı, sosyal ve ekonomik sorunlar, algılanan sosyal destek yetersizliği annelerde umutsuzluk düzeyini artırır (Karadağ, 2009). Çünkü yetersizliği olan çocuğun normal çocuğa göre daha çok bakıma gereksinimi olup (Carpenter, 2000) ailenin de çeşitli gereksinimlerinin ortaya çıktığı bir süreç başlamıştır (Cavkaytar, 2010; Reichman, Corman ve Noonan, 2008). Anne-babaların çocuklarının gereksinimleriyle ilgilenme ve çocuğu sürekli denetleme yanında ailenin diğer bireylerinin gereksinimlerini karşılama ve ailedeki düzeni devam ettirme zorlukları vardır (Cummings, Bayley ve Rie, 1996). Sosyal çevrenin olumsuz tepkileri ve aile üyelerinin çocuktan utanç duymaları aileyi bulunduğu çevreden uzaklaştırmakta, yalnızlığa itmekte ve sosyal aktivitelere zaman ayıramamalarına sebep olmaktadır. Bu durumdan en çok annelerin etkilendiği görülmektedir (Sarıhan, 2007). Genel olarak yapılan çalışmalar, engelli çocuğun bakım sorumluluğunu annelerin üstlendiğini, annelerin diğer rollerinden vazgeçtiklerini, sosyal aktivitelere ve sosyal yaşama katılma paylarının azaldığını göstermektedir (Akt. Lafçı, Öztunç ve Alparslan, 2014). Çocukları için gereğinden fazla enerji sarf ederek kendilerine bile zaman ayıramayan anneler eşleri, diğer çocukları ve çevreleriyle daha az iletişim kurarlar. Eğlenme ve dinlenme gereksinimleri yeterince karşılanmadığında duygusal bir yük yaşarlar (Sucuoğlu, 2010).

Yetersizliği olan çocuğun ailesinin gereksinimlerinin başında maddi gereksinimler gelmektedir. Maddi gereksinimler giyim, beslenme, ulaşım, ev giderleri gibi temel gereksinimlerden, çocuklarının sağlık durumuyla ilgili harcamalara kadar özel maddi gereksinimleri kapsamaktadır. Çevreye açıklama gereksinimi, ailenin çocuklarının engel durumunu başkalarına açıklayabilmesi ve onlara engelli bir çocuk anne-babası olmanın nasıl bir durum olduğuna yönelik açıklama yapabilme konularını içermektedir. Aileler çocuklarının durumunu çevrelerindeki bireylere açıklama konusunda sorunlar yaşayabilmektedirler (Karadağ, 2009) Ayrıca ailelerin hemen bütün üyeleri engelin ortaya çıkış sebepleri, çocuklarının gelişimsel özellikleri, daha iyi anne-baba olmanın yolları, çocuklarıyla ilgili endişelerinin giderilmesi, kurum ve kuruluşlardan alabilecekleri destek konularında bilgi sahibi olmak istemektedirler (Harris, 2008).

Anne-babalar, her bireyin yaşadığı günlük yaşam problemlerine ilaveten gerek aile ilişkileri gerekse çocuklarıyla ilgili çeşitli problemler yaşayabilirler. Bu problemler, çocukların özel gereksinimli olmaları durumunda başa çıkması zor veya imkânsız bir hal alabilir. Yaşanan problemler ise çocuk ve ailedeki diğer bireyler olmak üzere aile sağlığını ve birliğini olumsuz etkileyebilir. Alanyazında engelli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesi (Aysan ve Özben, 20017) ve aile işlevleri (Özşenol vd, 2003), çocuklarını kabullenme düzeyleri (Yaman ve Atasayar, 2014), stres ve stresle başa çıkma durumları (Bilal ve Dağ, 2005; Yıldırım ve Conk, 2005), kaygı (Keskin, Bilge, Engin ve Dülgerler, 2010; Coşkun ve Akkaş, 2009), depresyon ve anksiyete durumları (Durukan, Erdem, Tufan ve Türkbay, 2010), ailelerin ihtiyaçları (Carpenter, 2000) ve yaşadıkları güçlükler (Lafçı, Öztunç ve Alparslan, 2014; Karadağ, 2009), benlik saygısı ve yalnızlık düzeyleri (Sarıhan, 2007), sosyal destek ihtiyaçları (Gören, 2015; Park, Glidden ve Shin, 2010; Sencar, 2007; Kaner, 2004; Hastings, Thomas ve Delwiche, 2002), ağır ve çoklu yetersizliği olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunlar ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi (Kizir ve Çıfci Tekinarslan, 2018), normal gelişen ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıya tolere etme, depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin incelendiği (Akça ve Özyürek, 2019) çalışmalar olduğu görülmektedir. Bu çalışmada, normal gelişim gösteren bir çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları sorunlar ile zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları

problemlerin karşılaştırılarak değerlendirilmesi, durumun betimsel olarak ortaya konması amaçlanmıştır. Ebeveynlerin yaşadıkları problemlerle başa çıkma deneyimlerine yönelik sonuçların, benzer problemleri olan ebeveynlere ve konuyla ilgilenen profesyonellere yol gösterici olabileceği öngörülmüştür. Çalışmanın problem cümlesi “Zihinsel yetersizlikten etkilenmiş (ZYE) ve normal gelişim gösteren (NGG) çocuğa sahip ebeveynlerin günlük yaşamda karşılaştıkları problemler ve bu problemlerle başa çıkmada kullandıkları yöntemlerinin neler olduğu” şeklinde ele alınmıştır. Çalışmanın alt problemleri aşağıda verilmiştir:

- ZYE ve NGG çocuğa sahip ebeveynler, günlük yaşamlarında ne tür problemlerle karşılaşmaktadırlar?
- ZYE ve NGG çocuğa sahip ebeveynlerin, günlük yaşamda karşılaştıkları problemlerle başa çıkma yolları nelerdir?
- ZYE ve NGG çocuğa sahip ebeveynlerin günlük yaşamda karşılaştıkları problemlerle başa çıkmaya yönelik gereksinimleri nelerdir?
- ZYE ve NGG çocuğa sahip ebeveynlerin, benzer problemlere sahip bireylere önerileri nelerdir?

## YÖNTEM

### Araştırmanın Modeli

Çalışmada, görüşme tekniğiyle verilerin toplandığı nitel araştırma modeli kullanılmıştır. Nitel araştırmada, araştırma problemini bütüncül bir bakış açısıyla yorumlamaya fırsat tanımakta, araştırma yapılan durum kendi bağlamında ele alınarak bireylerin yüklediği anlamlar açısından yorumlanmaktadır (Altunışık, Coşkun, Bayraktaroğlu ve Yıldırım, 2010).

### Çalışma Grubu

Çalışma, araştırmacıya hız ve pratiklik kazandıran kolay ulaşılabilir örnekleme yöntemiyle (Yıldırım ve Şimşek, 2008) kendilerine ulaşılabilen Kastamonu ili merkezinde örgün eğitime devam eden 7-14 yaş aralığında çocuğa sahip ebeveynle yürütülmüştür. Çalışmaya zihinsel yetersizlikten etkilenmiş (ZYE) çocuğa sahip 35 anne-baba ile görüşme yapılmış, daha sonra aynı sayıda normal gelişim gösteren (NGG) çocuğa sahip anne-baba ile görüşülmüştür. Her iki grup çocuğa sahip anne-babalarla, çocuklarını okula getirip götürme zaman dilimlerinde katılıma gönüllü olup olmadıkları sorulmuş ve gönüllü olanlarla görüşme yapılmıştır. Böylece çalışma grubu, 140 ebeveyninden oluşmuştur. Çalışma grubuna ait bazı kişisel bilgiler Tablo 1’de verilmiştir.

**Tablo 1.** Çalışma grubuna ait bazı kişisel bilgiler

Yaş	Anne		Baba	
	N	%	N	%
25 yaş ve daha küçük	8	11,4	3	4,3
26-30 yaş arası	5	7,1	1	1,4
31-35 yaş arası	27	38,6	20	34,3
36-40 yaş arası	13	18,6	16	57,1
41 yaş ve üstü	17	24,3	30	42,9
Öğrenim Durumu				
İlkokul mezunu	32	45,7	18	25,7
Ortaokul mezunu	9	12,9	11	15,7
Lise mezunu	17	24,3	23	32,9
Ön lisans mezunu	5	7,1	7	10,0
Lisans mezunu	7	10,0	11	15,7

**Tablo 1.** Çalışma grubuna ait bazı kişisel bilgiler (devamı)

Gelir Durumu				
Düşük	16	22,9	23	32,9
Orta	52	74,3	45	64,3
Yüksek	2	2,9	2	2,9

Tablo 1'e göre, çalışma grubundaki annelerin %38,6'sı 31-35 yaş arası, babaların %42,9'u 41 yaş ve daha üzeri yaş grubundadır. Annelerin %45,7'si ilkököl, babaların %32,9'u lise mezunudur. Annelerin %74,3'u ve babaların %64,3'ü ailelerinin gelir durumunu orta düzeyde olarak belirtmişlerdir.

### Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında, araştırmanın amacına uygun hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Hazırlanan sorular için iki alan uzmanı görüşü alındıktan sonra, forma son hali verilmiştir. Formda NGG ve ZYE çocuğa sahip anne-baların günlük yaşamda karşılaştıkları problemler (Örn.: Çocuğunuzla ilgili net tür problemlerle karşılaşıyorsunuz?), problemlerin sebepleri ve başa çıkmak için kullandıkları yollar (Örn.: Karşılaştığınız problemlerle başa çıkmak için neler yapıyorsunuz, sizce bunlar ne kadar işe yarıyor?), problemlerle başa çıkmada nelere ihtiyaç duydukları ve benzer problemleri olan bireylere yönelik önerilerine ilişkin sorular (Örn.: Sizin yaşadığınız problemlere benzer problemlerle karşılaşanlara bu durumla başa çıkabilmeleri için neler önerirsiniz?) yer almıştır.

### Verilerin Toplanması ve Analizi

Çalışmanın başlangıcında çalışmanın etik açıdan uygunluğuna ilişkin izinler ve çalışmanın Kastamonu İli'nde yürütülebilmesi için Kastamonu Valiliği'nden resmi izinler alınmıştır. Çalışma grubuna, ebeveynlerin çocuklarını okula alma ve bırakma zamanlarında ulaşılmış, araştırmanın amacı kendilerine açıklandıktan sonra gönüllü olarak katılmayı kabul eden anne ve babalarla görüşülmüştür. Ortalama 8-10 dakika süren görüşmeler, not tutularak kaydedilmiştir.

Görüşme sonrası not edilen metinlerdeki ifadelerle birer kod verilmiş ve bilgisayar ortamına girilmiştir. Kategorilerdeki tutarlılığı belirlemek için kodlama güvenilirliğine bakılmış, görüşme tutanakları üç hafta arayla kodlayıcı tarafından iki kez kodlanarak gerçekleştirilmiştir. Kodlama güvenilirliği, uyum yüzdesi indeksi kullanılarak hesaplanmış ve 0,80 bulunmuştur. Çalışma grubundaki ebeveynlere EA1 (ZYE çocuğa sahip 1 numaralı anne) ve NB2 (NGG çocuğa sahip 1 numaralı baba) şeklinde kodlar verilmiştir. Anne ve babaların kullandıkları ifadelerle, verilerdeki bilgilere dayalı olarak temalar oluşturmuştur. Elde edilen veriler, temalara uygun olarak gruplandırılmıştır. Verilerle ilgili ikinci güvenilirlik çalışmasında, iki alan uzmanının görüşüne başvurulmuştur. Bu amaçla, katılımcıların cevaplarının yazılı olduğu formlardan rastgele 15 tanesi seçilip temalar ve alt temalar oluşturulmak üzere uzmanlara verilmiştir. Uzmanların görüşlerinde yer alan temalarla daha önce oluşturulan temalar karşılaştırılmış, farklılıklar belirlenerek temaların son şekli verilmiştir.

## BULGULAR ve YORUMLAR

Elde edilen bulgular "Günlük Hayatta Karşılaşılan Kişisel Problemler", "Çocuklarla İlgili Problemler", "Problemlerin Nedenlerine İlişkin Görüşler", "Problemlerle Başa Çıkma Yolları ve Gereksinimler" ve "Problemlerle Başa Çıkma Önerileri" olmak üzere beş tema altında incelenmiştir.

*Tema 1: Günlük Hayatta Karşılaşılan Kişisel Problemler*

Bu tema başlığı altında katılımcı anne-babaların günlük hayatlarında yaşadıkları kişisel problemlerin yanında ve çocuklarıyla ilgili karşılaştıkları problemlerin neler olduğu ele alınmıştır. Bulgular Tablo 2’de verilmiştir.

**Tablo 2.** Günlük Hayatta Karşılaşılan Kişisel Problemler

Problemler	ZYE Çocuğa Sahip				NGG Çocuğa Sahip			
	Anne		Baba		Anne		Baba	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Çocukların geleceğiyle ilgili kaygı	22	62,85	5	14,28	5	14,28	8	22,85
Aile bireyleri ve sosyal çevreyle problemler	5	14,28	23	65,71	19	54,28	17	48,56
Maddi problemler	5	14,28	1	2,85	7	19,99	11	31,42
Sağlıkla ilgili problemler	3	8,57	6	17,14	4	11,42	2	5,71

Tablo 2’de görüldüğü gibi ZYE çocuğa sahip 22 anne (%62,85) ve 5 baba (%14,28) ve NGG çocuğa sahip 5 anne (%14,28) ve 8 baba (%22,85) çocuklarının geleceği ile ilgili kaygılar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu EA14 “Çocuğum her zaman bana ihtiyaç duymakta, ben yokken ihtiyaçlarını karşılayamaması beni endişelendiriyor.” EB24 “Ben öldükten sonra evladına ne olacağı sorusunu her gün kendime soruyorum.” ve NA5 “Çocuklarının geleceği ile ilgili endişeleniyorum. Onlar büyüdükçe problemleri de büyüyor.” şeklinde ifade etmişlerdir. Çocuklarının geleceği konusunda kaygı yaşadığını belirten ZYE çocuğa sahip anne-babaların sayısının daha fazla olduğu, çocuklarının mevcut yetersizliğinin gelecekteki yaşantısını kesin bir şekilde olumsuz etkileyeceği düşüncesinde ve çocuğun bakımıyla kimin ilgileneceği konularında kaygılarının daha yoğun olduğu söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip 5 anne (%14,21) ve 23 baba (%65,71), NGG çocuğa sahip 19 anne (%54,28) ve 17 baba (%48,56) günlük yaşamda aile bireyleri ve sosyal çevreyle sıkıntılar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu EA22 “Bir tane engelli çocuğum var, onunla ilgilenmek çok vaktimi alıyor. Eşim beni yalnız bırakıyor. Bu durum beni çok üzüyor.”, NA7 “Benim eşim ticaretle uğraşiyor, saatlerimiz çok düzensiz. Bu yüzden iletişim bozuklukları yaşıyoruz ve ailecek zaman geçiremiyoruz.” ve NA12 “Eşimin ilgisiz, umarsız ve sorumsuz olması, çocuklarla ve evdeki hiçbir şeyle ilgilenmemesi beni üzer.” Şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre hem ZYE çocuğa sahip hem de NGG çocuğa sahip anne-babaların, aile içinde benzer sorunlar yaşadıkları, özellikle annelerin çocuklarla ilgili sorumlulukları tek başına yükledikleri ve eşlerinden evle ilgili pek fazla destek görmedikleri söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip 5 anne (%14,28) ve bir baba (%2,85), NGG çocuğa sahip 7 anne (%19,99) ve 11 baba (%31,47) günlük hayatlarında maddi sıkıntı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu EA23 “Maddi olarak zorlanıyoruz. Engelli bir çocuğun bakımı, benim için gerçekten çok zor.”, NA1 “Aile hayatının belli dönemlerinde maddi anlamda zorluklar çekiyoruz, ama aile büyüklerinin maddi desteğiyle aşıyoruz.” Şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre, maddi sıkıntı yaşama durumunun çocukların normal gelişim gösterme veya yetersizliğe sahip olma durumuyla yakından ilgisi olmadığı, ailelerin farklı zamanlarda ve farklı nedenlerle ekonomik sıkıntılar yaşadıkları söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip 3 anne (%8,57) ve 6 baba (%17,14), NGG çocuğa sahip 4 anne (%11,42) ve 2 baba (%5,71) sağlıkla ilgili problem yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu EA26 “Çocuğum engelli olduğu için, kendi hayatımdan fedakârlık yapmak zorunda kalıyorum. Bu da psikolojik sağlığıma bozdu.” EB1 “Çoğu zaman sağlık problemleri ve psikolojik problemlerle karşı karşıyayız. Bazen çaresizlik

yaşıyorum. Bu da beni psikolojik olarak tüketiyor.” ve NB28 “Oğlumun yeme problemi var.” şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın anne-babaların hayatlarını da olumsuz yönde etkilediği ve genellikle psikolojik bazı problemler yaşamalarına neden olduğu söylenebilir.

### Tema 2: Çocuklarla İlgili Yaşanan Problemler

Bu tema başlığı altında, katılımcıların günlük yaşamda çocukları ile ilgili olarak sıklıkla karşılaştıkları problemler ele alınmış ve Tablo 3'te verilmiştir.

**Tablo 3.** Çocuklarla İlgili Yaşanan Problemler

Problem Türü	ZYE Çocuğa Sahip				NGG Çocuğa Sahip			
	Anne		Baba		Anne		Baba	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Davranış problemleri	12	34,28	21	--	7	19,99	7	19,99
Öz bakımını ve günlük yaşam becerilerinde güçlükler	5	14,28	23	--	8	22,85	17	48,56
Çevrenin çocuğa yönelik olumsuz tutumları,	7	19,99	--	--	--	--	--	--
Çocuğun eğitimiyle ilgili problemler	1	2,85	1	2,85	9	25,71	--	--
Ergenlik dönemine ilişkin problemler	1	2,85	2	5,71	5	14,28	--	--
İnternet, TV, tablet ve telefon bağımlılığı	--	--	--	--	5	14,28	2	5,71

Tablo 3'te görüldüğü gibi, ZYE çocuğa sahip 12 anne (%34,28) ve 21 baba (%59,97), NGG çocuğa sahip 7 anne (%19,99) ve 7 baba (%19,99) çocukları ile ilgili davranış problemi yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu EA4 “Çocuğum acıktığında kendini yere atma ve saldırma davranışları var”, EA31 “Davranışlarından dolayı kimsenin yanına beş dakika bile gidemiyoruz, otobüse binemiyoruz”, NA7 “Gereğinden fazla hareketli olması ve yüksek sesle konuşması”, NA12 “Kural tanımaz olması”, NA23 “Sinirli ve öfkeli olması bazen çekilmez oluyor” şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre; ZYE çocuğa sahip anne-babaların önemli bir kısmının çocukların engelinden kaynaklanan olumsuz davranışları problem olarak gördükleri, NGG çocuğa sahip ailelerin ise çocuklarının sergiledikleri tahammülsüzlük, aşırı hareket ve sinirli olmalarından dolayı problem yaşadıkları söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip 5 anne, (%14,28) ve 23 baba (%65,71), NGG çocuğa sahip 8 anne (%23,85) ve 17 baba (%48,56) çocuklarının öz bakımını ve günlük yaşam becerilerini gerçekleştirmede güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu EA27 “Çocuğum henüz tuvalet eğitimini kazanamadı, bu benim için çok zor, artık yaşı ilerliyor.”, EB14 “Çocuğum biz olamadığımız zaman kendi kendine yetemiyor, öz bakım becerilerini nasıl karşılayacağımız konusunda sıkıntılarımız var.” NB13 “Arkadaşları ile bir arada geçinemiyor, istedikleri olmayınca ağlamaya başlıyor.”, NB18 “Yemek seçmesi ve yem bozukluğu yaşıyoruz.” şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre, yetersizliği olan çocukların günlük yaşam becerileri ve öz bakımlarını yerine getirmede yaşadıkları güçlüklerden dolayı ailelerin ciddi bir problem yaşadıkları söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip 7 anne (%19,99), çevrenin çocukla ilgili olumsuz tutum sergilediğini belirtmiştir. Bu durumu EA33 “Maalesef sosyal çevre bu tür çocukları tam bilmedikleri için, bir yere gittiğim zaman yadırgayıcı bakışlarla bize ve çocuğuma bakıldığında üzülmüyoruz ve çocuğumu aileden birine bırakamayışım bizi üzmektedir.” ve EA28 “Özellikle etraftaki insanlar, akrabalarım da dahil bizi dışlamaları, farklı/acıyan gözlerle bakmaları.” şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre, yetersizliği olan

çocuklara çevredeki bireylerin bakış açıları ve olumsuz tutumlarının ailelere problem oluşturduğu söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip 1 anne (%2,85) ve 1 baba (%2,85), NGG çocuğa sahip 9 anne (%25,71) çocuklarının eğitimi ile ilgili problemleri yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu EA7 "Okula devan eden kızımın engelinden dolayı fiziksel görünümü biraz değişik, okuldaki öğrencilerin onu gördüğünde korkması ve iğrenerek bakması bizi rahatsız ediyor. Kendisinin de bu durumun farkında olması onu çok üzüyor.", EB23 "Dersleri çok zayıf ama yine de sınıfı geçiriyorlar." NA16 "Bazen derslere tam anlamıyla kendini veremiyor." Şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre, NGG çocuğa sahip aileler çocukların dersleriyle ilgili bazı problemler yaşarken ZYE çocuğa sahip anne-babaların okuldaki akranlarının çocuklarına olumsuz yaklaşımlarını problem olarak gördükleri söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip bir anne (%2,85) ve 2 baba (%5,71), NGG çocuğa sahip 5 anne (%14,28) ergenlik dönemiyle ilgili problem yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu EA6 "Çocuğumun ergenlik problemleri konusunda, tek başına ilgilendiğim için yetersiz kalıyorum", EB26 "Ergenliğe giriyor, bazı cinsel problemlerimiz var." NA9 "En büyük problemimiz iki çocuğumuz arasındaki kıskançlık." Şeklinde ifade etmişler. Buna göre, ergenlik dönemi problemleri ve kardeşler arası yaşanan sıkıntılar NGG ve ZYE çocuğa sahip aileler için sorun oluşturduğu söylenebilir.

NGG çocuğa sahip 5 anne (%14,28) ve 2 baba (%5,71) internet-TV-tablet bağımlılığıyla ilgili problem yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu NA1 "Zamane çocukları hastalığı olan internet bağımlılığı benim çocuğumda var.", NA3 "Üç çocuğum var sürekli bilgisayar oynuyorlar." Şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre, NGG çocuğa sahip ailelerin çocukların teknolojik araçlara bağımlı olmasını problem olarak gördükleri söylenebilir.

### Tema 3: Problemlerin Nedenlerine İlişkin Görüşler

Bu tema başlığı altında, katılımcı anne-babaların kendileri ve çocuklarıyla ilgili olarak günlük hayatta sık karşılaştıkları problemlerin nedenlerine ilişkin görüşleri ele alınmış ve Tablo 4'te verilmiştir.

**Tablo 4.** Problemlerin nedenlerine ilişkin görüşler

Nedenler	ZYE Çocuğa Sahip				NGG Çocuğa Sahip			
	Anne		Baba		Anne		Baba	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Aile içi olumsuz ilişkiler	7	19,99	1	2,85	15	42,85	11	31,47
Çocuğun engel durumu	12	34,28	9	25,71	---	---	---	---
Bilgi ve eğitim eksikliği	12	34,28	14	39,99	8	22,85	1	2,85
Sosyal psikolojik ve sağlık desteği	4	11,42	11	31,47	11	31,47	13	37,14

Tablo 4'te görüldüğü gibi, ZYE çocuğa sahip 7 anne (%19,99) ve bir baba (%2,85), NGG çocuğa sahip 15 anne (%42,85) ve 11 baba (%31,47) günlük hayatta yaşadıkları problemlerin nedenlerini aile içi olumsuz ilişkiler olarak belirtmişlerdir. Bu durumu EA12 "Eşimin kolaya kaçtığını düşünüyorum, kabullenmemek en kolay, eğitimsizliği ise bu işi daha da zorlaştırıyor.", EA16 "Aile içi yaşananlar ve çevremizden beklediğimiz desteği alamamak.", NA7 "Aile içi iletişimsizlik ciddi kopukluklara neden oluyor, düşünceleri paylaşamamak nedenleri arasında sayabiliriz.", NB21 "Başlıca problemimiz iletişimsizlik." Şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre; ZYE çocuğa sahip ailelerde anneler, babaların



engelli çocuğun bakımıyla ilgili yeterli desteği alamamayı, NGG çocuğa sahip ailelerin ise yaşadıkları aile içi iletişim eksikliğine yaşanan problemlerin nedeni olarak gördüğü söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip 12 anne (%34,28) ve 9 baba (%25,71) karşılaştıkları problemlerin nedeni olarak çocukların sahip olduğu engel olduğu belirtmiştir. Bu durumu EA1 "İnsanların çocuğum engeli hakkında bilgisiz ve duyarsız olması." ve EB1 "Çocuğumun zihinsel gelişim bakımından normal çocuklardan farklı olması bizi problemlerle karşılaşmamıza neden oluyor." şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre; engelli bireyin bakım, eğitim, sağlık gibi hizmetlerini yerine getirmede yaşanan güçlükler ve çevrenin tutumunun, ZYE çocuğa sahip ailede yaşanan problemlerin nedenini oluşturduğu söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip 12 anne (%34,28) ve 14 baba (%39,99), NGG çocuğa sahip 8 anne (%22,85) ve bir baba (%2,85) karşılaştıkları problemlerin nedenini bilgi ve eğitim eksikliği olarak belirtmişlerdir. Bu durumu EA20 "Bu konuda eğitimimizin olmaması bizim için en büyük sıkıntı, olaylar karşısında ne yapacağımızı bilmiyoruz.", EB8 "Çocuğumun durumu ile ilgili yetersiz ve yanlış bilgiler." Ve NA31 "Bilinçli ve eğitilmiş olsak problem yaşamayız." şeklinde ifade etmiştir. Buna göre, NGG ve ZYE çocuğa sahip anne-babaların, yaşadıkları problemler konusunda yeteri kadar bilgi ve eğitim desteği alamamalarını aile içi ilişkilerde yaşanan problemlerin nedeni olarak gördükleri söylenebilir.

ZYE çocuğa sahip 4 anne (%11,42) ve 11 baba (%31,47), NGG çocuğa sahip 11 anne (%31,47) ve 13 baba (%37,14) sağlık, sosyal ve psikolojik destek azlığının yaşanan problemlerin kaynağı olduğunu belirtmiştir. Bu durumu EA10 "Çocuğumun algılama, unutmama gibi problemleri de var. Problemlerimin nedenlerinden biri de psikolojik desteğin az olması, bir süre sonra psikolojik olarak zayıflıyorum.", EB30 "Yeteri kadar vaktim yok, işyerinden izin alamıyorum ve çocuğumla ilgilenemiyorum.", NA34 "Eşimin dışında yükümü paylaşacak kimsem yok, onlarsız bir yere gidemiyorum, bir de evde dedemiz var bu da ekstra yük.", NA36 "Hastalıklara karşı çocuğum kendini koruyamamakta." şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre, NGG ve ZYE çocuğa sahip anne-babaların, yeteri kadar sağlık sosyal ve psikolojik destek alamamalarını problemlerinin nedeni olarak gördükleri söylenebilir.

#### Tema 4: Problemlerle Başa Çıkma Yolları ve Gereksinimler

Bu tema başlığı altında, anne-babaların günlük hayatta sık karşılaştıkları problemlerin çözümü için neler yaptıkları ve bunların problemlerin çözümünde etkili olup olmadığı, çözüm için nelere gereksinimleri olduğuna ilişkin konular ele alınmış ve Tablo 5'te verilmiştir.

**Tablo 5.** Problemlerle başa çıkma yolları, gereksinimler ve işe yarama durumu

Başa çıkma yolları	ZYE Çocuğa Sahip				NGG Çocuğa Sahip			
	Anne		Baba		Anne		Baba	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Dini başa çıkma tutumları	7	19,99	4	11,42	3	8,57	2	5,71
Geçici çözümler üretme	17	48,56	12	34,28	23	65,71	14	39,99
Sistematik çözümler üretme	11	31,47	19	54,28	9	25,71	17	48,56
İşe yarama durumu								
İşe yarıyor	9	25,71	12	34,28	14	39,99	12	34,28
Kısmen işe yarıyor	25	71,42	23	65,71	19	54,28	20	57,14
İşe yaramıyor	1	2,85	---	---	1	2,85	3	8,57

**Tablo 5.** Problemlerle başa çıkma yolları, gereksinimler ve işe yarama durumu (devamı)

Başa çıkma için duyulan ihtiyaç								
Maddi destek	10	28,57	4	11,42	6	17,14	6	17,14
Eğitim desteği	1	2,85	15	42,85	3	8,57	5	14,28
Sosyal ve psikolojik destek	18	51,42	10	28,57	14	39,99	21	59,99
Dini destek	4	11,42	5	14,28	1	2,85	---	---
Aile bireyleri desteği	2	5,71	1	2,85	11	31,47	---	---

Tablo 5'te görüldüğü gibi ZYE çocuğa sahip 7 anne (%19,99) ve 4 baba (%11,42), NGG çocuğa sahip 3 anne (%8,57) ve 2 baba (%5,71) yaşadıkları problemlerle başa çıkmada dini başa çıkma tarzları kullandıklarını; ZYE çocuğa sahip 17 anne (%48,56) ve 12 baba (%34,28), NGG çocuğa sahip 23 anne (%65,71) ve 14 baba (%39,99) geçici çözümler ürettiklerini; ZYE çocuğa sahip 11 anne (%31,47) ve 19 baba (%54,28), NGG çocuğa sahip 9 anne (%25,71) ve 17 baba (%48,56) sistematik çözüm yolları ürettiklerini ifade etmişlerdir. Dini başa çıkma yollarını kullanan EA6 "Benim gibi velilerle paylaşımlarda bulunuyoruz, genellikle dini konular üzerinde duruyoruz, bu çocukların bize emanet olduğunu ve bu durumun bir imtihan olduğunu düşünüyorum, böylece karşılaştığımız sorunlarla başa çıkabileceğimizi düşünüyorum." ve NA3 "Sabır ve sevgi, evlatlarımın Allah'ın bir emaneti olduğunu ve iyi bakmam gerektiğini biliyorum. Sabır ve sevgi olmadan bir şey olamayacağını biliyorum"; geçici çözüm üreten EB24 "Benim gibi olan ailelerle rehabilitasyon merkezinde karşılaşıyoruz, genelde problemler aynı, aileler ne yaparsa ben de onu yapıyorum işe yaradığı da oluyor yaramadığı da." ve NB22 "Problemlerle karşılaşınca problemi çözerim ya da olayları akışına bırakırım"; sistematik çözümler üreten NA1 "Öncelikle problemi aşmak için neler yapabileceğimizi ailecek kararlaştırıyoruz, Aile bireyleri üzerine düşen görevleri yerine getirir, böyle durumlarda sakin düşünüyorum, olumlu sonuç almaya odaklanıyoruz, genel olarak olumlu sonuç alırız." ve NB9 "Empati kurmayı deniyorum, iletişimde sesli düşünmeyi ön planda tutuyorum, şu ana kadar problem çözmede çok işe yaradı." şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre; problemlerle başa çıkmada annelerin geçici çözümler, babaların ise sistematik çözümler ürettikleri, ZYE çocuğa sahip anne ve babaların NGG çocuğa sahip anne-babalara göre dini ve sistematik çözüm yollarını daha fazla kullandıkları söylenebilir.

Tercih ettikleri başa çıkma yöntemlerinin etkililiği konusunda ZYE ve NGG çocuğa sahip birer anne (%2,85) ve 3 baba (%8,57) ürettikleri çözüm yollarının işe yaramadığını; ZYE çocuğa sahip 25 anne (71,42) ve 23 baba (%65,71), NGG çocuğa sahip 19 anne (%54,28) ve 20 baba (%57,14) kısmen işe yaradığını; ZYE sahip 9 anne (%25,71) ve 12 baba (%34,28), NGG çocuğa sahip 14 anne (%39,99) ve 12 baba (%34,28) işe yaradığını belirtmiştir. Bu göre; NGG ve ZYE çocuğa sahip anne babaların, karşılaştıkları problemler karşısında başvurdukları yöntemlerin kısmen işe yaradığı söylenebilir.

Problemlerle başa çıkabilmek için nelere ihtiyaç duyulduğuna ilişkin olarak ZYE çocuğa sahip 10 anne (%28,57) ve 4 baba (%11,42), NGG çocuğa sahip 6 anne (%17,14) ve 6 baba (%17,14) problemlerle başa çıkmak için maddi desteğe; ZYE çocuğa sahip bir anne (%2,85) ve 15 baba (%42,85), NGG çocuğa sahip 3 anne (%8,57) ve 5 baba (%14,28) eğitim desteğine; ZYE çocuğa sahip 18 anne (%51,42) ve 10 baba (%28,57), NGG çocuğa sahip 14 anne (%39,99) ve 21 baba (%59,99) sosyal ve psikolojik desteğe; ZYE çocuğa sahip 4 anne (%11,42) ve 5 baba (%14,28), NGG çocuğa sahip 1 anne (%2,85) ve dini desteğe; ZYE çocuğa sahip 2 anne (%5,71) ve bir baba (%2,85), NGG çocuğa sahip 11 anne (%31,47) ve aile bireylerinin desteğine ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Bu durumu; EA20 "Maddi destek olduğunda hem eğitim hem de sağlık problemlerimizin çözüleceğine inanıyorum", NB34 "Bilgi ve tecrübeye ihtiyacım var." EA2 "Psikolojik destek benim gibi yalnız çocuğuyla ilgilenen aileler için

önemli" EA14 "Manevi desteğe ihtiyacım var, dini olarak yapılan motiveler beni ayakta tutuyor", EB1 "Bana destek olacak eşime ve yakınlarıma ihtiyacım var." şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre; ZYE çocuğa sahip anneler ve NGG çocuğa sahip anne-babaların karşılaştıkları problemlerle başa çıkmada öncelikle için sosyal ve psikolojik desteğe, ZYE çocuğa sahip babaların ise eğitim desteğine ihtiyaç duydukları söylenebilir.

#### Tema 5: Problemlerle Başa Çıkma Önerileri

Bu tema başlığı altında, anne-babaların günlük hayatta kendilerinin yaşadığı problemlere benzer problemler yaşayan bireylere, problemlerle başa çıkabilmelerine yönelik önerilerinin neler olabileceği sorulmuş, bulgular Tablo 6'da verilmiştir.

**Tablo 6.** Problemlerle başa çıkma önerileri

Öneri Türü	ZYE Çocuğa Sahip				NGG Çocuğa Sahip			
	Anne		Baba		Anne		Baba	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Dini başa çıkma	8	22,85	9	25,71	5	14,28	---	---
Olumlu tutum geliştirme	14	39,99	8	22,85	18	51,42	20	57,14
Sosyal-psikolojik destek ve aile danışmanlığı	13	37,14	18	51,42	12	34,28	15	42,85

Tablo 6'da görüldüğü gibi ZYE çocuğa sahip 8 anne (%22,85) ve 9 baba (%25,71), NGG çocuğa sahip 5 anne (%14,28) benzer problemlerle karşılaşanlara bu durumla başa çıkmak için dini başa çıkma yöntemlerini kullanmalarını; ZYE çocuğa sahip 14 anne (%39,99) ve 8 baba (%22,85), NGG çocuğa sahip ailelerden 18 anne (%51,42) ve 20 baba (%57,14) olumlu tutum geliştirmelerini; ZYE çocuğa sahip 13 anne (%37,14) ve 18 (%51) baba, NGG çocuğa sahip 12 anne (%34,28) ve 15 baba (%42,85) ise sosyal, psikolojik destek ve aile danışmanlığı almalarını önermiştir. Bu durumu EA31 "Allaha sığınsınlar kendisi gibi olanlarla buluşsunlar", EB30 "Sabırlı olmak lazım, Allahtan gelen baldan şekerden tatlı." NA22 "Sakin ve huzurlu bir yerde düşünmelerini öneririm." EB22 "Eşi ile beraber bütün sorunların üstesinden gelebilirler." şeklinde ifade etmişlerdir. Buna göre; anne-babaların kendileriyle benzer problem yaşayan bireylere, problemlerinin üstesinden gelebilmeleri için olumlu tutumlar geliştirmelerini, sosyal-psikolojik destek ve aile danışmanlığı desteği almalarını önerdikleri, dini desteğin son sırada yer aldığı söylenebilir.

## TARTIŞMA ve SONUÇ

Çalışmada, çocuklarının geleceği konusunda kaygı yaşadığını belirten ZYE çocuğa sahip anne-babaların sayısının daha fazla olduğu belirlenmiştir. Anne-babalar, çocuklarının mevcut yetersizliğinin gelecekteki yaşantısını kesin bir şekilde olumsuz etkileyeceği düşüncesinde ve çocuğun bakımıyla kimin ilgileneceği konularında yoğun kaygı yaşamaktadırlar. Bunun yanında tüm anne-babaların aile içinde benzer sorunlar yaşadıkları, annelerin çocuklarıyla ilgili sorumluluklar konusunda eşlerinden yeterince destek görmedikleri belirlenmiştir. Yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın anne-babaların hayatlarını olumsuz yönde etkilediği ve genellikle psikolojik bazı problemler yaşamalarına neden olduğu belirlenmiştir.

Engelli bir çocuğa sahip olmak, ailelerin yaşantısını, duygu, düşünce ve davranışlarını olumsuz etkilemektedir. Özellikle kendilerinin ölümünden sonra çocuklarına ne olacağı kaygısı ve çocuklar arası ayırım yapmak zorunda kalmak, ebeveynlerde sık görülen durumlardır (Yaman ve Atasayar, 2014).

Lafçı ve arkadaşları (2014), yaptıkları çalışmada zihinsel yetersizlikten etkilenmiş ailelerin tümünün çocuklarının geleceği için kaygılı olduklarını ve bu durumdan dolayı hayal kırıklığı yaşadıklarını, eşler arası iletişimde sorunlar yaşadıklarını, engelli çocuğunun aileye ek masraf getirdiğini ve engelli çocuklarıyla ilgili olarak aile bireylerinden destek göremediklerini saptamışlardır. Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı (2006), ailelerde yaşanan sorunları inceledikleri araştırmada, ailelerin sosyal çevreden destek görmeyi, suçlama ve suçlanma duygusunu, aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacı hissetme sorunları yaşadıklarını saptamışlardır. Bu sonuçların, araştırma sonuçları ile benzerlik gösterdiği söylenebilir.

Çalışmada, ZYE çocuğa sahip anne-babaların çocuklarının engelinden kaynaklı olumsuz davranışlarını, NGG çocuğa sahip anne-babaların ise çocuklarının tahammülsüzlük, aşırı hareket ve sinirli olmaları gibi davranışlarını problem olarak gördükleri belirlenmiştir. ZYE çocukların anne-babalarının çocukların günlük yaşam becerileri ve öz bakımlarını yerine getirmede yaşadıkları güçlükler, çevredeki diğer insanlar tarafından sosyal etiketlemeye maruz bırakılma ve onların kalıp yargılarını aşamamaktan dolayı sorunlar yaşadıkları belirlenmiştir. NGG çocuğa sahip anne-babalar çocuklarının aldıkları eğitimin içeriği ile ilgili problem yaşarken ZYE çocuğa sahip anne-babaların çocuklarının devam ettiği okullarda engeli olmayan akranlarının bakış açısından dolayı problem yaşadıkları belirlenmiştir. Ergenlik dönemi problemleri ve kardeşler arasında yaşanan bazı sıkıntıların hem NGG hem de ZYE çocuğa sahip aileler için sorun oluşturduğu, NGG çocukların teknoloji bağımlılığı problemi olduğu belirlenmiştir. Benzer bir çalışmada Kızır ve Çifci Tekinarslan (2108), ağır ve çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin başta eğitim ve sağlık olmak üzere çok fazla sorunlarla karşılaştıklarını, bu sorunları çözme konusunda kendilerini güçsüz ve yalnız hissettiklerini, sorunlarla başa çıkmada kullandıkları yöntemlerin ise sınırlı olduğunu saptamışlardır. Aynı şekilde Gözün Kahraman ve Çetin (2015), gelişimsel gerilik tanısı almış bebeğe sahip annelerin sağlık problemleri yanında yaşanan süreçte konaklama ya da ulaşım gibi çeşitli problemler de yaşadıklarını belirlemişlerdir. Görüldüğü gibi bebeklikten itibaren çocukla ilgili normal dışı bir durum, aile bireylerini oldukça sıkıntıya sokmakta ve bireyler sıkıntılarının üstesinden gelmekte zorlanmaktadırlar.

Bu konuyla ilgili olarak Lafçı ve arkadaşları (2014) çalışmalarında ZYE çocuğa sahip ailelerin çocuğunun tedavi sürecinde ve olumsuz davranışlarını kontrol etmede zorluk çektiklerini, çocuklarına bazı becerileri öğretmede bilgi gereksinimleri olduğunu, diğer çocuklarına yeterli ilgi gösteremediklerini, kardeşler arası uyum sorunları yaşandığını belirlemiştir. Altuğ Özsoy ve arkadaşları (2006) çalışmalarında, ailelerin sürekli olarak yetersizliği olan çocuklarına ilişkin bir kaza ya da yaralanma korkusu yaşadıklarını, çocuğun engeli hakkında davranışlarını kontrol etmede zorluk çektiklerini belirlemiştir. Bu bulguların, araştırma bulgularını desteklediği söylenebilir.

Çalışmada, yaşanan sorunların nedeni olarak özellikle çocuğun bakımı konusunda annelerin babaların desteğini alamadıkları olarak belirlenmiştir. NGG çocuğa sahip anne babaların ise, yaşadıkları aile içi iletişim eksikliğini problem olarak gördükleri belirlenmiştir. Engelli çocuğun bakım, eğitim ve sağlık gibi hizmetlerini yerine getirmede yaşanan güçlükler ve çevrenin tutumu, ZYE çocuğa sahip ailede yaşanan problemlerin nedeni olarak belirlenmiştir. NGG ve ZYE çocuğa sahip ailelerin yeteri kadar bilgi ve eğitim desteği alamamasının aile içi olumsuz ilişkilere neden olabildiği, NGG ve ZYE çocuğa sahip ailelere yeteri kadar sağlık sosyal ve psikolojik destek sağlanırsa ailelerin yaşadıkları problemlerin azalabileceği sonucuna ulaşılmıştır.

ZYE çocuğu olan ailelerin sosyal olarak izole şekilde yaşamasının önemli nedenlerinden biri sosyal etiketlenmedir (Sarı, 2007). ZYE çocuğun aileye getirdiği yük ve çevrenin bakış açısı nedeniyle anne-babaların çeşitli problemler yaşadıkları, özürli olarak tanımlanan bireylerin tarih boyunca "korku" ve "önyargılarla" mücadele etmek zorunda kaldıkları görülmektedir (Burcu, 2006). Keskin ve arkadaşları (2010) çalışmalarında, zihinsel engelli çocuğuyla beraber çevrenin kendilerini kabul etmeyeceğini düşünen annelerin sıkıntı yaşadığını ve sosyal destek arama ihtiyacı duyduklarını belirlemişlerdir. Yapılan çalışmalarda, engelli çocuğu olan ailelere sosyal destek veren kişi sayısı ve sağlanan destekten memnuniyet derecesi arttıkça, anne-babaların depresif belirtileri ve sürekli kaygılarının azaldığı, benlik saygılarının da arttığı saptanmıştır (Coşkun ve Akkaş 2009; Yurdakul ve Girli 1999). Sosyal bir varlık olan insanın, diğer insanlarla etkileşimleri önemli bir sosyal destek oluşturmaktadır. Bu durum ZYE çocuğa sahip ailelerin, çevrenin tutumundan önemli oranda etkilenmesini açıklayabilir.

Çalışmada, problemlerle başa çıkmada annelerin geçici çözümler, babaların ise sistematik çözümler ürettikleri, ZYE çocuğa sahip anne ve babaların NGG çocuğa sahip anne-babalara göre dini ve sistematik çözüm yollarını daha fazla kullandıkları belirlenmiştir. Anne-babaların, karşılaştıkları problemler karşısında başvurdukları yöntemlerin kısmen işe yaradığı, ZYE çocuğa sahip anneler ve NGG çocuğa sahip anne-babaların karşılaştıkları problemlerle başa çıkmada öncelikle için sosyal ve psikolojik desteğe, ZYE çocuğa sahip babaların ise eğitim desteğine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Anne-babaların kendileriyle benzer problem yaşayan bireylere, problemlerinin üstesinden gelebilmeleri için olumlu tutumlar geliştirmelerini, sosyal-psikolojik destek ve aile danışmanlığı desteği almalarını önerdikleri, dini desteğin son sırada yer aldığı belirlenmiştir.

Bireyler problemleriyle başa çıkmada farklı yaklaşımları kullanabilmektedirler. Kara (2008) ZYE çocuğa sahip ailelerin dini başa çıkma tutumlarıyla ilgili yaptığı çalışmada, anne-babaların problemlere cesur bir şekilde ve yapıcı bakış açısıyla yaklaşabilecek kişiliğe sahip olmaları, buldukları duruma bir açıklama getirebilmeleri, aile içi sevgi, saygıyı ve bağlılık oluşturmaları, birbirlerinin duygu ve sorumluluklarını paylaşmalarının yaşadıkları ağır yükün altından kalkmada önemli bir faktör olduğunu; maneviyatı güçlendirmede dini inançların önemli bir rolü olduğu sonucuna ulaşmıştır. İnsanlar Allah'ın her zaman kendileriyle birlikte olduğunu düşünüp O'ndan sürekli destek olarak daha az kaygı ve stres yaşamakta durumlarından daha az şikâyetçi olabilmektedirler (Kula, 2007). Zihinsel ya da bedensel gelişim geriliklerinde çocuğun bakımıyla ilgili zorluklar ortaya çıkabilir, fakat uygun başa çıkma yöntemleri anne-babaları zorlayan durumların olumsuz etkilerinden korumada rol oynayabilmektedir. Sorun odaklı başa çıkma yöntemlerine, genellikle olumlu beklentiler olduğunda başvurulmaktadır (Durukan, Erdem, Tufan ve Türkbay, 2010). Gören (2015), çalışmasında Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin fiziksel iş yükü, derdini paylaşma, manevi bakım desteği, sağlık/bilgilendirme desteği ihtiyaçları olduğunu belirlemiştir; geniş aile, komşu ve arkadaşlar, eş ve çocuklar, kurumsal destekler dışsal destekler olarak ele alınmıştır. Bu çalışmada, anne-babaların bir bölümünün sorunlarıyla başa çıkmak için kaynağına yönelik çözümler ürettikleri ve profesyonel destek almanın önemini farkında oldukları söylenebilir. Yaşanan problemlerin üstesinden gelmede, profesyonel ve sosyal destek önemli görünmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde sosyal destek ve bilgilendirme depresyona karşı koruyucu bir faktördür (Gören, 2015). Bu kapsamda, eğitim gereksiniminin de ele alınması gerekmektedir. Yıldırım ve Cönk (2005), ZYE çocuğa sahip anne-babalara verilen eğitimin, strese başa çıkmada ve depresyon bulgularını azaltmada etkili olduğu

sonucuna ulaşmıştır. Destekle sorun kesin çözüme ulaşmasa da yaşanan kaygıların azaltılması ve olaya daha iyimser bakabilmeyi sağlayabilir.

Bireyler günlük yaşamlarında pek çok problem durumuyla karşılaşsalar da anne-babaların aile içinde en fazla etkilendikleri problem durumunun çocuklarıyla ilgili sorunlar olduğu söylenebilir. Günlük yaşamda, zamanının çoğunu yetersizliği olana çocuğuyla geçiren ebeveynlerin yaşadıkları stresi tolere edebilmeleri oldukça önemli bir konudur (Kizir ve Çifci Tekinarslan, 2018). Bu nedenle, çocukların gelişimsel özelliklerini bilmek onları problemlerle başa çıkmada daha güçlü yapabilir. ZYE çocuğa sahip aileler için ise sosyal destek birimlerinin etkili çalışması gerekmektedir. Aileler, çocuklarının gelişimsel özelliklerini ne kadar iyi bilirlerse o ölçüde çocuklarına destek olabilirler. Çocuğun bakımında yalnızca anne değil babanın da sorumluluk alması gerekmektedir. Bu konuda gerek sağlık elemanları gerekse eğitim görevlileri ve aile büyüklerinin desteği sağlanabilir. Aile bireylerinin, düzenli aralıklarla psikolojik destek alması önerilebilir. Diyanet İşleri Başkanlığı çalışanları yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelere destek çalışmaları yürütebilir. Ailede normal gelişim gösteren kardeşler, anne-babaların ZYE kardeşe odaklanmaları nedeniyle göz ardı edilebilmektedir. Bu konuda da aileler bilgilendirilebilir ve NGG kardeşin mağduriyeti önlenebilir.

Ebeveynlerin yaşadıkları problemler kişisel veya aileye ait pek çok etmenden etkilenebilmektedir. Oysa bu çalışmada, çocukların gelişim özellikleri değişken olarak ele alınmıştır. Bu durum, araştırmanın sınırlılığı olarak ele alınabilir. Bu nedenle, benzer bir çalışma, anne-babalar dışında diğer aile bireyleriyle yürütülerek ailede yaşanan problemler bir bütün olarak ele alınabilir. Aile desteğinin sağlandığı programların etkilerinin değerlendirildiği deneysel çalışmalar yürütülebilir.

## KAYNAKÇA

- Akça, F. ve Özyürek, A. (2019). Zihinsel Yetersizlikten Etkilenmiş ve Normal Gelişen Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sıkıntıyı Tolere Etme, Depresyon, Anksiyete ve Stres Düzeyleri. *Journal of History Culture and Art Research*, 8 (1), 347-361.
- Akkök F. (1997), Bayan Perşembeler, Ankara: METU.
- Altunışık, R., Coşkun, R., Bayraktaroğlu & S., Yıldırım, E. (2010). *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri SPSS Uygulamalı* (6. Baskı). Sakarya: Sakarya Yayıncılık.
- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş. & Çallı, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi, *Aile ve Toplum*, 3 (9), 69-77.
- Ardıç, A. (2010). Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile, A. Cavkaştar (Ed.). *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* (s.19-49). Ankara: Maya.
- Aysan, F. & Özben, Ş. (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi, *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22, 1-6.
- Bilal, E., Dağ, İ. (2005), "Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stresi Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması", *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12 (2), 56-68.
- Burcu, E. (2006). Özürlülük Kimliği ve Etiketlemenin Kişisel ve Sosyal Söylemleri, *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 23(2), 61-83.
- Carpenter, B. (2000). Sustaining The Family: Meeting The Needs of Families of Children With Disabilities, *British Journal of special Education*, 27(3), 135-143.
- Cavkaytar, A. (2010). Toplum ve Aile, A. cavkaytar, A. Ardıç, F. Özbey, M. Sönmez, O. Özdemir, V. Aksoy, A. Cavkaytar (Ed.), *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği*. Ankara: Maya Akademi.
- Coşkun, Y. & Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki, *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10 (1), 213-227.

- Cummings, S. T, Bayley, H. C. & Rie, H. E. (1996). Effect of the Child's Deficiency on The Mother: A Study of Mothers of Mentally Retarded, Chronically Ill and Neurotic Children, *American Journal of Orthopsychiatry*, 36, 595-608.
- Durukan, İ., Erdem, M., Tufan, A. E. & Türkbay, T. (2010). Otistik Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerindeki Baş Etme Tutumları ve Depresyon ile Anksiyete Düzeyleriyle İlişkisi, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 17 (2), 75-82.
- Er, M. (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler, *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.
- Gören, A.B. (2015). Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Destek İhtiyaçlarının ve Destek Kaynaklarının Belirlenmesi, *İnsan ve Toplum Araştırmaları Dergisi*, 4 (3), 651-673.
- Gözün Kahraman, Ö. ve Çetin, A. (2015). Gelişimsel Geriliği Olan Bebeğe Sahip Annelerin Tanı Sonrası Yaşadıkları Sürece İlişkin Görüşlerinin ve Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 7 (1), 97-128.
- Harris, H. (2008). Meeting the Needs of Disabled Children and Their Families: Some Messages From The Literature, *Child Care in Practice*, 14(4), 355-369.
- Hastings, R.P., Thomas, H. & Delwiche, G. (2002). Brief Report Grand Parentsupport For Families of Children With Down's Syndrome, *Journal Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 97-104.
- Kaner, S. (2004). Engelli Çocukları Olan Ana-Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi, *Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Araştırma Projesi*, No: 2001-0901-007.
- Kara, E. (2008). Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ailelerin Çocuklarının Durumunu Dinî Açıdan Değerlendirmeleri, *On dokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26 (26-27), 317-331.
- Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler İle Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Keskin, G., Bilge, A., Engin, E. & Dülgerler, Ş. (2010). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı, Anne-Baba Tutumları ve Başa Çıkma Stratejileri Açısından Değerlendirilmesi, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11, 30-37.
- Kizir, M. & Çifci Tekinarslan, İ. (2018). Ağır ve Çoklu Yetersizliği (AÇYE) Olan Çocuk Annelerinin Yaşadıkları Sorunların ve Sorunlarla Baş Etme Yöntemlerinin Belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19 (2), 233-256.
- Lafçı, D., Öztunç, G. & Alparslan, N. (2014). Zihinsel Engelli Çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi, *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H., Akın, R. & Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi, *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156-64.
- Park, S. Y., Glidden, L. M. & Shin, J. Y. (2010). Structural and Functional Aspects of Social Support For Mothers of Children With and Without Cognitive Delays in Vietnam, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (1), 38-51.
- Reichman, N.E., Corman, H. & Noonan, K. (2008). Impact of Child Disability on The Family, *Matern Child Health*, 12, 679-683.
- Sarı, H.Y. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi, *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Sarıhan, C. (2007). Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aile İşlevleri ile Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi. (Yüksek Lisans Tezi), Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Sencar, B. (2007). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi), İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Sucuoğlu, B. (2009). Zihin Engeli Tanımları Sınıflandırma ve Yaygınlık, B. Sucuoğlu (Ed.) *Zihin Engelliler ve Eğitimleri* (2. Baskı) s. 48-84. Ankara: Kök Yayıncılık.
- T.C. Resmî Gazete, *MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*. 31 Mayıs 2006. Sayı:26184, Ankara: Başbakanlık Basımevi.
- Yaman, E. & Atasayar, M. (2014). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Çocuklarını Kabullenme Düzeylerinin İncelenmesi, *Uluslararası Aile Çocuk ve Eğitim Dergisi*, 4 (2), 171-184.
- Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2008). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri* (6. Baskı). Ankara: Seçkin.

- Yıldırım, F. & Conk, Z. (2005). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon, Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi, *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.
- Yurdakul, A. & Girli, A. (1999). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Örüntüleri ve Bunun Psikolojik Sağlık İle İlişkisi, *İlkışık Dergisi*, 1-5.