

T.C.
KASTAMONU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
TEMEL EĞİTİM ANABİLİM DALI

DOWN SENDROMU OLAN ÇOCUĞA SAHİP
ANA BABALARIN YAŞADIKLARI
SORUNLARIN ÇEŞİTLİ DEĞİŞKENLERE
GÖRE İNCELENMESİ
(YÜKSEK LİSANS TEZİ)

KÜBRA KARA EŞTÜRK

DANIŞMAN
DOÇ. DR. E. NİHAL LINDBERG

KASTAMONU 2019

**T.C.
KASTAMONU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
TEMEL EĞİTİM ANABİLİM DALI**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**DOWN SENDROMU OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANA BABALARIN
YAŞADIKLARI SORUNLARIN ÇEŞİTLİ DEĞİŞKENLERE
GÖRE İNCELENMESİ**

Kübra KARA EŞTÜRK

Danışman Doç. Dr. Emine Nihal LINDBERG

Jüri Üyesi Doç. Dr. Hamide Deniz GÜLLEROĞLU

Jüri Üyesi Dr. Öğr. Üyesi Fatma ARICI ŞAHİN

TEZ ONAYI

Kübra KARA EŞTÜRK tarafından hazırlanan "**Down Sendromu Olan Çocuğa Sahip Ana Babaların Yaşadıkları Sorunların Çeşitli Değişkenlere Göre İncelenmesi**" adlı tez çalışması aşağıdaki jüri üyeleri önünde savunulmuş ve oy birliği / oy çokluğu ile Kastamonu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü **Temel Eğitim Anabilim Dalı'nda YÜKSEK LİSANS TEZİ** olarak kabul edilmiştir.

(Danışman) Doç. Dr. Emine Nihal LINDBERG
Kastamonu Üniversitesi

.....

Jüri Üyesi Doç.Dr. Hamide Deniz GÜLLEROĞLU
Ankara Üniversitesi

.....

Jüri Üyesi Dr. Öğr. Üyesi Fatma ARICI ŞAHİN
Kastamonu Üniversitesi

.....

17.06.19

Enstitü Müdürü

Prof. Dr. Cevdet YAKUPOĞLU

.....

TAAHHÜTNAME

Tez içindeki bütün bilgilerin etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde elde edilerek sunulduğunu, ayrıca tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada bana ait olmayan her türlü ifade ve bilginin kaynağına eksiksiz atıf yapıldığını bildirir ve taahhüt ederim.


Kübra KARA EŞTÜRK

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	Sayfa
İÇİNDEKİLER	iv
ÖZET.....	vi
ABSTRACT	vii
ÖNSÖZ.....	viii
ŞEKİLLER DİZİNİ	ix
TABLolar DİZİNİ	x
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
1. GİRİŞ.....	1
2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE	2
2.1. Down Sendromu (DS).....	2
2.2. Down Sendromu Türleri.....	3
2.2.1. Trizomi 21	3
2.2.2. Translokasyon Tip.....	4
2.2.3. Mozaik DS.....	4
2.3. DS'nin Tanılanması.....	6
2.3.1. Doğum Öncesi (Prenatal) Dönemde Tanı	7
2.3.2. Doğum Sonrası Dönemde Tanı	8
2.4. DS'li Çocukların Gelişimsel Özellikleri	11
2.4.1. Fiziksel Gelişim ve Büyüme Süreci	12
2.4.2. Psikomotor Gelişim Özellikleri.....	13
2.4.3. Zihinsel Gelişim Özellikleri	14
2.4.4. Dil Gelişim Özellikleri	17
2.4.5. Sosyal ve Duygusal Gelişim Özellikleri	20
2.4.6. DS'li Çocukların Eğitimi	21
2.5. DS'li Olan Çocukların Sağlık Sorunları.....	25
2.5.1. Kalp (Kardiyografik) Sorunları.....	25
2.5.2. Mide ve Bağırsak (Gastrointestinal-Sindirim Sistemi) Sorunlar	26
2.5.3. Solunum Sistemi Sorunları.....	26
2.5.4. Göz Sorunları	27
2.5.5. Kulak ve İşitme Sorunları	27
2.5.6. Kan (Hematolojik) Sorunları.....	28
2.5.7. Metabolizmal (Endokrinolojik) Sorunları.....	28
2.5.8. Kas ve İskelet (Ortopedik) Sorunları	28
2.6. Ana Babaların Engelli Çocuk Sahibi Olduklarında Gösterdikleri Duygusal Tepkileri Açıklayan Modeller	29

2.7. DS' li Çocuğu Olan Ana Babaların Yaşadığı Olası Sorunlar	34
2.7.1. Duygusal Sorunlar.....	36
2.7.2. Sosyal Sorunlar	38
2.7.3. Eğitim Sorunları	40
2.7.4. Ekonomik Sorunlar	43
2.7.5. Kardeş Sorunları.....	44
2.8. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimleri	47
2.9. Ardalan (Literatür) Taraması	49
2.10. Tezin Amacı	63
2.11. Tezin Önemi	64
2.12. Araştırmanın Kapsam ve Sınırları	65
3. YÖNTEM.....	67
3.1. Araştırma Modeli	67
3.2. Araştırma Grubu.....	67
3.3. Veri Toplama Araçları	69
3.3.1. Kişisel Bilgi Formu	69
3.3.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)	69
3.3.3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	71
3.3.4. Verilerin Analizi.....	72
3.3.4.1. Ölçek Verilerinin Analizi.....	72
3.3.4.2. Görüşme Verilerinin Analizi.....	74
4. BULGULAR	75
4.1. Ana Babaların DS'li çocukları ile ilgili Gereksinimlerine Yönelik Betimsel Bulgular.....	75
4.2. Ana babaların DS'li çocukları ile ilgili Maddi Gereksinimlerinin Bağımsız Değişkenler Bakımından Karşılaştırılması	77
4.3. Çevreye Açıklama Gereksinimi Boyutu İle İlgili Bulgular	80
4.4. Bilgi Gereksinimi İle İlgili Bulgular	84
4.5. Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi.....	88
5. TARTIŞMA VE SONUÇ	93
6. ÖNERİLER.....	102
KAYNAKLAR	106
EKLER.....	122
EK-1 Kişisel Bilgi Formu	122
EK-2 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	123
EK-3 Aile Gereksinimi Belirleme Aracı.....	124
ÖZGEÇMİŞ.....	124

ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

DOWN SENDROMU OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANA BABALARIN YAŞADIKLARI SORUNLARIN ÇEŞİTLİ DEĞİŞKENLERE GÖRE İNCELENMESİ

Kübra Kara EŞTÜRK
Kastamonu Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü
Temel Eğitim Anabilim Dalı

Danışman: Doç. Dr. Emine Nihal LINDBERG

Bu araştırmada Down Sendromu (DS) olan çocuk sahibi ana babaların yaşadıkları sorunları ve gereksinimleri tespit etmek amaçlayan betimsel bir çalışmadır.

Araştırma ilişkisel tarama modeline göre yürütülmüştür. Çalışmaya 318 ana baba katılmıştır. Araştırmanın verileri, Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilip Cavkaytar, Ardiç ve Aksoy (2014) tarafından Türkçeye uyarlanan Aile Gereksinim Belirleme Aracı yoluyla elde edilmiştir. Ölçek, 29 maddeden ve dört boyuttan oluşmaktadır. Bu boyutlar; maddi gereksinim, bilgi gereksinimi, çevreye açıklama gereksinimi, genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi biçimindedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı ,90'dır. Ölçek yoluyla elde edilen verileri desteklemek ve ana baba gereksinimlerine yönelik daha detaylı bilgiye ulaşabilmek için gönüllü 15 anne ile de yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın verilerinin normal dağılım göstermesi nedeniyle bağımlı değişkenle (ana baba gereksinimleri); bağımsız değişkenler (ana babaların eğitim durumu, ailenin aylık geliri, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti) arasındaki farkın anlamlılığını belirlemek için Tek Yönlü Varyans (ANOVA) ve bağımsız örneklem için t testi kullanılmıştır. Nitel veriler, betimsel olarak analiz edilmiştir.

Araştırma sonucunda; ana babaların bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çocuğun durumunu çevreye açıklama gereksinimi, toplumsal hizmetler ve maddi gereksinimleri olduğu tespit edilmiştir. Ana babaların DS'li olan çocuklar ile ilgili gereksinimlerinin genel olarak anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, gelir düzeyi, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti açısından anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Bununla birlikte özellikle ana baba eğitim düzeyi, gelir düzeyi, çocuğun yaşı düştükçe ailenin gereksinimlerinin de arttığı gözlenmiştir. Araştırma sonunda, özel olarak DS'li genelde ise tüm yetersizliklerde ana babalara yönelik farkındalık, bilgi ve beceri kazandırmaya yönelik eğitimlerin önemli olduğu sonucuna varılmıştır.

Anahtar kelimeler: Down sendromu, engelli sorunları, aile gereksinimleri, özel eğitim

2019, 139 sayfa

ABSTRACT

MSc. Thesis

THE INVESTIGATION OF PROBLEMS EXPERIENCED WITH PARENTS HAVING CHILDREN WITH DOWN SYNDROME IN BASE OF DIFFERENT VARIABLES

Kübra Kara EŞTÜRK
Kastamonu University
Institute for Social Science
Department of Basic Education

Supervisor: Assoc. Prof. Dr. Emine Nihal LINDBERG

This study which was aimed to determine the problems and needs of parents who have children with Down Syndrome (DS) is a descriptive study. The research was conducted according to relational survey model. The sample was 318 parents. Family Needs Survey which was developed by Bailey and Simeonsson (1988) and adapted by Cavkaytar, Ardiç and Aksoy (2014) to Turkish was used for gathering the data. The scale has 29 items and four factors which are financial needs, needs for information, explaining to others and needs for support and community services. The Cronbach Alpha value of the scale is .90. Besides, it was interviewed face to face with 15 volunteer parents to provide more detailed information about parents' needs and to support quantitative data gathered by the scale. Since the data of the study show a normal distribution, One-way Variance Analysis (ANOVA) and t test for independent samples were used to determine whether there were significant differences between means of the dependent variable (parental needs) and independent variables (parents' educational status, monthly income of family, child's age, child's sex). However, it was used descriptive analysis for qualitative data.

As a result of the research; it was found that parents have need for information, social support, explaining DS to other people, general support and social services and finance were determined. The family needs show significant differences according to parents' educational and socioeconomical status, child's gender and age. Moreover, it was found that family needs increased as the education level, income level and child's age decreased. It was concluded that the trainings aimed at raising awareness, knowledge and skills for parents having children with DS and all other deficiencies is vital.

Key Words: Down syndrome, disabled person, family requirements, preschool education

2019, 139 pages

ÖNSÖZ

Yüksek lisans çalışmam benim için sadece öğretmenlik ve kişisel gelişimde bir üst basamaktı, ta ki oğlum dünyaya gelene kadar. Oğlumun dünyaya Down Sendromlu olarak sürpriz gelişi hayatımızı tümüyle değiştirmiş ve biz Down sendromu olan bir çocuğa sahip olmanın getirdiği birçok zorlukla karşı karşıya kalmıştık. Yaşadığımız bu süreçte yapmış olduğum çalışma karşılaştığımız bu zorluklara karşı daha da güçlenmemi sağladı.

Çalışmanın en başından beri her anlamda bana destek olan, aradığımda sıcakkanlılığı ile beni cesaretlendiren, tezimin tüm aşamalarında emeği geçen her görüşmemizde beni olumlu karşılayan, pozitif yaklaşımda bulunan, birlikte çalışmaktan çok keyif aldığım sayın tez danışmanım Doç. Dr. Emine Nihal LİNDBERG’e sonsuz teşekkürler sunuyorum.

Yaşadığımız zorlu süreçlerde en büyük destekçim, özel gereksinimi olan bir çocuk büyütürken yaşanan tüm olumsuz durumlarda birlikte mücadele ettiğimiz, oğlumuzun varlığına her gün birlikte şükredebildiğim, hayatın her anında bana destek olan hayat arkadaşım Ünal EŞTÜRK ‘e, çalışmamı yürütürken ve oğlumu büyütürken benimle sevinip benimle üzülen, gereken her gün ev işlerimi yapıp oğlumla ilgilenen, benim her zaman yanımda olmuş ve olacaklarını bildiğim annem Necla KARA’ya, babam Orhan KARA’ya ve teyzem Zahide ERARSLAN ‘a minnettarım.

Down Sendromu olan çocuk sahibi ana babalara yapmış olduğum bu çalışmada bana verdikleri destek için çok teşekkür ediyorum. Bu çalışma ile edindiğim bilgi birikimi ile benim de birçok anneye destek olabildiğimi görmek çalışmamda daha da istekli olmama vesile olmuştur.

Asıl teşekkür ise oğluma... Bize yaşattığın tüm güzel duygular için, varlığın için sonsuz teşekkürler oğlum seni çok seviyoruz.

Kübra KARA EŞTÜRK

Kastamonu, Haziran, 2019

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1. DS'li olan bireyin kromozom yapısı.....	4
Şekil 2.2. DS'li bireyin fenotipi.....	9



TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 2.1. Anne yaşına bağlı olarak DS'li birey doğum oranı	6
Tablo 2.2. DS'li bebeklerin fiziksel özellikleri ile bunların görülme sıklıkları	10
Tablo 2.3. DS'li çocuklar ile normal çocukların yaşa bağlı gelişimlerinin karşılaştırması.....	12
Tablo 2.4. DS'li çocuklar ile Normal Çocukların Motor Gelişimleri	14
Tablo 2.5. DS'li olan çocukların zekâ düzeylerinin (IQ) dağılımı	15
Tablo 2.6. DS'li olan çocukların aylara göre gelişim süreci	19
Tablo 3.1. Araştırma Grubunu Oluşturan Ana Babalara İlişkin Demografik Özellikler.....	68
Tablo 3.2. Ölçek puanlarının Çarpıklık ve Basıklık Değerleri ile Kolmogorov-Smirnov Testi Anlamlılık Düzeyi Sonuçları.....	73
Tablo 4.1. Maddi Gereksinim Boyutuna ait ölçek maddelerine ilişkin betimleyici istatistikler	77
Tablo 4.2. Maddi Gereksinim Boyutu ile Bağımsız değişkenler arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili analiz sonuçları	79
Tablo 4.3. Çevreye Açıklama Gereksinim Boyutuna ait ölçek maddelerine ilişkin betimleyici istatistikler	81
Tablo 4.4. Çevreye Açıklama Gereksinimi Boyutu ile Bağımsız değişkenler arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili analiz sonuçları.....	83
Tablo 4.5. Ana babaların çevreye açıklama gereksinimleri ile çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki t-testi sonucu.....	84
Tablo 4.6. Bilgi Gereksinimi Boyutuna ait ölçek maddelerine ilişkin betimleyici istatistikler	85
Tablo 4.7. Bilgi gereksinim boyutu ile bağımsız değişkenler arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili analiz sonuçları.....	87
Tablo 4.8. Ana babaların bilgi gereksinimleri ile çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki t-testi sonucu	88
Tablo 4.9. Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi boyutuna ait ölçek maddelerine ilişkin betimleyici istatistikler	89
Tablo 4.10. Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi ile Çocuğun Yaşı arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili analiz sonuçları.....	91
Tablo 4.11. Ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimleri ile çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki t-testi sonucu.....	91

SİMGELER VE KISALTMALAR

DS	Down Sendromu
MEB	Milli Eğitim Bakanlığı
MEM	Milli Eğitim Müdürlüğü
KAEEP	Küçük Adımlar Erken Eğitim Projesi
AGBA	Aile Gereksinimi Belirleme Aracı



1. GİRİŞ

Bir kadın ya da erkek, ana-baba olduğunda bir çocuğun tüm sorumluluklarını üstlenmekte; bununla birlikte yaşanan sevinç ek olarak birtakım baş edilmesi zor olabilecek durumlarla da karşılaşabilmektedir. Doğumdan sonra ana babanın etrafındaki sosyal çevre sunduğu destek ve yardım sayesinde hem sorumluluklarla baş etmeyi hem de bu yeni duruma alışmayı kolaylaştırabilmektedir. Ancak her durumda tamamen bir yetişkine bağlı olan bir bebeğin ihtiyaçları ile baş etmek zorlayıcı bir deneyim olabilmektedir. Zihinsel yetersizlik kapsamında yer alan DS, genetik temelli bir yetersizliktir ve değiştirilemez bir durumdur. DS'nin bir tedavisi yoktur. Bununla birlikte diğer yetersizlik durumlarında da olduğu gibi erken tanı, müdahale ve eğitimle bu bireylerin topluma uyumlarının en üst düzeyde sağlanabilmesi mümkün olabilmektedir. Bununla birlikte Down Sendromu (DS) olan çocukların aileleri için bu durum daha farklı deneyimlenebilmektedir. Doğum öncesi ya da sonrasındaki dönemde bebeğinde DS şüphesi olan ailelerin bu durumu öncelikle kabullenmesi zor olabilmektedir. Buna ek olarak bahsedilen tanı, müdahale ve eğitimlerin istenen zaman ve düzeyde olabilmesi, ailelerin bu konudaki bilgi ve farkındalığı ile mümkündür. Bu nedenle, aileler durumu daha iyi anlamalarını ve böylelikle de kabullenmelerini kolaylaştırıp, sonrasında da çocuklarını destekleyebilecekleri koşulları sağlayabilmek için bilgi edinebilecekleri kaynaklara yönelmektedirler. Ancak Cavkaytar, Ceyhan, Adıgüzel, Uysal, Garan (2002) ile Cığerli, Topsever, Alvur, Görpelioğlu (2014) engelli çocukların gelişim ve eğitimi ile ilgili ana babalara dönük kaynakların yeterli olmadığından bahsetmektedir.

Bu çalışmada DS olan çocukların erken tanı, müdahale ve eğitimlerinin vazgeçilmez unsuru olan ana babaların, doğum öncesinden başlayıp doğum sonrasında da devam eden olası sorunlarının incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgular, başta DS olan çocukların aileleri olmak üzere, yetersizliği olan diğer çocukların ailelerinin yaşadığı sorunların tanımlanmasına yönelik çabalara da katkı sağlaması beklenmektedir. Bunun yanında bu çalışmanın, DS'li olan çocuklar ve ailelerinin karşılaştığı genel ve özel nitelikli sorunların çözümlenmesine yardımcı önerilerin geliştirilmesine de yardım edeceğine inanılmaktadır.

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

Bu başlık altında ilk olarak DS'nin tanımı, türleri, tanılanması, DS'li olan çocukların gelişimsel özellikleri, sağlık sorunlarından bahsedilecektir. Bunun arkasından ana babaların engelli çocuk sahibi olduklarında gösterdikleri duygusal tepkiler, çocukları ile ilgili yaşadıkları sorunlar ve son olarak da bu sorunlara bağlı olarak ortaya çıkan gereksinimlerine dair bilgi verilecektir.

2.1. Down Sendromu (DS)

İnsan vücudunun yumurta ve spermin döllmesi ve sonrasındaki süreçte, birbirini izleyen önemli biyolojik süreçlerin yaşandığı bilinmektedir. Bu süreçte ana babaların kalıtsal miraslarını taşıdıkları genlerin aktarımı yoluyla, yeni bireyin hem dış özellik (fenotip) hem de gen yapısının (genotip) temeli atılır. (Başaran, N., 1984). İnsan hücresi çekirdek ve stoplazmadan oluşur. Çekirdek yapı içeriğinde, kromozomları barındırmaktadır. Kromozomlar ise, genetik şifremiz olan DNA'yı oluşturmaktadırlar. Kromozom sayısı her canlı türünde farklı sayıda olmakla birlikte, insanda 23 çift kromozom vardır. İnsanın oluşumu için ana ve babadan gelen 23'er adet kromozom birleşir ve yeni birey için yaşam serüveni başlar. (Selikowitz, M., 2008).

Bu süreç yaşanırken bazı sorunlar yaşanabilmektedir; kromozom anomalilerinin ortaya çıkabildiği bu süreçte, kromozomlar kimi zaman düzgün şekilde ayrılmaz kimi zaman da kromozomun bir parçası bozulabilir. Bu süreçte en sık rastlanan anomalilerden birisi de DS olarak bilinen Trizomi 21'dir. Trizomi 21 ya da bilinen ismi ile Down Sendromu, kromozom çiftinin mayoz bölünmesi sırasında, 21. kromozomun iki tane olması gerekirken üç tane olması durumudur (Kozma, C., 2013). Bu genetik anomalilik durumu; zekâ geriliği, hafıza ve konuşma problemleri, sınırlı kelime dağarcığı ve yavaş motor gelişime neden olmaktadır.

Gerçekte DS; birbirleriyle ilişkisi yok gibi görünen, fakat bir araya geldiklerinde tek bir olgu olarak kendilerini gösteren bulguların tamamıdır. DS'ye neden olan durumun kromozomlardaki bozukluk olduğu bilinmekle birlikte buna neden olan etmenlerin neler olduğu bilimsel olarak henüz bilinmemektedir. DS'nin tarihine bakıldığında, bu durumun insanlık tarihinden beri var olduğu görülmektedir. Hatta Eski Yunanda bu

çocukların ölüme terk edildiği, yırtıcı hayvanların pençelerine atıldığı, büyücü oldukları düşüncesiyle yakıldıkları, akıl hastası diye düşünülüp tımarhanelere kapatıldığı anlaşılmaktadır (Üstündağ, 1994).

DS'nin ilk tanımı İngiliz Doktor John Langdon Down tarafından 1866 yılında yapılmış ve ismini de bu araştırmacıdan almıştır. Bunun yanında alan yazında, 1838 yılında Etienne Dominique Esquirol ve 1846 yılında Edouard Seguin tarafından daha önce bulunduğu yönünde iddialar bulunmaktadır (Karamanou, Kanavakis, Mavrou, Petridou ve Androutsos, 2012).

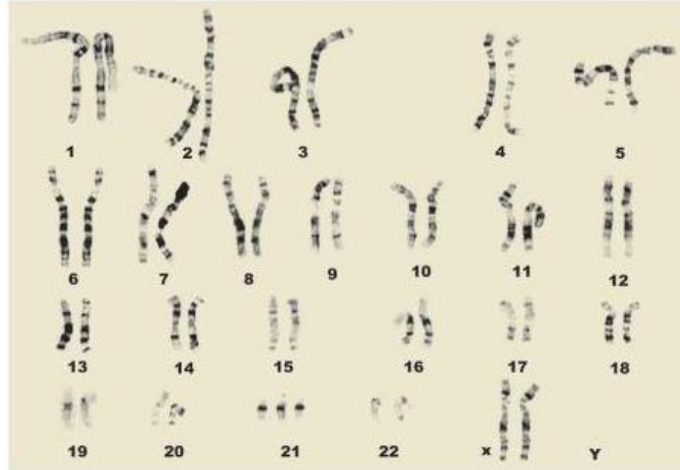
Down (1866) DS'li olan bireylerin ortak fiziksel özelliklerini tanımlamış; yüz yapılarının, çekik göz yapısının Moğollara benzemesi nedeniyle eğitsel ve tıbbi tanımlamalarda mongoloid olarak adlandırmıştır. Fransız Genetikçi ve Pediyatrist Doktor Jerome Lejuene ise 1959 yılında DS'ye fazladan bulunan bir kromozomun neden olduğunu keşfetmiş, bu tarihten sonra Trizomi 21 terimi kullanılmaya başlamıştır. Moğolistan Devleti 1965 yılında, DS'li olan bireylerin için kullanılan *mongol* teriminden rahatsızlığını Dünya Sağlık Örgütüne iletmıştır. Dünya Sağlık Örgütü bu talebi dikkate alarak, Down Sendromu terimini standart olarak kabul etmiştir (Howard, 1979).

2.2. Down Sendromu Türleri

DS'ye neden olan farklı kromozom yapıları vardır. Bunlar Trizomi 21, Translokasyon ve Mozaik tip kromozom olmak üzere üç farklı yapıdadır. Toplumda DS'li olan bireylerin, %95'i Trizomi 21, %4'ü translokasyon tip ve %1'i mozaik tip grupta yer almaktadır (Sindoor, 1997). Aşağıda DS'nin bu türleri ayrı ayrı açıklanmaktadır.

2.2.1. Trizomi 21

Bir yumurta ve spermi oluşturmak için hücre bölünmesi gerçekleşirken 21.kromozom çiftinin mayoz bölünmesi sırasında bir eksiklik olur ve Şekil 2.1.'da görüldüğü gibi bu kromozomlar iki tane olması gerekirken üç tane olur.



Şekil 2.1. DS'li olan bireyin kromozom yapısı

Bireyin 21. kromozomundaki bu fazlalıktan dolayı toplam 46 olması gereken kromozom sayısı da 47 olmaktadır (Niebuhr, 1974). DS'li olan bireyler arasında yaygın olarak görülen DS tipidir; bu yüzden de DS, genelde Trizomi 21 olarak adlandırılır.

2.2.2. Translokasyon Tip

Mayoz bölünme sırasında 21. kromozomun bir parçası bir başka kromozoma eklenir, bu durum translokasyon tip DS olarak adlandırılır (Berk, 2013). Translokasyon tip DS de 21. kromozomdan üç adet bulunmaktadır. Bu nedenle DS'nin tipik özelliklerini göstermektedir. Translokasyon tipte ana babalardan birinin taşıyıcı olması durumunda, DS'nin nedeni %33 oranında kalıtsal olmaktadır. Bu nedenle translokasyon tip DS'li olan çocuk annelerinin bir sonraki doğumlarında genetik danışmanlık almaları önemlidir.

2.2.3. Mozaik DS

Bu tipte bazı hücreler normal iken, bazılarında fazladan 3. kromozom vardır ve hücrelerde eşit olmayan bir bölünme söz konusudur. Kromozom dağılımı 46, 47 ve 48 kromozom olarak dağılmaktadır (Çağlar, 1979) ve DS türleri içerisinde en az görülen tiptir. Mozaik DS, Trizomi 21 hücrelerinin yoğunluğuna göre farklılıklar gösterebilmektedir. Normal kromozomlu hücrelerin sayısının fazla olmasından dolayı, Mozaik DS'de, genel DS etkisi az görülebilmektedir. Bu yüzden de zihinsel gerilik ve

yetersizlik hafif düzeyde görülebilmektedir. Bebekte fazladan 21.kromozom bulunur; fakat her şey normal görünür. Her hücrede fazla kromozom bulunmaz; bu nedenle bebekteki fiziksel özellikler, diğerleri ile karşılaştırıldığında çok daha az görülebilmekte; üstelik bebeğin gelişim özellikleri de daha olumlu olabilmektedir (Gundersen, 1995).

Hamilelik döneminde oluşan kromozom bozuklukları, döllenme sırasında olduğu için annenin etkili olduğu bir durum bulunmamaktadır. İleri yaşta hamilelik DS'ye neden olan ve bebeğin DS olma riskini artıran bir etmen olmakla birlikte, bu duruma neden olan tek etmen değildir (Batu, 2011). Her anne DS'li olan bir bebek sahibi olabilir. Bu risk durumu her gebelikte mevcuttur. Bununla birlikte Çavuşoğlu (2011) kişiye özgü bir takım risk faktörleri de bulunmaktadır. Çavuşoğlu'na (2011) göre, kişiye özgü bu riskleri belirleyen temel faktörler; ileri anne yaşı, ailede DS'li olan çocuk olması ve DS'li olan bebek doğurma öyküsüne sahip olmadır. Bununla birlikte Gundersen (1995) DS'li olan bebek doğurma olasılığını arttıran en önemli faktörün anne yaşı olduğunu belirtmektedir. Bu durum, anne yumurtaları yaşlandıkça kromozomların da yapışkan hale gelmesi ya da düzgün şekilde ayrılmaması ile açıklanmaktadır. Bu durum bebeğin DS'li olma ihtimalini arttırmaktadır. Ancak Gundersen (1995), DS'nin oluşumunun baba ile ilişkili de olabileceğini; hatta DS'li olan bebeklerin %10 ile %15'nin sperm kaynaklı olduğunu belirtmektedir. Akçamete (2009 ve Sindoor (2007), ortalama her 700 ya da 800 doğumda bir DS'li olan bebek doğma ihtimali olduğunu ifade etmektedir.

Anne yaşı, DS'ye neden olabilecek en önemli risk faktörü olarak değerlendirilmekle birlikte, ailede DS'li çocuğun olması bir diğer risk grubunu oluşturmaktadır. Buna göre eğer bir ailede Trizomi 21 veya mozaik DS'li olan bir çocuk var ise, ailelerin ikinci bir DS'li olan bebeğe sahip olma ihtimali ana yaşına oranla %0,75 artmıştır (Jenkins ve ark, 2004'ten aktaran Kafkaslı, 2004, s.32). Eğer aile, translokasyonlu DS'li olan bir bebeğe sahipse ya da olmuşsa ve ana taşıyıcı ise bu risk %10'a çıkmaktadır. Ancak babanın taşıyıcı olduğu durumda risk %3-4 civarında bulunmuştur. Bununla birlikte mozaik DS olan çocuk ve ana babanın taşıyıcı olmadığı durumlarda risk %1 civarına düşmektedir (Dinçer, 2014).

Annenin yaşı ile DS arasındaki ilişkiyi gösteren oranlar Tablo 2.1’de verilmiştir (Kafkaslı, 2004). Tabloda görüldüğü üzere DS’li bir çocuğa sahip olma riski anne yaşına bağlı olarak artmaktadır. Bununla birlikte annelerin birçoğunun, 35 yaş altında hamile oldukları düşünülürse, DS’li çocukların çoğu bu yaş grubu annelerde görülmektedir. Annenin yaşı arttıkça bu riskin artmasındaki temel neden, yaşla birlikte yumurtalara ait kromozomların birbirine yapışma riskinin artıyor olması ile ilişkilendirilmektedir. (Dinçer, 2014).

Tablo 2.1. *Anne yaşına bağlı olarak DS'li birey doğum oranı*

Annenin Yaşı	DS Doğum Oranı
20	1/2000
24	1/1300
27	1/1050
30	1/900
33	1/600
36	1/300
40	1/100
42	1/70
45	1/30
47	1/20
48	1/15
49	1/10

Kaynak: (Kafkaslı, 2004)

2.3. DS’nin Tanılanması

DS’li olan çocuk doğma olasılığının annenin yaşı ile bağlantılı olarak arttığının saptanması ile DS taramalarına önem vermeye başlanmıştır. DS’li olan çocukların tanılanması, doğum öncesi dönemde ense kalınlığı ve burun kemiği ölçümleri ile birlikte yapılabilmektedir. Bu değerlendirmeler yoluyla, DS’nin doğum öncesi dönemde tanılanabilmesi olasılığı yüksektir. Bunun yanında Amerikan Ulusal Sağlık Enstitüsü 1979 yılında 35 yaş üzeri hamile kadınlara amniyosentez önerilmesi konusunda bildirge yayınlamıştır (Akt. Kafkaslı, 2004). Günümüzde tarama testleri anne adaylarına rutin olarak doktorlar tarafından önerilmektedir.

DS ile ilişkili belirli fiziksel özelliklerin olması, yenidoğan döneminden erişkinliğe kadar her bireyin kolaylıkla fark edilmesine sebep olmaktadır. Her ne kadar DS’de

ortak belli başlı özellikler olsa da bireylerde, bu özelliklerin bir ya da birkaçı görülmektedir (Fishler ve Koch, 1991). Yenidoğan bebeğin fizik muayenesinde göze çarpan tipik özellikler ve beraberinde çocukta görülebilen hastalıklar, doktorları şüpheye düşürmekte; asıl tanı için bebekten kan örneği alınıp kromozom testi yapılmaktadır. DS'ye neden olan fazladan kromozom, vücudu olumsuz etkilemekte, çocukta zeka geriliği yanında işlevsel, yapısal bir çok hastalığa neden olmaktadır. Bu nedenle erken tanı, ailenin bilinçlenmesi ve çocuğa yapılabilecek erken müdahaleler için önemlidir. Bu çerçevede aşağıda DS'li olan bireylerin doğum öncesi ve doğum sonrası tanılanmasında kullanılan test ve teknikler ayrıntılı olarak ele alınmıştır.

2.3.1. Doğum Öncesi (Prenatal) Dönemde Tanı

Fetus veya embriyoda oluşan hastalıkların doğum öncesi dönemde tespit edilmesi işlemine doğum öncesi ya da prenatal tanı denmektedir. Prenatal tanının amacı, erken dönemde hastalığa gerekli müdahalenin yapılmasıdır (Yüreğir, Büyükkurt ve Pazarbaşı, 2012). Doğum öncesi dönemde yapılan genetik incelemeler, kromozom anormalliklerinin saptanması için etkili bir yoldur. Günümüzde gebeliğin belirli dönemlerinde tarama testleri yapılmaktadır. Yapılan tarama testleri isminden de anlaşıldığı üzere tanı koyucu değildir. Anne yaşı, anneden alınan kan örneği, bebeğin burun kökü ense kalınlığı ölçümleri ile bir risk değeri hesaplanır (Kafkaslı, 2004). Hamilelikte bebeğin DS'li olduğunu test etmek için çeşitli yöntemler bulunmaktadır. Teşhis (*diagnostic*) testleri tahmin üzerine bebeğin DS'li olma durumunu belirler. Eleme (*screening*) testi ile fetusun DS'li olup olmadığı gerçekliği kontrol edilir. Alfafeoprotein Plus ve Triple Screen yöntemleri, sıkça tercih edilen yöntemlerdir. Bu testlerdeki temel amaç, annenin kanında bulunan ve DS'ye işaret edecek belirli maddeleri tespit etmektir. Özellikle gebeliğin 15. ve 20. haftalarında testin duyarlılığı %60 civarındadır (Güven ve Ceylaner, 2005).

Anne yaşının önemsenmediği 35 yaş altı gebeliklerde ise ikili veya üçlü test ile saptanan riskler yüksekse, aileye amniyosentez önerilmektedir. Türkiye'de en yaygın kullanılan amniyosentez uygulaması, gebeliğin 15 ve 21. haftalık döneminde yapılmaktadır (Madazlı, 1999). Amniyosentez işleminde, annenin karın bölgesinden iğne ile rahme ulaşılarak, rahimden amniyotik sıvı alınmaktadır. Analiz işlemi olarak

amniyotik sıvıdaki hücrelere bakılmaktadır. Böylece kromozom sayısı incelenmekte ve sonuç iki hafta içerisinde belli olmaktadır. Amniyosentez işleminde %1 oranında da olsa gebelikte düşük riski vardır (Güven ve Ceylaner, 2005).

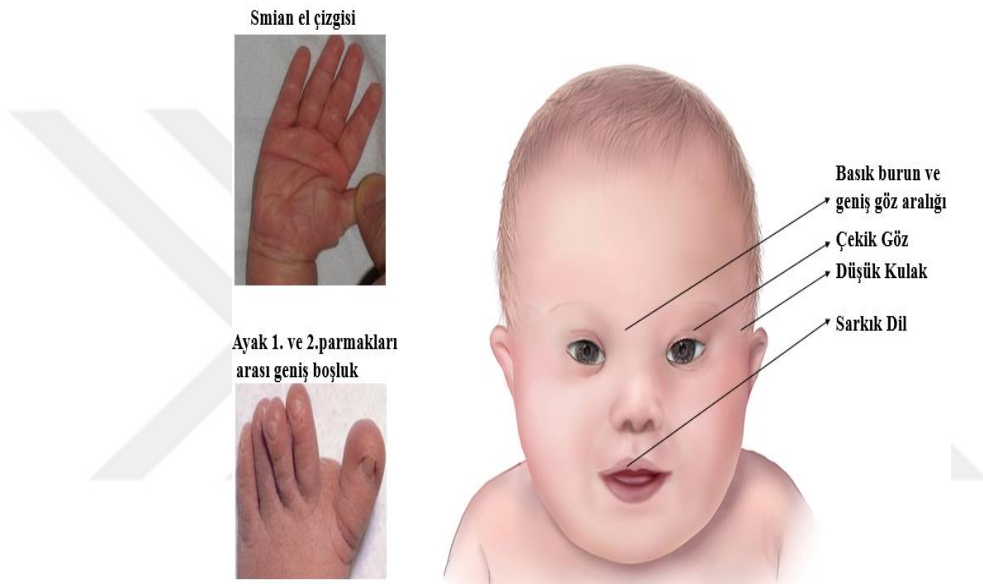
Doğum öncesi tanı yöntemlerinden bir diğeri de Koryon Villüs (CVS) örneklemesidir. Koryon villüs örneklemesi hamileliğin daha erken dönemlerinde yapılan bir işlemdir. Fetüsten doku örneği alınır, uzman kişi tarafından analiz edilir. Bununla birlikte bu teknik, amniyosentez yöntemine göre, düşük riskini arttırmakta, rahimde kanama ve amniyotik sıvının sızması gibi risklere yol açabilmektedir. Bu nedenle test yöntemi tercihi, kişisel tercihlere bırakılmaktadır (Gundersen, 1995). Koryon villüs örneklemesi (CVS), bebeğin var olan kromozom sayısını öğrenmek içindir ve 9. ile 11. haftalarda yapılması gerekmektedir (Güven ve Ceylaner, 2005). Bunlara ek olarak kordon kanı üzerinde ve hücre kültür teknikleri ile yapılan incelemeler sonucunda da anormal yapıdaki fetüs saptanabilmektedir (Pazarbaşı, Demirhan, Taşdemir, Tunç, Özgünen, Alptekin ve Özpak, 2011). Doğum öncesi dönemde kromozom anormalliklerini tanılamayı amaçlayan bu yöntem ve teknikler, geçmiş 40 yıldır kullanılmaktadır (Yararbaş ve Ilgın-Ruhi, 2006). Doğum öncesi dönemde yapılacak olan bu testler neticesinde, DS yakalama oranı oldukça yükselmektedir (Kuşkucu, 2010). DS tespiti, gebeliğe yapılabilecek olası müdahaleler için önemlidir. Bununla birlikte bu testlerden alınan sonuçlar, fetüste hastalık varlığı ya da yokluğu değil, hastalık riskini belirlemeye yöneliktir. Bu nedenle de genetik danışmanın, prenatal tanı hakkında bilgilendirici olması, ancak yönlendirici olmaması önemlidir.

2.3.2. Doğum Sonrası Dönemde Tanı

DS'li bebekleri normal bebeklerden ayıran tipik bazı fiziksel özellikleri bulunmaktadır. Genetik farklılık, DS'li bireylerin hemen hemen hepsinde; düşük kas tonusu (hipotoni), basık burun, çekik göz, ayak başparmağının diğer parmaklardan açık olması, kıvrık serçe parmak, avuç içinde tek çizgi (simian çizgisi), kalın ense ve ensede fazla deri kıvrımı gibi özelliklerin biri ya da birkaçının görülmesine neden olmaktadır (Down, 1866). Bunlara ek olarak mikrosefali, küçük ve displastik kulaklar, dar ve kısa damak yapısı, dilin dışarıda ve sarkık olması, Brushfield lekeleri (gözbebeği lekesi), dolgun yanaklar, kısa ve geniş el, ayak taban çizgilerinde artma

gibi fiziksel özellikler de görülebilmektedir (Baum, Nash, Foster, Spader, Schaub ve Coury, 2008).

DS olan bir bebek dünyaya geldiğinde, fiziksel görünümündeki farklılıklar doktorları şüpheye düşürmekte ve genetik tanı için aileyi yönlendirmektedirler. DS olan bireyin yaşı ilerledikçe bu bulguların daha net gözlemlenebildiği görülmektedir. DS'li bireylerin genel dış görünümü (fenotip) Şekil 2.2.'de gösterilmiştir.



Şekil 2.2. DS'li bireyin fenotipi

Kaynak: www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome.html

Bu özelliklerin her biri aynı anda görüleceği gibi sadece biri veya birkaçı da görülebilmektedir (Baum ve ark., 2008). DS'li bebeklerin fiziksel özelliklerinin görülme sıklıkları Tablo 2.2.'de gösterilmiştir.

Tablo 2.2. DS'li bebeklerin fiziksel özellikleri ile bunların görülme sıklıkları

KRANİO-FASİYAL	(%)	EKSTREMİTELER	(%)	NÖROLOJİK	(%)
Mikrosefali	50	Kısa geniş eller	70	Hipotoni	40-80
Düz oksiput	60-80	5. parmak orta falanks displazisi (klinodaktili)	60	-	-
Antral yerleşimli oksipital saç kıvrımı	50	Simian çizgisi	40-60	-	-
Küçük kulak	95	Tipik dermatografizm	90	-	-
Ense deri kıvrımı	80	Ayak 1. ve 2. Parmak arasının geniş olması	50-90	-	-
Yukarı çekik gözler	70-90	Ayak tabanında çizgilerde artma	65	-	-
Epikantus	60-70	-	-	-	-
Düz burun köprüsü	60-80	-	-	-	-
Dar ve kısa damak	60-90	-	-	-	-
Dilin dışarıda bulunması	40-60	-	-	-	-
Brushfield lekeleri	30-80	-	-	-	-

Kaynak: (Baum ve ark. , 2008)

Tablo 2.2’de görüldüğü gibi, DS’li olan çocuklarda en sık rastlanan fiziksel özellikler; küçük kulak, yukarı çekik gözler, dar kısa damak, aya 1 ve 2.parmak arasının geniş olmasıdır. Belirtilen bu fiziksel özellikler, doğum esnasında ve takip eden ilk birkaç ay içinde doktorlar tarafından gözlenebilmektedir. Bu gözlemlere bağlı olarak aile, kromozom testine yönlendirilmektedir. DS bu özellikleriyle zihin engelli kategorisinde ayrı bir yer tutmaktadır. Bununla birlikte bu bebekler ne kadar ortak özellikler göstetseler de birbirlerinden farklı görünüm ve gelişimlerde gösterirler. Ayrıca kendi ana babalarının fiziksel özelliklerini de almaktadırlar.

DS'yi tamamen iyileştirecek herhangi bir tedavi yöntemi yoktur. Geçmişte tamamlayıcı kimi tedaviler yapılmış; vitamin, mineral ve aminoasit destekleri düzenlenmiştir. Ek olarak 1980'lerde Almanya ve İsrail'de yüz görünümünü değiştirmek, dili küçültmek amaçlı estetik operasyonlar uygulanmış ama bir faydası görülmemiştir (Osborn, 2007). DS hakkında eski kaynaklarda ulaşılan tüm bilgiler yaşam sürelerinin kısa olduğu yönündedir. Bununla birlikte son yıllarda ciddi kalp sorunu bulunmayan DS'li bireylerin, yaşam sürelerinin iyi bakım ve takip ile 60 yaşına dek uzayabildiği görülmektedir. ABD'de yapılmış bir çalışmada (Biwi, 2012), DS'li çocukların ortalama yaşam süreleri yıllara göre incelenmiş; buna göre ortalama yaşam sürelerinin 1983 yılında 25 yaş, 2012 yılında 60 yaş olduğu tespit edilmiştir.

DS'nin tanılanmasına ilişkin tüm bilgiler bütünüyle değerlendirildiğinde, tanılananın hem doğum öncesi hem de doğum sonrası dönemde yapılabildiği anlaşılmaktadır. Doğum öncesi dönemde fiziksel bulgulara ek olarak daha kesin değerlendirmeler için genetik incelemeler yapılmaktadır. Doğum sonrasındaki ilk değerlendirmeler ise; gözler, burun kökü, ayak başparmağı ve el çizgisi yoluyla yapılabilmektedir. Kesin tanı kromozom testi yoluyla yapılmaktadır.

2.4. DS'li Çocukların Gelişimsel Özellikleri

İnsan gelişiminde benzerlikler olduğu kadar farklılıklar da görülmektedir. Bu durum DS'li olan bireylerde de geçerlidir. DS'ye neden olan ekstra kro-zom nedeniyle sahip olduğu genler bireyin gelişimini olumsuz etkilemektedir. Yalnız bu genetik yapı, tüm DS olan bireylerde benzer özelliklere sebep olsa da tüm DS'li olan bireylerin aynı yapıya sahip olacağı anlamına gelmemektedir. Sağlıklı bireylerde görülen gelişimsel farklılıklar DS'li olan bireylerde de görülebilmektedir. Bunun yanında çevresel ve kültürel faktörler fazla kromozomun neden olduğu olumsuzlukları azaltmaya yardımcı olabilir (Gundersen,1995). Tablo 2.3.'de normal gelişim gösteren ve DS'li bebeklerin yaşa bağlı gelişimsel özelliklerine yönelik karşılaştırmalar verilmektedir (Pueschel,1978).

Tablo 2.3. DS'li çocuklar ile normal çocukların yaşa bağlı gelişimlerinin karşılaştırması

	DS olan çocuklar		Normal çocuklar	
	Ortalama	Dağılım	Ortalama	Dağılım
Gülümseme	2 Aylık	1,5-4 Aylık	1 Aylık	1,5-3 Aylık
Yuvarlanma	8 Aylık	4-22 Aylık	5 Aylık	2-10 Aylık
Tek başına oturma	10 Aylık	6-28 Aylık	7 Aylık	5-9 Aylık
Sürünme	12 Aylık	7-21 Aylık	8 Aylık	6-11 Aylık
Emekleme	15 Aylık	9-27 Aylık	10 Aylık	7-13 Aylık
Ayakta durma	20 Aylık	11-42 Aylık	11 Aylık	8-16 Aylık
Yürüme	24 Aylık	12-65 Aylık	13 Aylık	8-18 Aylık
Konuşma	16 Aylık	9-31 Aylık	10 Aylık	6-14 Aylık
Konuşma, cümleler	28 Aylık	18-96 Aylık	21 Aylık	14-32 Aylık

Kaynak: (Pueschel, 1978)

Tablo 2.3'de görüldüğü gibi, DS'li olan çocuklar, ortalama gelişim gösteren çocuklarla aynı gelişim aşamalarında ilerlemektedir. Bununla birlikte DS'li olan çocukların gelişim hızı, çocuklardan daha yavaş ve geçtir. Gerçekte her gelişim alanının kendine özgü bir öğrenme alanı vardır. Bebeğin gelişimdeki bu kilometre taşlarını bilmek, çocuğun gelişiminde hedef belirlemek için etkili olacaktır. Böylece çocuğun gelişiminde nerede eksik olduğu, hangi gelişim alanının desteklenmesi gerektiği belirlenebilmektedir.

2.4.1. Fiziksel Gelişim ve Büyüme Süreci

DS'li olan çocukların normal gelişim gösteren bir bebekten daha yavaş geliştiği bilinmektedir. Aynı zamanda bu çocuklarda sıklıkla büyümeyi belirgin şekilde etkileyecek pek çok önemli hastalığa da rastlanmaktadır. Yaşanan sağlık sorunları, DS'li olan bireyin tüm yaşamını olumsuz etkilemekte, bu olumsuzluktan büyüme ve gelişme de etkilenmektedir. Cronk ve ark. (1988) tarafından yapılan çalışmada, orta ve ciddi kalp hastalıkları olan DS'li çocukların büyüme ve gelişmelerinin tüm yaşamları boyunca etkilendiği görülmektedir. Bu sorun, yaklaşık olarak boyda iki cm, tartıda bir kilogram kadar geriye götürmektedir.

DS'li olan çocuklar da kendi akranları olan ortalama gelişim gösteren çocuklar gibi gelişmekte; fakat bu çocuklarda daha yavaş büyüme ve gelişim gözlenmektedir (Akın, 1998). Buna ek olarak, DS'li olan çocuklara uygun beslenme diyetlerinin

uygulanması, çocukların sağlıklı gelişimleri için önemlidir. DS'li bireylerin boy kilo oranına bakıldığında orantılı olmayan bir görünüme sahip olabildikleri; aşırı şişman olarak tanımlanmalarına neden olabilmektedir. Üstelik metabolizma hızlarının düşük olması da boy kilo oranındaki farklılığın, aşırı şişmanlık ile ilişkilendirilmesini kolaylaştırmaktadır (Kınalı, 2003).

Batu (2011), DS'li olan bebeklerin kaslarının normalden daha gevşek olmasının (hipotonik kas yapısı), onların fiziksel ve motor gelişim özelliklerini olumsuz yönde etkilediğini belirtmektedir. Bu nedenle bu çocukların fizik tedaviye erken yaşta başlamaları gerektiği ifade edilmektedir.

2.4.2. Psikomotor Gelişim Özellikleri

Bireyin psikomotor gelişimi hayat boyu devam eden bir süreçtir. DS'li olan çocuğun oturma, yürüme, konuşma gibi gelişimleri geç kazandığı ve motor gelişim basamaklarına normal gelişim gösteren akranlarından daha geç ulaştığı bilinmektedir (Lauteslager, 2013). DS'li olan çocuklar motor gelişim somut bilgi edinimi, konuşma üretimi, çevreyi keşfetme, günlük öz bakım etkinliklerini yapabilme ve sosyalleşmenin ayrılmaz bir parçası olan hareket, duruş ve denge için fiziksel temeli sağlamaktadır (Akçamete, 2009). Bir bebekte gözlemlenen motor gecikmeler; o bireyde öğrenme güçlükleri, zihinsel engel ve dikkat eksikliği gibi gelişimsel sorunları akla getirmektedir. Bireyin motor gelişiminde yaşanan aksaklıklar, diğer tüm gelişim alanlarını etkilemektedir. İlerlemeler ise bireyin zihinsel duygusal ve sosyal gelişimini olumlu etkileyecektir; çünkü bireyin çevreyi tanıması ve keşfetmesi için motor becerilere sahip olması gerekmektedir.

DS'li olan bireylerin var olan hipotonik kas yapısı, bu bireylerin ilk aylardan itibaren motor gelişiminde gecikmeler görülmesine ve ortalama gelişim gösteren akranlarına göre uygun motor gelişim basamaklarına daha büyük yaşlarda erişmesine neden olmaktadır (Lauteslager, 2013). DS'li olan çocuklar oturma, yürüme konuşma gibi alanlara normal gelişim gösteren bireylere göre daha geç ulaşırlar. Bu durum, çocuğun diğer gelişim alanlarını da yavaşlatmaktadır. Dolayısıyla erken müdahale ve uygun tedavi alınması DS'li olan çocukların gelişimsel sorunlarının ya da bunların diğer

gelişim alanlarına yönelik olası etkilerinin kontrol edilebilmesi açısından önemlidir. DS'li çocuklar ve ortalama gelişim gösteren çocuklar arasındaki motor gelişim farklılıklarına Tablo 2.4'te yer verilmiştir (Sağol,1998).

Tablo 2.4. *DS'li çocuklar ile Normal Çocukların Motor Gelişimleri*

Hareket Türleri	DS'li Çocuklarda		Normal Çocuklarda	
	Ortalama Yaş (Ay)	Gelişim Aralığı	Ortalama Yaş (Ay)	Gelişim Aralığı
Baş kontrolü	5	3-9	3	1-4
Çıngırak kavrama	6	4-11	4	2-6
Dönebilir	8	4-12	5	2-10
Bir elinden diğerine obje geçirebilir	8	6-12	5	4-8
Bir dk'dan fazla dik oturur	9	6-16	7	5-9
Ayağa kalkmak için çeker	15	8-26	8	7-12
Yardım ile kalkar	16	6-30	10	7-12
Tek başına ayakta durur	18	12-48	11	9-16
Desteksiz yürür	19	13-48	12	9-17
İki küpü üstüste koyabilir	20	14-32	14	10-19
Yardımla merdiven çıkar	30	20-48	17	12-24
Yardımla merdiven iner	36	24-60	17	13-24

Kaynak: (Sağol, 1988)

Tablo 2.4.'de görüldüğü gibi, DS'li olan çocukların yaşları arttıkça, ortalama gelişim gösteren çocuklarla aralarındaki gelişimsel farklılıklar da artmaktadır. Örneğin baş kontrolü ortalama olarak 3 aylıkken sağlanabiliyorken, DS'li olan çocuklar da bu ortalama olarak 5. ay civarında mümkün olabilmektedir. Bununla birlikte, ortalama gelişim gösteren bir çocuk 17. ay civarında yardımla merdivenlerden inebilirken, DS'li olan çocuk bunu yaklaşık 36. ay civarında başarabilmektedir.

2.4.3. Zihinsel Gelişim Özellikleri

DS'li olan çocuğun gelişim düzeyleri dört faktöre bağlı olarak değişmektedir. Bunlar DS türü, aile ilgisi, okula başlama yaşı ve öğrenim süresi olarak sıralanmaktadır. Bireyin zekâ seviyesini ölçmek için IQ testleri uygulanmaktadır. DS'ye neden olan 21. kromozom bireyin nörolojik sistemini ve beyin kas koordinasyonunu etkilemekte; bu durum DS'li bireyin zihinsel gelişimini de olumsuz etkilemektedir (Kulaksızoğlu, 2014). Yapılan bir çalışmada DS'li çocukların zekâ düzeyleri incelenmiş ve 495 DS'li olan çocuğun ortalama zekâ seviyesinin (IQ) 30-50 arasında olduğu görülmüştür

(Çetingöz, 1990). Bunun yanında Roscrans'ın (1971) çalışmasında mozaik tip DS'li olan çocuklarda daha yüksek IQ değerine rastlandığı görülmektedir. Benzer biçimde Rynders ve ark. (1978; akt. Eripek, 1996), DS'li olan 15 birey ile yaptığı çalışmada da mozaik DS'li olan bireylerin zekâ bölümü puanlarının diğer DS türlerine göre daha yüksek olduğunu belirlemiştir.

Zihinsel engeli olan DS'li olan bireylerin, kendilerine uygun eğitimi alabilmeleri ve gereksinimlerini belirleyebilmek amacıyla zekâ düzeyleri, eğitsel ve psikolojik sınıflama olmak üzere iki grupta değerlendirilmektedir. Tablo 2.5'de görüldüğü gibi eğitim ihtiyaçlarına göre değerlendirme eğitilebilir, öğretilebilir ve ağır zihinsel engelliler; psikolojik sınıflamaya göre ise zekâ testleri puanlarına göre hafif zihinsel engel, orta zihinsel engel, ağır ve çok ağır zihinsel engel olmak üzere üçe ayrılmaktadır (Kulaksızoğlu, 2003).

Tablo 2.5. *DS'li olan çocukların zekâ düzeylerinin (IQ) dağılımı*

Zihinsel Gecikmenin Derecesi	IQ		%
Sınırdaki Zekâ Engelliler	68-85	6	%1.2
Eğitilebilir Zihinsel Engelliler	52-67	72	%14.4
Öğretilebilir Zihinsel Engelliler	36-51	251	%26.3
İleri Derecede Zihinsel Engelliler	20-35	130	%26.3
Çok İleri Derecede Zihin Engelliler	<20	36	%7.3

Kaynak: (Kulaksızoğlu, 2003)

DS'li olan çocukların tümünde farklı derecelerde zihinsel gerilik bulunmakta ve zihinsel gelişimleri, ağırdan hafife doğru bir çeşitlilik göstermektedir (Lauteslager, 2013). Bununla birlikte DS'li olan çocukların büyük çoğunluğu eğitsel tanılamaya göre eğitilebilir-öğretilebilir zihin yetersizliği olan çocuklar içerisinde yer almaktadırlar. Böylelikle bu bireyler, normal çocukların geçtiği gelişim aşamalarından geçmekte; fakat normal gelişimdeki kritik dönemlere zamanından oldukça geç ulaşmaktadırlar. Bununla birlikte yaşları ilerledikçe zihinsel yetersizlikleri de artmaktadır (Yirmiye ve ark, 1998).

Birey zekasını ölçmek amacıyla yapılan IQ testleri bir insanın tüm gelişim özelliklerini ölçmekte oldukça sınırlıdır. Tıpkı normal bireyler gibi DS'li olan bireylerin zihinsel gelişimleri de birbirinden farklılık göstermektedir. Çoklu zekâ kuramına (Gerrig ve Zimbardo, 2015) göre değerlendirildiğinde; DS'li olan çocukların kişilerarası

zekalarının diğ er zeka t rlerinden daha ileride olduėu g r lmektedir. Ayrıca zihinsel olarak erken ve orta  ocukluk d neminde genellikle normal  ocuklarla    yıllık bir geliřim farkı g stermektedirler. (Saėol, 1998). Bu nedenle bireyin zekasını deėerlendirirken sosyalliėini, yaratıcılıėını, pratik zekasını bir arada deėerlendirmek gerekmektedir (Kozma, 2013).

Erken  ocukluk d neminde  ocukların zihinsel geriliėi fazla belirgin olmaz iken; sonraki yıllarda bireyde var olan zihinsel gerilik, belirgin hale gelmektedir. Yeni doėan bir bebeėin zihinsel geliřimi sahip olduėu refleksler yoluyla g zlenmektedir. DS’li olan bebekler yeni doėdukları d nemde fark edilebilmelerine raėmen zihinsel geliřim y n nden normal geliřimi olan bebeklerden farklı g r lmezler, ortalama geliřim g steren bebeklerle aynı reflekslere sahiptirler. Kromozomların neden olduėu zihinsel gerilik, bebeėin ilerleyen yařlarında kendini g stermekte ve yařamın ilk d nemlerinde normal  ocuklar gibi g r lmelerine raėmen zihinsel geliřimleri yařla birlikte duraksamaya uėramaktadır ( zbey, 2007). Bu durum DS’li olan bireylerin zihinsel geliřimlerinin duracaėı anlamına gelmez, fakat normal bireylerden daha erken d nemde zihinsel geliřimlerini tamamladıklarını g stermektedir ( eting z, 1990). Erken ve s rekli eėitim ile DS’li olan bireylerin geliřiminde olumlu adımlar kaydedilebilir. IQ testlerinden alınan sonu lara g re, erken eėitim alan DS’li olan  ocukların almayanlardan %20 daha y ksek deėerde zekaya sahip olduėu g r lm řt r (Hayes ve Batshaw, 1993).

Cunningham (Akt. Saėol, 1998) erken eėitim almıř DS’li olan bireylerle yaptėı  alıřmada,  alıřmaya katılanların %15 kadarının, zek  testlerinde aldıkları puanın 75 ve  st  olduėunu tespit etmiřtir. Bu sonu , aile katılımlı bir eėitimin DS’li olan  ocukların beceri edinimini hızlandıracaėı ve  ėrendiklerini genelleyip kalıcı  ėrenme saėlayabileceėi ile ilgili sonraki bulguları desteklemektedir (Sucuoėlu, K   ker ve Kanık, 1993). Bunun yanında yetiřkin DS’li olan bireylerin ortalama 50 zeka puanına sahip olduėu, bundan daha d ř k seviyede olan bireylerin eėitilmesinin olduk a g   olduėu belirtilmektedir (K   z 1995’ten aktaran Akın, 1998,)

2.4.4. Dil Gelişim Özellikleri

Dil, DS'li olan bireylerin gelişiminde en zayıf oldukları alanlardan biridir. Özellikle ifade yeteneği bireylerin toplumda daha bağımsız ve güvenli olmalarını sağlayan önemli bir dil özelliğidir. Kumin (2012), DS'li olan bireylerin ortalama gelişim gösteren bireylerden farklı olarak genellikle her yaşta dil gelişiminde geri olduklarını; söylenen sözcükleri anlamakta zorlanmazken, ifade etmekte sorun yaşadıklarını belirtmektedir. Benzer biçimde Roberts, Price ve Malkin'de (2007) DS'li bireylerin üç yaş öncesi dil gelişimlerinde kelime öğrenseler de öğrendiklerini ifade etmekte zorlandıklarını ortaya koymuştur. Araştırmacılar DS'li olan çocuklarda yaygın olarak; sözcükleri ifade etmekte güçlük, çıkan sözcüklerin anlaşılabilirliği ve sözcükleri hızlı telaffuz etme gibi dil sorunlarının gözlenebildiğini ifade etmişlerdir.

DS'li olan bireylerde dil gelişimini olumsuz etkileyen bir takım gelişimsel durumlar bulunmaktadır. Bunların bir kısmı fiziksel bir kısmı ise bilişsel gelişim özellikleri ile ilgilidir. Dil gelişimini etkileyen fiziksel özellikler; kulak enfeksiyonları nedeniyle yaşanan duyma kaybı, hipotonik yapıdan kaynaklanan yüz ve ağız çevrelerindeki zayıf kas tonusu, burun yerine ağızdan nefes alma eğilimi, dilin boyutuna oranla daha küçük bir ağızlarının olması, ağız çevresinde aşırı veya düşük dokunma hissidir. Bunun yanında hafıza ve düşünsel boyutta yaşanan zorluklar da bireyin dil gelişimini olumsuz etkileyen bilişsel özelliklerdir (Kumin, 2012).

DS'li olan bireylerin motor gelişimlerinde yaşanan aksaklıklar dil gelişimini de olumsuz etkilemektedir (Nöther, 1981'den aktaran Bilginer, 2002). Sağlıklı bir bireyin motor gelişimi, dil gelişimi ile paralel gitmektedir. Hipotonik yapı ve zayıf kas tonusu dil, çene ve dudakların işlevini olumsuz etkilemekte, bireyin bağımsız hareket etmesinde zorluklara sebep olmaktadır. Konuşmanın gerçekleşebilmesi için ağız kaslarının gelişmesi; konuştuğu dili öğrenebilmesi için de bunu duyabilmesi, duyduklarına anlam verebilmesi için de nesneleri net görebilmesi gerekmektedir (Kumin, 2012). DS'li olan bireylerin yarısından fazlasında işitme kayıpları görülmektedir. DS'li çocuklarda duyma, işitme kaybı ve oral motor problemlerin yaygın olmasının; dil öğrenimi ve kullanımı üzerinde ciddi olumsuz etkilere yol açtığı bildirilmektedir (Abbeduto, Warren, Conners, 2007). İşitme kayıplarının erken teşhis

ve doğru tedavi ile düzeltilmesi gerekmektedir (Gundersen, 1955). DS'li olan çocukların %75'inin duyma kayıplarına uğradıkları, %50 ila %70' nin efüzyonlu orta kulak iltihabına yakalandıkları bilinmektedir (American Academy of Pediatrics, 2001). Çocukların bir nesneyi öğrenmesi için onu net görebilmesi gerekmektedir. DS'li olan çocukların birçoğunda görme sorunları da gözlenmektedir (Gundersen, 1995). Bu nedenle DS'li olan bireyin görme ve işitme özelliklerinin düzenli aralıklarla kontrol edilmesi gerekmektedir.

Konuşma eylemi için dudak hareketlerinin hissedilmesi de oldukça önemlidir (Kumin, 2012). Erken çocukluk döneminde bebekler, nesneleri dokunarak ve ağızlarına alarak keşfederler. Bununla birlikte DS'li olan bireylerin, dokunma hassasiyetleri olması nedeniyle duyu bütünleme eğitimleri yapmak gelişimlerinin desteklenebilmesi açısından önemlidir.

DS'li olan çocukların bebeklik döneminde dili anlama yetileri genellikle bilişsel gelişimleri ile tutarlı olmaktadır. DS'li olan çocuklarda bulunan zihinsel gerilik, öğrendikleri kelimeleri hatırlamalarını zorlaştırmakta ve bu da onların dil gelişimini olumsuz etkilemektedir (Buckley, 1999). Bunun yanında DS'ye neden olan kromozomun vücudu etkileme oranı arttıkça, dil ve konuşma becerilerinde de paralel bir gerilik dikkat çekmektedir (Owens, 1984).

Dil gelişimi ortalama gelişim gösteren bir çocuk, söylenen sözcüklerin birbiriyle ilişkisini üç yaşa doğru anlamaktadır; fakat DS'li olan çocuklarda bu süreç daha geç olabilmektedir. Stoel-Gammon (2001), dil gelişim öncesi dönemde ortaya çıkan ses gelişiminde, DS'li olan bebeklerin çıkardıkları seslerin DS'li olmayan bebeklerinki gibi ortalama gelişim gösterdiğini ifade etmektedir. Bunun yanında DS'li olan bebeklerde düzenli mırıldanmanın DS'li olmayan bebeklere göre iki ay gecikmeli olduğunu gösteren kimi kaynaklara da rastlanmaktadır (Lynch ve ark, 1995'te aktaran Acarlar, 2006). Erken çocukluk döneminde DS'li olan bebeklerin iletişim becerileri gözlemlendiğinde bakma, gülme, dokunma gösterme, alıp verme, becerileri ortalama gelişim gösteren bebekler ile benzer sırada gitmektedir. DS'li olan bireylerde dil konuşma ve gelişim basamaklarını geçiş hızları normal bireylerden daha yavaştır ve bu bireyler, iletişim becerileri ediniminde de güçlükler yaşamaktadırlar. DS'li olan çocukların aylara göre dil gelişim süreci Tablo 2.6.'da sunulmaktadır.

Tablo 2.6. DS'li olan çocukların aylara göre gelişim süreci

Beceri	Yaş
Ağlama	0-12 ay
Göz teması/bakma	0-12 ay
Ortak dikkat	0-12 ay
Gülümseme	0-12 ay
Gülme/kıkırdama	0-12 ay
Dinleme (insan seslerini ve sesleri)	0-12 ay
Ses çıkartma, agulama, ünlü bezeri sesler çıkarma	0-12 ay
Hareket ve sözlü sırayla devralabilme	0-12 ay
Babıldama	0-12 ay
Farklı volum seviyeleri ve tizlikte ses çıkartma	0-12 ay
Yüz ifadeleri jestler veya işaretler	0-12 ay
	12-24 ay
Sesleri, hareketleri, heceleri ve arada sırada kelimeleri taklit etme	12-24 ay
İstendiğinde vücudundaki 3 organı işaret etme	13-25 ay
Ağızda yuvarlayarak anlamlı konuşma	12-30 ay
İlk kelimeyi veya işareti kullanma	12-60 ay
Arada gerçek kelimeler de olacak şekilde jargon kullanma	24-36 ay
İsmi söylenen şeyin resmini gösterme	24-36 ay
Sohbeti taklit etme- işaret etme,talep etme	24-36 ay
50-100 kelimeyi anlama	24-36 ay

Kaynak: (Kumin, 2012)

Tablo 2.6.'da görüldüğü gibi DS'li olan çocuklar dil gelişim basamaklarına ortalama gelişim gösteren bebeklerden daha geç ulaşmaktadırlar. Örneğin ilk kelime dönemi kazanma 12 ile 60 ay arasında gerçekleşmektedir. İşaret etme, ismi söylenen şeyin resmini gösterme, sohbeti taklit ve talep etme dönemleri 24. aydan sonra gerçekleşmeye başlamaktadır.

Berglund, Eriksson ve Johansson (2001) DS'li olan çocukların %80'inin konuşmaya iki yaş civarında başladıklarını, çocukların neredeyse %75'inin beş yaşına geldiklerinde ise ancak 50 kadar sözcük kullanabildiklerini belirtmektedir. Bununla birlikte 18 aylık ortalama gelişim gösteren bir çocuk ile üç yaşındaki DS'li olan bir çocuğun, 20 aylık ortalama gelişim gösteren bir çocuk ile dört yaşındaki DS'li olan çocuğun dil performansının benzer nitelikte olduğu da vurgulanmıştır. Buna ek olarak çalışmada, DS'li olan çocukların %5'i ile %10'unun sözcükleri bir araya getirmesinin iki ve 2-6 yaş arası dönemde gözlemlendiği, %70'inin ise 5-6 yaş civarında sözcükleri bir araya getirebildikleri belirlenmiştir.

Bahsedilen bu gecikmelere ek olarak DS'li olan çocukların konuşmaları, diğer zihinsel yetersizliği olan bireylere oranla daha anlaşılmalıdır. Bu durum, konuşmanın yalnızca zihinle değil, birçok durumla ilişkili olması ile açıklanabileceği gibi, DS'li çocukların kimi başka özellikleri (sözelimi sosyal becerileri) ile de açıklanabilir (Dodd ve Thompson, 2001). Dil gelişimi tüm gelişim alanları ile iç içedir ve gelişim bir bütün olarak değerlendirilmelidir. Dil gelişimini etkileyen birden fazla faktör bulunabilmektedir. Bu nedenle DS'li olan bireylerin dil ile ilgili problemlerini çözmek için, en çok hangi alanda güçlük yaşadıkları belirlenmeli ve ona uygun erken müdahale uygulamalarına gidilmelidir.

2.4.5. Sosyal ve Duygusal Gelişim Özellikleri

Bireyin gelişiminde sosyal ve çevresel faktörler onun tüm gelişimini etkilemektedir. DS'li olan bireyler genellikle yaşamlarının ilk yıllarında ortalama gelişim gösteren bir çocuktan farksız değillerdir. Genellikle neşeli, mutlu, sevecen tavırları ile bilinen DS'li olan bireyler ve bebeklerde de birçok davranışsal ve duygusal problemlere rastlamak mümkündür. DS'li olan bireyler de ortalama gelişim gösteren bir birey gibi ağlar, acır, sevgi gösterildiğinde mutlu olup kızıp küsebilirler. Bununla birlikte oldukça sosyal bireyler olarak bilinirler. Yaşlıları ile birlikte okul, eğlence merkezlerine gitmekten zevk alırlar. Akademik becerileri düşük olsa da sosyal zekâları daha yüksektir (Özbey, 2009). Ayrıca taklit etme yetenekleri oldukça fazladır ve eğitim merkezlerine gittiklerinde yapılan etkinliklere katılmaktan hoşlanırlar (Şen, 2008).

Yapılan araştırmalar (Erdem ve Ege, 2011; Şen, 2008), DS olan çocukların, çoklu zekâ kuramına göre sosyal zekâlarının ileride olduğunu fakat sosyal kuralları anlama, oyunu başlatma ve sürdürme, sınıf içinde akranları ile etkileşim kurmada, akranlarıyla iş birliği halinde çalışmakta güçlükleri olduğunu belirtmektedir. Çalışmalarda DS olan bireylerin otizm olan bireylere kıyasla dikkat, sosyal ve duygusal becerilerde daha iyi oldukları, ama uyum ve arkadaş edinme konusunda sorun yaşadıkları, özellikle sosyal etkileşim kurmada yeteriz olduğu ortaya konmuştur (Erdem ve Ege, 2011; Şen, 2008). Bunun yanında anne psikolojisinin iyi olması, ailede var olan sorunlar, çocuğun engelinin erken dönemde kabullenilmiş olması gibi etmenler bireyin bütün olarak

gelişimi kadar sosyal gelişimini de olumlu yönde etkilemektedir (Aral ve Gürsoy, 2012).

2.4.6. DS'li Çocukların Eğitimi

DS'li olan bireylerin farklı derecelerde öğrenme güçlükleri olduğu bilinmektedir. Zihinsel yetersizlik, bu bireylerdeki kavrama, anlama, soyut kavramları doğru kullanma yeteneğini de etkilemektedir. Bu nedenle DS'li olan bireyler, erken ve özel eğitime ihtiyaç duymaktadırlar (Gundersen, 1995). Erken ve sürekli eğitimle DS'nin neden olduğu olumsuz etkiler azaltılabilir. DS'li olan birçok çocuk, hayat boyu doğru eğitim aldıklarında daha fazla sosyalleşmekte ve günlük yaşam becerilerini yerine getirebilir hale gelerek toplumsal hayata daha fazla uyum sağlayabilmektedir.

Zihinsel engelli çocuklara verilen eğitim hizmetleri, erken müdahale programları, ev merkezli eğitim, kurum merkezli eğitim ve ev-kurum merkezli eğitim şeklinde ele alınmıştır (Çiftçi, 2007). Bebeklik dönemi olan 0-3 yaş aralığı, bireyin tüm gelişim alanları için kritik bir öneme sahiptir. Günümüzde geçmiş yıllara oranla erken eğitimin öneme ve gerekliliğine; küçük çocuklar için sağlanacak bakım ve eğitim hizmetlerinin niteliğine daha fazla önem verilmeye başlanmıştır. Erken çocukluk dönemi olarak kabul edilen 0-6 yaş aralığındaki gelişim geriliği olan ya da risk altında bulunan çocuklar ve ailelerine sağlanan eğitim hizmetleri, erken özel eğitim hizmetleridir (Birkan, 2002). Bu eğitimlerin amacı normal çocuklar ile özel gereksinimi olan çocuklar arasındaki farkı azaltmak, onların gelişimlerini desteklemektir. Erken çocukluk eğitiminin Türkiye'deki tarihine bakıldığında, 1987 yıllarından itibaren yasal düzenlemelere gidilmeye başlandığı görülmektedir (Kırcaali ve Birkan, 2001). Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde¹ erken özel eğitim hizmetleri ile ilgili yeni düzenlemeler yapılmıştır. Yönetmeliğin 12.maddesinde "0-36 aylık özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için erken çocukluk dönemi eğitim hizmetleri il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurul kararı ile özel eğitim okulları, okul öncesi eğitim kurumları, bünyesinde ana sınıfı bulunan eğitim kurumları ile çocuk ve ailenin ihtiyaçları doğrultusunda evlerde de yürütülür." İfadesi yer almaktadır. Yapılan bu düzenlemeye göre 0-36 aylık özel gereksinim tanısı almış

¹ Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, Resmi Gazete 07.07.2018/30471

bireylerin eğitimi için MEM tarafından anaokulları bünyesinde erken çocukluk eğitimine başlanmaktadır. Bu çalışma 2018 Eylül ayından itibaren; Kastamonu il merkezinde sistemli bir şekilde yürütülmeye başlanmıştır. Çalışma kapsamında MEM tarafından görevlendirilen altı öğretmen ikişer gruba ayrılmıştır ve her bir grup, farklı adreslerde haftada dört saat olmak üzere eğitim vermektedir. Böylece “Erken eğitim hizmetleri, ana babaların çocukların eğitimine katılım sağlayacakları şekilde kurumda ya da evde yürütülür.” maddesine göre özel gereksinimi olan çocukların evde eğitim almaları sağlanmaktadır.

Fakat Türkiye’de çocuk eğitiminin üç yaş sonrası olduğu düşüncesi yaygındır ve bir çok hastane, DS’li olan bebeğin eğitim hakkından yararlanması için gerekli olan Engelli Sağlık Kurulu Raporu düzenlenmesinde DS’li olan çocuklar için bir yaş şartı aranmaktadır. Özel gereksinimi olan her çocuğun özel eğitim hizmetlerinden ücretsiz yararlanabilmesi için bu kurul raporunun olması gerekmektedir.

Erken özel eğitim hizmetleri farklı şekillerde de uygulanmaktadır. Buna göre uzman kişinin aileyi evinde ziyaret etmesi yoluyla, bütün olarak evde, zaman zaman uzmanın eve ya da ailenin kuruma gelmesiyle hem evde hem de kurumda ve son olarak ailenin kuruma gitmesiyle de kurum merkezli olmak üzere üç şekilde sunulmaktadır.

Türkiye’de erken çocukluk eğitimi için ana babalara ve çocuğa dair yürütülen kimi çalışmalar bulunmaktadır. Ülkemizde erken özel eğitim çalışmaları Anne Eğitimi Programı ve çocuğun bilişsel gelişimine destek olmak amacıyla Bilişsel Gelişimi Destekleme Programı olmak üzere iki bölümden oluşan Erken Destek Projesi ile başlamıştır (Sucuoğlu, 2002). Anne Çocuk Eğitim Programındaki amaç yalnız çocuk değil, çocuğun yakın çevresine de ulaşmaktır. Bu programdaki anne eğitimlerinin amacı, çocuğun ev ortamındaki gelişimine yönelik bilişsel ve psiko-sosyal etkenleri geliştirmektir (Kartal, 2005). Anne Çocuk Eğitim Programını desteklemek amacıyla 1993 yılında Anne Çocuk Eğitim Vakfı (AÇEV) kurulmuştur (Hamamcı, 2004). AÇEV halen hizmetini sürdürmekte ve bazı kırsal bölgelerde anaokulu, anasınıfı bünyesinde sınıflar oluşturmakta, öğretmenlere materyal ve eğitim desteği vermektedirler.

Hacettepe Üniversitesi tarafından 1990'lı yıllarda kullanılmaya başlayan en yaygın ve ilk erken özel eğitim gelişimsel destek programlarından biri Portage eğitim programıdır (Birkan, 2001). Bunun yanında 1996 yılından itibaren KAEEP (Küçük Adımlar Erken Eğitim Projesi) uygulanmaya başlamıştır (Kobal, 2001). Bu programı, özel gereksinimi olan bireyler için kullanılan ve gelişimsel geriliği olan 0-6 yaş grubu çocuklara yönelik sekiz ciltten oluşan bir erken eğitim programıdır (Yıldırım ve Saltalı, 2011). Bugün KAEEP'in uygulama kitaplarının, uzmanlara ve ailelere yönelik satışı bulunmakta ve KAEEP'in uygulayıcısı yetiştirmeye yönelik kurslar da devam etmektedir. Diğer bir erken çocukluk programı ise "Erken Destek Projesi" adı altında 1982-1986 yıllarında, Boğaziçi Üniversitesi tarafından gerçekleştirilen bir araştırmanın sonucu olarak ortaya çıkan ana çocuk eğitim programıdır (Çağdaş ve Şahin Seçer, 2006). Bu projedeki amaç ise çocuğun çevresine destek vermektir.

Erken eğitim alan çocukların uzun dönemde etkilerini görmek mümkündür. DS'li olan çocukların gelişim hızının zaman geçtikçe yavaşlayabildiği ve yaşamın ilk altı ve 10. aylarında bu geriliğin ortaya çıktığı vurgulanmakta, erken eğitim programlarına katılan çocukların bu durumdan olumlu etkilendiği belirtilmektedir. Cunningham ve diğerleri (1986, akt. Turan, 2002). 181 DS'li olan çocuk ve ailesi ile yaptıkları çalışmada, erken eğitim alan ve almayan çocukları incelemiş; bu çocuklar beş ve on yaşlarına geldiğinde erken eğitim grubundaki çocuklarda olumlu gelişmeler olduğu gözlenmiştir. DS'li olan bebeklerle yapılan bir diğer erken eğitim çalışmasında; 12 hafta süre ile bebelere uyarım, motor, sosyal, bilişsel, dil olmak üzere temel becerileri öğretmeye yönelik çalışmalar yapılmış, erken eğitim alan DS'li olan bebeklerin, bu eğitimi almayan bebelere göre daha iyi gelişim gösterdikleri gözlenmiştir (Tuş-Gümüüşçü, 1996). Kahramanmaraş ilinde yer alan bir özel eğitim merkezindeki çocuklar ile yapılan bir diğer araştırma sonucunda da DS'li çocukları, tanıyı takiben ilk aylardan itibaren eğitime başlamaları ve ailelerin bu eğitim; sürecinde bilinçli olup sürece dahil edilmesi halinde, bilişsel ve dil gelişimi bakımından çok büyük ilerlemeler kaydedebildikleri gözlemlenmiştir (Bilginer, 2002).

DS'li olan çocukta var olan kas gevşekliği bazı motor becerilerin gecikmesine neden olmaktadır. Kobal (2003), erken eğitim alan DS'li olan bebeklerde fizyoterapinin, büyük kas gelişimine etkisini incelemek amacıyla yürüttüğü çalışmasında, erken

eğitim programına katılan 0-3 yaş grubundaki 20 DS'li olan bebeğin gelişimlerini incelemiştir. Yapılan çalışmada bebelere dört ay boyunca erken eğitim programı ile birlikte fizyoterapi programı uygulanmıştır. Analiz sonucunda deney ve kontrol grubu arasında büyük kas gelişiminde anlamlı farklar olduğu gözlenmiştir. Bu bulgu erken eğitim ve fizyoterapi programının çocuğun gelişiminde önemli olduğunu göstermektedir.

DS'li olan bireylerin de toplumsal hayatta başarılı oldukları birçok durum görülmektedir. Li, Liu, Lok ve Lee (2006) tarafından yapılan araştırmada, zihinsel engele sahip olan DS'li olan bireylerin içsel potansiyelleri araştırılmıştır. Araştırma neticesinde, DS'li olan bireyin akademik anlamda performans gösterebildiği, dans yeteneklerinin olduğu, spor ve sosyal hayatta duyarlı oldukları tespit edilmiştir. Bu duruma örnek olarak Cannes film festivalinde ödül alan oyuncu Pascal Deugene, 2007 yılında dokuz millik mesafeyi yüzen yüzücü Karen Gaffney, rap müzikçisi Laz-D, Avrupa'da üniversite diploması almak için ilk öğrenci olan Pablo Pinada, lif sanatıyla benzersiz formlar meydana getiren Amerikalı fiber sanatçısı Judith Scott, yedi tane müzik aleti çalabilen müzisyen Sujeet Desai ve daha birçokları sayılabilir.

Türkiye'de ise Down Türkiye Derneği'nin Söz+1 öz savunucu grubu üyesi 1994 doğumlu Robert Cem Osborn TEDx²'te konuşma yapan ilk DS'li birey olmuştur. Robert, engelli hakları konuşmacısı olarak 2018'de New York'ta, Birleşmiş Milletler'de düzenlenen Dünya Down Sendromu Konferansı'nda da iş hayatını anlatan bir sunum yapmıştır. Aynı zamanda 2015 yılında Avrupa Birliği Bakanlığı tarafından Türkiye'nin en başarılı 10 proje katılımcısından biri ödülünü almış; 2014 yılından bu yana Hilton İstanbul Bomonti Hotel'de misafir karşılama görevlisi olarak çalışmaktadır. Adana'da 1990 yılında doğan DS'li olan Ayşegül KARA da ailesinin desteğiyle ilköğretimden, meslek lisesi kuaförlük bölümünden ve ardından Çukurova Üniversitesi Cilt Bakım ve Güzellik bölümünden güzellik uzmanı olarak mezun olmuştur. Mezuniyetinin ardından Çıraklık Eğitim Merkezi'nden ustalık ve usta öğreticilik belgesi alarak Özürlü Memur Sınavında başarılı olmuştur ve halen Adana

² TED tarafından desteklenen ve çeşitli fikirlerin sunulduğu yerel konferans programıdır.

Huzurevi'nde usta öğretici olarak çalışmaktadır. Bu örnekler DS'li bireylerin neler yapabileceğini gösteren birkaç başarı öyküsüdür (URL-1, 2012).

2.5. DS'li Olan Çocukların Sağlık Sorunları

Her bireyin yaşamı boyunca birçok hastalığa yakalanma riski bulunmaktadır. DS'nin oluşumunda rol oynayan fazladan kromozom, vücudu olumsuz etkilemekte ve bu bireylerin hastalıklara yakalanma riskini arttırmaktadır. Bu hastalıklar konjenital kalp hastalığı, gastrointestinal hastalıklar, erken yaşlanma, alzheimer, epilepsi gibi nörolojik sorunlar; hormonal sorunlar, düşük bağışıklık sistemi ve lösemi gibi kan hastalıkları başta olmak üzere hematolojik hastalıklar; görme işitme bozukluğu, otonom ve endokrin hastalıkları gibi hastalıklardır (Smith, 2001).

Yapılan bir çalışmada (Roizen ve ark., 2014) New York'ta yaşayan ve DS'li olan 440 çocuğun sağlık sorunları belirlenmeye çalışılmıştır. Çalışmada incelenen bireylerin %32'sinde solunum yolu hastalığı, %27'sinde tiroid hastalığı, %55'inde kalp hastalığı tespit edilmiştir. Kalp hastalığı olan çocukların ise %58'inde ortalama dokuz aylıkken cerrahi gereksinim olduğu belirlenmiştir. Yine yapılan bir çalışmada (Tennenbaum, Hanna, Averbuch, Wexler, Chavkin ve Merrick, 2014), 1988-2007 yılları arasında 0-16 yaş grubu hastanede yatan 162 DS'li olan çocuk incelenmiştir. Çocuklardan %49'unun üç ya da daha fazla defa hastaneye yattığı, yatış nedenlerinin ise %39 solunum yolu enfeksiyonu, %22,3'nün cerrahi işlemler ve %8'inin ile kalp yetmezliği olduğu belirtilmiştir. Türkiye'de ise Karaman (2010) tarafından yapılan çalışmada 0-6 yaş aralığındaki 107 DS'li olan çocuktan %22,43'nün kardiyolojik, %5,62'nin gastroental, %28,03'nün ortopedik, %3,74'nün endokrinolojik, %25,23'nün kulak,burun ve boğaz, %20,56'sı göz ve % 70'nin zihinsel sorunlar yaşadığı tespit edilmiştir. Söz konusu sağlık sorunları aşağıda ayrıntılı olarak anlatılmaktadır.

2.5.1. Kalp (Kardiyografik) Sorunları

DS'li olan bebeklerde en sık görülen sağlık problemi kalp hastalıklarıdır. Bebeklerin yaşam süresini etkileyen en önemli faktörlerden birisidir. DS'li olan bebeklerin %40 ile %60'ı doğumsal kalp sorunları ile doğmaktadır ve yenidoğan bebeklerin, ilk altı hafta içerisinde ciddi bir kalp probleminin olup olmadığı uzmanlarca tespit edilmelidir

(Charleton, Dennis, Marder., 2014). Çünkü ilk 6 hafta içerisinde yapılacak olan incelemeler, bebeğe yapılacak ilk müdahaleleri kolaylaştırmakta ve diğer girişimler için zaman kazandırmaktadır. Bununla birlikte tıptaki son ilerlemeler birçok kalp kusurlarının tedavisini mümkün kılmaktadır. Kalp rahatsızlığı yaşayan DS'li çocukların, bakımı ve ailelerine getirdikleri ekonomik yükü daha da fazla olabilmektedir.

2.5.2. Mide ve Bağırsak (Gastrointestinal-Sindirim Sistemi) Sorunlar

Beslenme sorunları olan ya da dışkı çıkışında anormallikler görülen DS'li olan yenidoğan bebeklerde, sindirim sistemi anomalileri hemen akla gelmelidir. Sindirim sisteminde yapısal sorunlar ağızdan başlayarak anüse kadar her kısımda gözlenebilmektedir. Bu tür problemler normal bir bebekte ciddi sorunlar oluşturmazsa da DS'li olan bebeklerde dikkat edilmesi gereken bir durumdur. En ciddi sorun bağırsağın devamlılığını kaybettiği durumlar veya anüsün olmadığı durumlardır. Örneğin Hirschsprung hastalığı³ DS'li olan bireylerin %2'sinde görülmektedir (Holmes, 2014). Ayrıca çölyak hastalığı, kabızlık, ishal ve reflü de önemli sindirim sistemi sorunlarıdır. DS'li olan çocukların çoğu beslenme güçlüğü çekmekte olup, bebeklik döneminde uygun eğitimlerle bu durumu atlatabilmektedirler (Charleton, 2014). Yapılan erken müdahale ve cerrahi işlemlerle günümüzde bu hastalıkların tanısı ve tedavisi mümkündür.

2.5.3. Solunum Sistemi Sorunları

DS'li olan çocuklarda akciğer problemleri sıklıkla görülmektedir. Üst solunum yolu ve hava yolu çapının dar olması, yutma güçlükleri, dilin büyük olması ve bazı yapısal sorunlar solunum hastalıklarını etkileyen nedenlerdir (Watts ve Vyas, 2013). DS'li olan çocuklarda alt ve üst solunum yolu enfeksiyonları sıklıkla olmakta ve bunun sonucunda hırıltılı solunum ve nefes darlığı çokça görülmektedir (Pandit ve Fitzgerald, 2012). Solunum yolu enfeksiyonları geçmişte DS'li olan çocukların ölümüne sebep olmaktaydı, ancak günümüzde modern antibiyotikler ve iyi tıbbi bakım sayesinde başarılı bir şekilde tedavi imkânı bulunmaktadır. Solunum ile ilgili uzmanların

³ Hirschsprung Hastalığı, kolon duvarında sinir otonom sinir hücrelerinin bulunmadığı bir hastalıktır.

önereceği aralıklarda rutin kontroller yapılmalıdır. Özellikle uyku apnesi ile ilgili testler takip edilmelidir.

2.5.4. Göz Sorunları

DS'li olan çocuklarda diğer çocuklara benzer göz ve görme problemleri görülebilir. Kırmı kusurları, miyopi, nistagmus, strabismus, gözyaşı kanalı tıkanıklığı, ileriki dönemde katarakt gibi göz ile ilgili sorunlar DS'li olan bireylerde sıklıkla görülür (Little ve ark., 2010). İzmir'de Down Sendromu Derneği'ne kayıtlı 45 DS olan birey üzerinde yapılan bir çalışmada; çalışmaya katılan DS'li olan bireylerin tamamında yukarıda belirtilen görme problemlerinden en az bir tanesi tespit edilmiştir (Yurdakul, 2000). Bu yüzden DS'li olan bireylerin göz doktorlarına yenidoğandan itibaren periyodik aralıklarla muayene olunması önerilmektedir.

2.5.5. Kulak ve İşitme Sorunları

DS'li çocukların yaklaşık %80'inde çeşitli işitme problemleri görülmektedir ve bu durum, bilişsel fonksiyonların belirgin şekilde kötüleşmesiyle ilişkilidir (Dahle ve McCollister, 1986). Pradeep, Sriram, Yeoh, Hee, Lim ve Daniel (2011) 15dB'lık işitme kaybının DS'li bireylerde öğrenme, bilişsel algı, konuşma becerisini etkileyebileceğini belirtmektedir. DS'li çocuklarda iletim tipi işitme kaybı görülebildiği gibi bileşik ve saf sensorinöral işitme kayıpları da sıklıkla görülmektedir. Sık geçirilen enfeksiyonlar orta kulak iltihaplanmalarına sebep olabilmekte ve işitmeye engel oluşturabilmektedir (Shott, Joseph, Heithaus, 2001). Bunun temel nedenleri; bağışıklık sisteminin düşük olması, basık yüz yapıları, kafa kemiklerindeki farklılıklar, sinüslerinin küçüklüğüdür. DS'li olan bebeklerin genel kontrollerinde mutlaka KBB uzmanları ile görüşülmelidir. Mitchell, Call, Kelly (2003) yapmış oldukları çalışmada uyku apnesi ve laringomalazinin DS'li olan çocuklarda yaygın görülen KBB sorunları olduğunu belirtmişlerdir. Çocukluk çağındaki her birey gibi, DS'li olan çocuklarda da tedavi edilebilir işitme kayıplarının erken tanı ve tedavisi çok önemlidir. Her yeni doğanda olduğu gibi DS'li olan bebeklerin de işitme testlerinden muhakkak geçmesi gerekmektedir.

2.5.6. Kan (Hematolojik) Sorunları

DS'li olan çocuklarda çeşitli kan hastalıkları görülebilmektedir. Bunlar; anemi, demir eksikliği anemisi, trombositopeni, akut veya kronik lösemi türleri gibi hematolojik sistem hastalıklarıdır (El-Shanshory, 2015). Özellikle Akut lenfoblastik lösemi (ALL) hastalığına yakalanma riski, 5-30 yaş arasındaki yaş grubunda 12 kat, beş yaşından küçük DS'li çocuklarda 40 kata kadar artmaktadır. Akut miyeloid lösemi (AML) hastalığına yakalanma riski beş yaşından küçük çocuklarda 150 kata kadar artar (Webb, Roberts, Vyas, 2006). Daha ileri yaşlarda solgunluk, kolay morarma, açıklanamayan ateş, yorgunluk, ya da doktoru endişelendiren başka bulgular varsa kan sayımı tekrarlanmalıdır (Nisihara, Souza, Finatti, Palmieri, 2015). Yeni dönemde DS'li olan lösemi çocukların yaşam şanslarının DS olmayan çocuklara göre daha iyi olduğu görülmektedir (Kuşkonmaz ve Çetin, 2004).

2.5.7. Metabolizmal (Endokrinolojik) Sorunları

Tiroid bozukluğu, düşük kemik kitlesi, diyabet, kısa boy, kısırılık ve aşırı kilolu olma gibi endokrin bozuklukları DS'li bireylerde yaygın görülen metabolizmal sorunlardır (Hawli, Nasrallah, Fuleihan, 2009). Tiroid hormonları metabolizma hızını düzenleyen, bireyin gelişimini ve vücut fonksiyonlarını etkileyen hormondur. Bu nedenle tiroid bezinin bütün organları etkilediği söylenebilir. DS'li olan bireylere ömür boyu tiroid taraması yapılmalıdır. Çünkü tiroid disfonksiyonu doğuştan olabildiği gibi geç dönemlerde de ortaya çıkabilir. Bu nedenle DS'li olan çocuk, doğumdan itibaren düzenli aralıklarla tiroid fonksiyonları açısından takip edilmelidir (Whooten ve ark., 2018).

2.5.8. Kas ve İskelet (Ortopedik) Sorunları

DS'li olan bireylerin hipotonik kas yapısı ve eklem hiperlaksitesi nedeniyle ortopedik sorunlar oldukça sık gözükmektedir. DS'li bireylerde doğuştan olan ayak başparmağının diğer parmaklardan ayrı olması ve düz tabanlılık genel ortopedik problemler içerisinde yer almaktadır. Kalça instabilitesi ve ayak problemleri tedavi edilmediği takdirde sakatlığa neden olabilmektedir. (Hayes, 2010)

DS'li olan çocuklar ortalama gelişim gösteren çocuklara göre çeşitli sağlık sorunları ile baş etmek durumunda kalabilmektedirler. Bunlar; DS'li olan bireyde kalp, mide, bağırsak, solunum sistemi, göz sorunları, kulak ve işitme sorunları, kan sorunları, metabolizmal sorunlar, kas ve iskelet sorunları gibi sağlık problemleri olarak görülmektedir. Tüm bu sorunlar erken teşhis ve doğru tedavi ile çözüm bulunduğunda, DS'li olan bireylerin yaşam sürelerini ve kalitelerini artıracaktır.

2.6. Ana Babaların Engelli Çocuk Sahibi Olduklarında Gösterdikleri Duygusal Tepkileri Açıklayan Modeller

Özel gereksinimi olan bir çocuğun aileye katılımı aile için türlü zorluklara ve strese neden olabilmektedir. Ana babaların engelli çocukları doğduktan sonra yaşadıkları stresin kaynağı olarak; aile ve çevreye çocuğun durumunu anlatmakta zorlanma, çocuğun sağlık durumuna dair yetersiz bilgi olması, engel durumundan kaynaklı sağlık ve davranış sorunlarının bilinmemesi, çocuğun bakımının zor olması, çocuğa karşı çevrenin tutumu ve gelecek kaygısı gibi nedenler sayılmaktadır (Kırcalı-İftar, 1998). Bu durumları atlatmanın veya stres yönetimin en etkili çözüm yolu, aile desteğidir. Burada ailelerin sahiplenici yapısı ve çevreninde empati yeteneği olması, engelli çocuğa sahip ailelerin hayatta karşılaştıkları zorluklarda ve stresi atlattırma motive edici olmaktadır.

Ana baba için bir bebeğin dünyaya gelişi ilk ve önemli deneyimlerini yaşadıkları bir dönemdir. Bu dönemde sağlıklı bebek hayaliyle yapmış oldukları planlarını, bebeklerinin engelli olması ile değiştirmek zorunda kalabilmektedirler. Özel gereksinimi olan bir bebek doğduğunda engelliliğinin derecesi ne olursa olsun aileye ekstra sorumluluk getirmekte, ailesinin yaşam şeklini, imkanlarını, duygu ve düşüncelerini, yani tüm yaşantısını değiştirmektedir (Küçüker, 1997). Ana babalar yeni hayata uyum sağlamaya çalışırken duygusal zorlanmalar yaşarlar ve bu durum çocuklarını ve kendilerini olumsuz etkilemektedir (Kuloğlu, 1991). Çocuktaki engel düzeltilemez ve değiştirilemez bir durumsa ana baba bu durumda daha çok zorlanmaktadır. Ana babalar engelli bir çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde belirli duygusal süreçler yaşamaktadırlar. Tanı anından itibaren çocuklarının engelini kabul etmeye kadar uzanan tepkileri bulunmaktadır.

Engelli bir çocuğun doğumunun, tüm aile bireylerinin yaşantılarını, düşünce ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyebildiği görülmektedir. Ana babalar engelli çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, kaygı, beklenmedik krizler, dış dünyadan kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma gibi duygu ve tepkiler yaşayabilmekte; hatta bu durumla birlikte sosyal yaşamdan uzaklaştıklarını dile getirmektedirler (Işıksan, 2005; Küçük, 1993).

Amerikalı yazar Emile Perl Kingsley'in oğlu DS'li doğduktan sonra engelli bir çocuğa sahip olmayı "Hollanda'ya Hoşgeldiniz" başlıklı yazısında şu biçimde betimlemektedir (Kingsley, 1987).

Bana sık sık özrümlü bir çocuk büyütme deneyiminin nasıl olduğunu sorarlar. İşte bunun gibidir, Bir bebek sahibi olacağınız durum, İtalya'ya harika bir seyahat planı yapmaya benzer. İtalya hakkında birçok rehber kitap alıp ve harika planlar yapmaya başlarsınız. Kolezyum'u, Mikelanjelo'nun Davut heykelini, Venedik'teki gondolları. Hatta İtalyanca birkaç pratik kelime bile öğrenirsiniz. Bunların hepsi çok heyecan vericidir. Aylar süren bekleyişten sonra, o gün gelir çatar. Eşyalarınızı toplayıp yola çıkarsınız. Birkaç saat sonra uçağınız havaalanına iner. Hostes gelir ve: "Hollanda'ya hoş geldiniz" der. "Ne demek Hollanda? Ne Hollanda'sı?" Ben İtalya'da olmalıyım dersiniz. Tüm hayatım boyunca İtalya'ya gitmeyi hayal ettim. Fakat uçuş planında bir değişiklik olur ve Hollanda'ya inmişsinizdir. Orada kalmanız gerekmektedir. Önemli olan sizi korkunç, iğrenç, pis, kötülük, açlık ve hastalık dolu bir yere götürmedikleridir. Sadece farklı bir yer. Bu yüzden çıkıp yeni rehber kitaplar almanız ve yeni bir dil öğrenmeniz gerekmektedir. Daha önce hiç tanımadığınız insanlarla tanışacaksınız. Burası sadece farklı bir yerdir. Buradaki yaşam, İtalya'dakinden daha yavaş ve daha gösterişlidir. Fakat bir süre kaldıktan sonra nefesinizi tutar ve çevrenize bir bakarsınız. Ve Hollanda'nın yel değirmenlerini ve laleleri olduğunu fark edersiniz. Hollanda'da Rembrandtlar bile vardır. Fakat tanıdığınız herkes İtalya'ya gidip gelmekte meşguldür. Size sürekli orada geçirdikleri harika zamanları anmaktadır. Hayatınız boyunca: "Evet, benim de gitmem gereken yer orasıydı. Benimde planladığım şey buydu" dersiniz. Bu durumun acısı asla, asla gitmeyecek. Çünkü o hayalin kaybı çok önemlidir sizin için. Ama tüm hayatınız boyunca İtalya'ya gidemediğiniz için üzülmeye geçerseniz Hollanda'nın çok özel ve çok güzel özelliklerinin hiçbirinin tadını özgürce çıkaramazsınız.

Ana babanın engelli çocuğa sahip olduklarında ilk tepkileri; engelin türüne, derecesine, çocuğun engelinin tanılma yaşına, aile üyelerinin kişilik özelliklerine, eşler arası evlilik ilişkisine, ailenin sosyo-ekonomik durumuna, yakın ve uzak çevreden alınan sosyal desteğin varlığına bağlı olarak bir aileden diğerine farklılık gösterebilmektedir (Küçük, 1993). Ana babalar bu durum karşısında şok, öfke, inkâr keder ve kaygı gibi duygular yaşamaktadır. Kimi aileler ise bu duyguların tam tersi olarak duruma oldukça ılımlı şekilde yaklaşmaktadırlar (Eripek, 1996). Hatta bazı ana babalar, bu durumun farkındalıklarını arttırdığını, evliliklerini güçlendirdiğini,

dünyaya dair farklı görüşlere sebep olduğunu dile getirmektedirler. Bu konuda ana baba tepkilerini açıklayan çeşitli modeller bulunmaktadır. Dale (1996) bu modelleri aşağıdaki biçimde özetlemektedir:

1. *Aşama modeline göre*; özel gereksinimli çocuğu olduğunu öğrenen ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum yaşadığı düşünülmektedir.
2. *Sürekli üzüntü modeline göre*; aile içi yaşantılar, çocuğun farklı oluşu, çevresel tepkilerle aile sürekli bir üzüntü ve kaygı içerisindedir. Çocuğun durumunun aileye etkisi kabul ve üzüntü ile karışık bir arada yaşanarak ailenin uyum süreci gelişir.
3. *Kişisel yapılanma modeli*: Bu modele göre; ailede duygular yerine daha çok biliş önemlidir. Modelde ailelerin göstermiş oldukları tepkiler, durumlarını yorumlama ve algılama farklılıkları ile açıklanmaktadır. Böylelikle ana babalar, hamilelik dönemi boyunca yaşadıkları çevrenin değer yargılarını da kullanarak, gelecek yaşantılarına ve çocuklarının geleceğine ilişkin bilişsel yapılar oluştururlar. Farklı gelişen bu çocuk, bu kalıplara uymadığı için aile kaygı durumundadır ve bu yaşadıkları şok döneminin ardından tekrar bir yapılanma sürecine girerler ve farklı yapılar oluşturmaya başlarlar.
4. *Çaresizlik güçsüzlük ve anlamsızlık modeline göre*; özel gereksinimi olan çocuğun ana baba duygularının yakın çevresinin tepkisiyle ilişkili olduğunu savunur. Bu duygu tüm ebeveynlerce yaşanabilecek bir duygu olmasına rağmen yakın çevrenin vereceği tepki ana babanın tepkilerinin duygularının şekillenmesinde önemlidir.

Diken (2017), ana ve babaların tanıyı öğrendikten sonra yaşadıkları süreci üç aşamada ele almıştır. Bu aşamalar aşağıda ayrıntılı olarak açıklanmaktadır.

1.Aşama: Şok Reddetme ve Depresyon: Ana babalar özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olduklarında hiç bilmedikleri, yeni ve hazır olmadıkları birçok durumla karşı karşıya gelmektedirler. Çocuklarındaki bu durumu hangi yaşta olursa olsun ilk duyduklarında öncelikle ‘şok’ süreci yaşamaktadırlar. Yaşanan bu şok etkisiyle, üzüntü çaresizlik duygularını derinden hissederler ve duruma inanamayıp inkâr ederler. Bu durumun kendi başına gelebileceğini kabul etmek istemeyip ‘reddederler’

ve yaşadıkları mutsuzluk onları derin bir üzüntüye sürükleyip ‘depresyona’ girmelerine neden olabilmektedir. Bu süreçte çocuğun tanısının gerçek olmadığını kanıtlamak için başka doktorlardan çare bulmaya çalışmaktadırlar. Ana babaların bu geçiş dönemini yaşamaları, eşlerin birbirleri arasında ve diğer ana babalara göre farklılık göstermektedir. Bazıları bu durumu kısa süre içerisinde atlattırken bazıları ise yıllarca bu etkiden kurtulamayabilir.

2.Aşama Kızgınlık-Suçluluk ve Utanç: Sağlıklı bir bebeğin doğumu sevinçle karşılanırken engelli bir çocuğun doğumu, ailede stres ve zorluklara neden olabilmektedir. Yeni doğan bir bebek zaten ana baba için ekstra sorumluluk ve yük getirmektedir; bunun yanında bebeğin engelli oluşu ailenin fazladan yük ve sorumluluk almasını gerektirmektedir. Bu nedenle ana babalar daha fazla çaba göstermek ve sorumluluk almak ve dolayısıyla daha çok güçlükle baş etmek zorunda kalabilmektedirler (Küçüker, 1993). Ana babanın yaşadıkları bu güçlükler, çocuklarına ve çevresine karşı öfke ve kızgınlık duygusuna yola açmaktadır. Anne ve baba, kızgınlık durumuna vermiş oldukları tepkiyi farklı şekillerde gösterebilir ve öfkesini yönlendirebilirler. Bu durumun kendi hatası olduğunu bunun nedeni olarak da geçmişte yaşadıkları olumsuz durumların, hamilelik sürecinde eksik ya da yanlış olan şeyleri yapmanın getirdiği bir durum olarak görüp suçluluk psikolojisine girebilirler. Ayrıca çevresindekilere, ailesine, doktorlara, erken müdahale hizmeti sunan kurumlara öfkeli tavırlar sergilerler. Aileler çocuklarındaki herhangi bir kusuru kendi hataları olarak görebilir, bu yüzden özsaygılarını yitirebilirler. Çocuklarının akranlarıyla olan gelişimi geriledikçe çevreye karşı utanç gösterebilirler. Ana baba çocuğunun tanısını zaman içinde kabullenmiş olsa da uzun dönemde yaşayabileceği olumsuzlukları benimsemezler. Çocuklarının var olan sorunlarını ortadan kaldırmak için çeşitli tedavi yöntemlerini araştırır, farklı okullara götürür; diğer yandan kendisi de dernek, gönüllü kuruluşlar gibi yerlere gitmeye başlamaktadırlar. Yapılan bu çalışmalar, ana babalara meşguliyet verir ve onların olumsuz duygularını dağıtmalarına ve kendilerini gerçekleştirmeye yakın hissetmelerine yardımcı olacaktır. Buna rağmen durumu tam olarak kabullenmiş değildirler. Yapılan bu müdahaleler, doğal olarak çocuktaki durumu değiştirmeyecektir ve değişmeyen bu durumda göstermiş oldukları çabaların yetersiz kalması, aileyi bir sonraki öfke duygusuna sürükleyebilmektedir. Yaşanan bu olumsuz durumlar kardeşler de dahil tüm aile

bireylerini etkilemektedir. Kardeşler hem öfke duygusu yaşamaktadırlar hem de bu duruma vermiş oldukları tepki için suçluluk duyarlar ve tıpkı ana babaları gibi neden biz duygusu yaşarlar. Yakın çevreden gelen olumsuz tepkiler ve ailenin içine düştüğü suçluluk duygusu, aile bireylerinde olumsuz duygular gelişmesine neden olur ve aile bireylerinde depresyona yol açabilir.

3. Aşama Kabul ve Uyum; ana ve babalar yaşanan bu süreçler sonunda çocuklarını olduğu gibi kabul etmeye başlamakta; geçmişe dönük yaşamış oldukları olumsuzları silerek “çocuklar için ne yapabilirim?” sorusuna yönelmektedirler. Bu aşamada yaşanması ihtimal olumsuzlukların üstesinden gelmek için hazırdırlar. Kimi ana babalar tanı süreci sonrasında yaşamış oldukları şok, çaresizlik ve diğer duyguları çok yoğun yaşayarak aşırı üzüntü, depresyon, çevre tarafından acınası durum yaşama korkusuna kapılıp kabul aşamasına çok sonra belki de hiç geçememektedirler. Ana babanın durumla baş etmesinde kendi karakterlerinin ve çevresel faktörlerin de etkisi bulunmaktadır. Ana babanın durumu kısa zamanda kabul etmesi özel gereksinimleri olan çocuğun eğitim, sağlık gibi erken müdahalelerden yararlanması ve dünyaya uyum sağlaması açısından önemlidir. Ancak bu aşamaya ulaşabilme, yakın çevrenin desteği ve ana babanın tanı konduğu andaki ortak tutumu önemlidir.

Tanı sürecinde çocuğun durumunun ilk açıklanış şekli, yaşanan bu durumun kolay ya da zor atlatılmasında etkindir. Bazı ana babalar çocuklarının özel gereksinimi olduklarını öğrendiklerinde; en az çocukları kadar yardıma ihtiyaç duyabilmektedirler (Özşenol ve ark., 2003). Başgül (2013), ana ve babaların çocuklarındaki engeli kısa süre içerisinde kabul edilebilmelerinde bazı faktörlerin etkili olduğundan bahsetmiştir. Bebeğin istenilen bir bebek olması, var olan engelin engel türüne müdahale edilebiliyor durumda olması, engel seviyesinin düşük olması, ana babaların ruhsal yapılanmalarının yeterli düzeyde olması, sosyal desteklerin ve beklentilerin yapıcı şekilde olması, ana babanın eğitim düzeyi ve maddi durumlarının yeterli olabilecek durumda olması gibi faktörlerin kabul düzeyinde etkili olduğu belirtilmektedir.

Özel gereksinimi olan çocuğun doğumu ile ana babalar kabul sürecine girmekte ve bu durumu kabullenmeye çalışırken eşler arasında farklı düşünceler olmaktadır. Bu durum eşlerin birbirini suçlamasına ve çatışmalara neden olabilmektedir. Çocuğun

engeli düzeltililemeyen, değiştirilemeyen ve süreklilik gösteren bir durum olması uzun dönemde aile işlevlerini sınırlandırmakta ve ailede zorlanmalara neden olmaktadır (Kaner, 2004). Özel gereksinimi olan bir çocuk büyütürken eşlerin bazı önemli kararlar alması ve sorunları paylaşmaları gereken dönemler olabilir. Bu nedenle eşler arasındaki uyum önemlidir. (Özşenol ve ark., 2003).

2.7. DS' li Çocuğu Olan Ana Babaların Yaşadığı Olası Sorunlar

Ana babaların özel gereksinimi olan çocuklarını büyütürken yaşadıkları zorluklara ilişkin Karadağ (2014) şu ifadeleri kullanmaktadır.

Çocukların büyüdükçe aldıkları eğitim ve okula götürme sırasında yaşanan güçlükler, çocuklarındaki engelin kendileri ve çevreleri tarafından fark edilmesi durumunda karşılaşılan güçlükler, ergenlik döneminde çocuğunun durumu hakkında bilgi eksikliği, çocuklarının gelecekteki iş ve meslek durumlarının nasıl olacağı düşüncesi, kendileri öldükten sonra çocuklarına ne olacağı düşüncesi ve gelecek kaygısıdır.

Ana babalar özel gereksinimi olan çocuklarını büyütürken çocuğun durumuna ilişkin yeterli bilgi edinememe, başkalarına çocuğun durumunu açıklarken sorun yaşama, çocuğun engeline bağlı görülen davranış ve sağlık problemleri çocuklarının tedavi ve eğitimi konusunda pek çok uzmanla görüşmek zorunda olmak, doğru eğitim bulma çabaları, daha fazla zaman para ve enerjiye gereksinim, çocuğun geleceğine ilişkin kaygılar gibi pek çok sorunla karşılaşmaktadırlar. Yaşanan bu olumsuz durumlar aile bireylerini etkilemekte, ana babanın dengesini değiştirmekte ve aile bireyleri bu dengeyi tekrar kurmakta zorlanmaktadırlar (Orhan, 2004).

DS'li olan birey ve ailesinin sorunlarına yönelik oldukça az araştırmaya rastlanmıştır (Kırbaş ve Özkan 2013; Gören, 2015, Toker, 2016). Bu nedenle DS olan bireylerin ana babaların yaşadığı olası sorunlar; öncelikle özel gereksinimi olan diğer bireyler ve zihinsel engelli bireyler kapsamında incelenecektir. DS ve zihinsel engel kapsamında yapılan birçok araştırma (Kaygusuz,1993; Yukay ve Erturan, 1998; Herken, Turan, Şenol, Karaca, 2000; Sipahi, 2002; Çengelci ,2009); ana ve babaların stres ve depresyon durumları üzerinde yoğunlaşmaktadır. Bununla birlikte yapılan çalışmalar belirli yaş grubunda olan DS'li olan bireye sahip ana babaları kapsamaktadır. DS'li olan çocuk sahibi ana babalarının da diğer engel grubunda çocuğu olan ana babalarla benzer duygu durumlarını yaşadıkları süreçlerden geçmektedirler. Bununla birlikte

DS'nin ana karnında tespit edilmesi, bu duygusal problemlerin hamilelik sürecinde olumsuz şekilde yaşanmasına neden olmakla birlikte kendilerini doğum sonrası döneme hazırlamalarına da imkân sağlayabilmektedir.

Özel gereksinimi olan bir çocuğu büyütürken maddi gereksinimlerin artması, çocuğun durumu hakkında yeterince bilgi sahibi olamama, aile üyelerindeki değişen roller, evlilik ilişkilerin bozulması, sosyal faaliyetlere katılamama, toplumdaki diğer insanların engelli olan birey ve ailelerine yönelik tutumları ailenin sorunlarını artırmaktadır (Bilal ve Dağ, 2005). Yaşanan bu durumlar aile işlevlerini yerine getirmekte zorluklara neden olabilmektedir. Çavuşoğlu (2011) DS'li olan çocuk annelerinin aile işlevlerini yerine getirmede hem duygusal hem de fiziksel bakım desteği almalarının önemli olduğunu belirtmektedir.

Çocuk yetiştirmede en önemli sorumluluk genellikle annelere düşmektedir. Annenin doğumdan itibaren çocuklarının tüm sorumluluklarını üstlenmesi, eğitim ya da sağlık gibi konularda ekstra ilgilenmesi anne için zorluklara neden olabilmektedir. Alanyazına incelendiğinde, yapılan birçok çalışma (Işıkhani, 2005; Coşkun, 2009; Yıldırım, Aşilar, Karakurt, 2013; Genç, 2017), annelerin sosyal, ekonomik, duygusal vb. konularda yaşadıkları bu zorlukları ortaya koymaktadır.

Örneğin Genç (2017) engelli çocuğa sahip annelerin kaygı düzeylerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada, annelerin kendilerine ayıracak vakit bulamadıklarını; çocuklarının özel eğitime gitmeleri nedeniyle okula gittiklerini, eğitimleri boyunca okulda kalmak zorunda olduklarını, düzenli bir hayat süremediklerini ve sosyal çevrelerinden dışlanma ile karşı karşıya kaldıklarını belirtmektedir. Sipahi (2002), ise DS olan bireye sahip annelerle yaptığı çalışmada annelerin deneyimledikleri depresyonun %26 oranında artmış olduğunu belirtmektedir. Anne özel gereksinimi olan çocuğuna bakmak için işten çıkabilir, çocukla daha fazla ilgilenmek zorunda kaldığı için, diğer çocukları bu durumu kıskanabilir ve bu nedenlerle de anneler, çocuğun bakımı ve eğitimi gibi işlerden dolayı maddi sıkıntılar da yaşayabilir. Bu durum yukarıda bahsedilen depresyonun ortaya çıkması ve artmasındaki nedenler arasında belirtilebilir.

Ana ve babaların bu zor süreçlerin üstesinden gelebilmeleri için gereksinimlerinin karşılanması gerekmektedir. Akçamete ve Kargın'ın (1996) yaptıkları çalışmada ailelerin gereksinimlerinin karşılanmasının, aile içindeki olumsuz duygu ve stresi azaltacağı, durumu kabul açısından daha az zorlanacakları ve bu sayede çocuklarının eğitimlerine erken dönemde başlayabilecekleri belirtilmektedir.

Ana babaların yaşadığı sorunlar; duygusal, sosyal, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile çevresi olarak sıralanabilir. Bu sorunlar aşağıda ayrıntılı olarak anlatılmaktadır.

2.7.1. Duygusal Sorunlar

Özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmak ana babalar için her ne olursa olsun kabullenmesi zor bir durumdur ve özel problemleri de beraberinde getirmektedir (Özşenol ve ark., 2003). *Ben Mutlu Down Annesiyim* isimli kitabın yazarı Elçin Tapan DS'ye dair duygu ve düşüncelerini kitabında şu şekilde ifade etmektedir (Tapan, 2005):

Tüm dünyada annelerin ilk reaksiyonu 'Neden Ben?' sorusunun yanıtını aramaktır. Bu ilk anların yalnızlığının en açık ifadesidir. O an herkes bir tarafta, ne olduğunu ve olacağını bilmediği bebeği ile yalnız ana karşı taraftadır. Bu iki taraf birleşip tek cephe oluşturuncaya kadar da bu yalnızlık, ayrıcalıklı, ürkütücü duygular devam eder. Ben de tüm anneler gibi ilk aylarda bu duyguları tümüyle yaşadım

Özel gereksinimler ana babayı sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan etkileyen bir durumdur. Özel gereksinimli çocuklarında var olan özel problemler, özel sorunlar ve gereksinimler ana babalarda türlü zorluklara neden olabilmekte, ana babalar bu zor durum karşısında günlük hayat içinde türlü zorluklar yaşamaktadırlar. Bu durum aile içinde eşler arasında duygusal sorunlara neden olabilmektedir. Yapılan harcamalar buna bağlı maddi gereksinimler, duygusal sorunlar aile üyeleri arasında stres durumu yaşanmasına sebep olmaktadır (Küçüker, 2001).

Köksal ve Kabasakal'ın (2014) yapmış oldukları çalışmada zihinsel engelli bir çocuğa sahip olacağını öğrenen ailelerin, heyecan duygusu yerine şok ve keder duygusu yaşadığı belirtilmektedir. Bu durumun ana babaya açıklanış şekli de önemlidir. Özşenol vd. (2003) çalışmalarında ana ve babaların engelli çocukları olacaklarını

öğrendikleri zaman yaşadıkları şok, çaresizlik duygusu ve tüm olumsuz duyguların, zamanla yön değiştirerek başkalarının kendilerine acıyarak baktığı duygusuna dönüştüğünü; bu durumun da kişide psikolojik çökkünlük, üzüntü hissi yarattığını belirtmektedirler. Ana babaların kabul sürecinin uzaması durumunda çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve çocuğun büyütülmesi gibi konularda ana ve babalar sıkıntı yaşayabilmekte olduğunu; bazıları ise çocukları kadar gereksinime ihtiyaç duyduklarını belirtmektedirler.

Ana babaların özel gereksinimi olan bir çocuğun sorumlulukları ile baş edebilmelerindeki en önemli faktör, sosyal destektir; bu destek de öncelikle eşlerdedir. Anne ve babanın yaşadıkları bu durumu anlayış ve kabullenışı, farklı olabilmektedir. Örneğin özel gereksinimi olan çocuk babalarının, özellikle de erkek çocuklarını kabullenmekte annelere göre daha fazla güçlük yaşadıkları, engelli çocuklarıyla baş etmede zorlandıkları ve aile dışı çevresel etkilere daha dayanıksız oldukları gözlenebilmektedir (Sloper ve ark., 1991'den aktaran Kaner, 2004, s.62). Kırbaş ve Özkan (2013), DS'li çocuğa sahip ana babalar ile yapmış oldukları çalışmada, DS'li bebeği olan annelerin, çocuklarındaki engel nedeniyle kendilerini başarısız hissettikleri ve hayal kırıklığı yaşadıkları konusuna değinmişlerdir.

Ana babalar çocuklarına ilişkin zaman zaman beklenti ve kaygı içerisindedirler. Beklentilerin gün geçtikçe yerine gelmemesi; çocuğun engelinin getirdiği zorluklar ve yaşanan hayal kırıklıkları ana babaları duygusal olarak da etkilemektedir. Ana babalar yaşadıkları ilk tanı sürecini henüz atlarmaya çalışırken diğer yandan da iyi doktor, eğitimci, terapist gibi arayışlar içine girmek durumundadırlar. Sarısoy (2000) çalışmasında, aileye engelli bir çocuğun katılımı ile ana ve babaların beklenmedik stresli bir yaşam sürmeye başladıklarını, çeşitli uyum sorunları yaşadıklarını ve hayatlarını tamamen değiştirmek zorunda kaldıklarını belirtmiştir. Şengül ve Baykan (2013), zihinsel engelli çocuğa sahip ana babaların, normal gelişim gösteren çocuk ailelerine göre daha çok psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını dile getirmişlerdir

Engelli çocuğun doğumu ile ana babalar çocuktan ve çevreden beklentilerini de değiştirmektedir. Engelli çocuğu olan ailenin ihtiyaçları elbette sağlıklı çocuk ailesinin ihtiyaçlarından farklıdır ve bu ihtiyaçlar arttıkça ana babalar birtakım baskı ve

gerilimler yaşamaktadırlar. Çocuklarının özel sorunları ve gereksinimleri nedeniyle çocuklarına yönelik beklentilerinin gerçekleşmeyebilecek olması düşüncesi ve ayrıca çocuklarının gelecek yaşamları ile bağlantılı kaygılar yaşamaktadırlar (Erturan ve Yukay, 1998).

Aileler kendi başına hayatını sürdüremeyen engelli çocuklarının, kendileri öldükten sonra nasıl yaşayacağı, nasıl bakılacağı konusunda kaygı duyabilmektedirler (Çoban, 2002). Sarı, Başer ve Turan (2006) DS'li çocuğa sahip annelerin, çocukları büyüdüklerinde evlenip yuva kuramayacak olmaları ve erkek çocuklarının ise askere gidemeyecek olmalarından dolayı üzüntü duyduklarını belirtmiştir. Anneler, çocuğun her bir gelişim döneminde o döneme özgü yapabilecekleri ve yapamayacakları konusunda çeşitli kaygı ve stresler yaşamaktadır. Ayrıca çocukların kendi başlarına hayatlarını sürdüremeyecek olmaları, bir başkasının desteğine ihtiyaç duymaları nedeniyle gelecek kaygısını yoğun yaşamaktadırlar. Bu kaygılar yaşanırken engelli bebeğine kardeş düşüncesi de ana baba için endişe verici bir durum olabilmektedir. Carr (1988), DS'li olan çocuğa sahip ailelerle yaptığı çalışmada annelerin olası bir hamilelikten, yeni bir DS'li olan bebek sahibi olmaktan korktuklarını, eşlerinden uzak durabildiklerini ve bu durumun evliliklerini olumsuz etkilediğini ifade etmiştir.

2.7.2. Sosyal Sorunlar

Ana babaların yaşadıkları duygusal durumdan kurtulmalarını ve sosyal çevrelerine uyum sağlamalarını kolaylaştıran, yaşadıkları stresi azaltan en önemli faktör sosyal destektir. Ana babanın aldığı sosyal desteğin gücü; çocuklarının toplum tarafından sevildiği, değerli olduğu ve kabul edildiği inancına sahip olmasını sağlamaktadır. Demirelek (2013), sosyal destek alan ana babaların, kendilerini daha güçlü hissettiklerini ifade etmektedir. Ana baba ve çocuklar bir bütün olarak toplumun temel üyeleridir. Çocuk gelişimin her döneminde ana babasına ihtiyaç duymakta; onların ilgisi, destek ve sevgileri ile büyümektedir. Sağlıklı çocuğa sahip ana baba için toplum içerisinde çocuklarını büyütmeleri kolay olmaktadır. Fakat çocukta oluşabilen bir sağlık problemi; ya da çocuğun engelli olması ana baba rollerinde değişikliğe neden olabilmektedir (Aydoğan ve Darıca, 2000).

Ana babaların karşılaştıkları güçlüklerle baş edebilmesi, aldıkları sosyal destek ile paralellik göstermektedir; çünkü bu zor zamanda arkadaşlığa, dostluğa, paylaşmaya, duygusal desteğe ve yalnız olmadıklarını hissetmeye ihtiyaçları vardır. Bireyin en temel sosyal desteği önce eşler, aile fertleri, yakın çevresi ve diğer ana babalardır (Akkök, 2003).

Ana babalar özel gereksinimi olan çocukları olduğunu öğrendiklerinde yaşadıkları bu duruma farklı tepkiler gösterebilmektedirler. Yakın çevrenin de bu duruma verdiği olumlu ya da olumsuz tepkiler, ana babanın duygularını şekillendirmektedir. Tanı aldıktan sonra kimi ana babalar dışarıdan gelebilecek tepkilere karşı içe kapanmakta, kimi ise dışarıdan gelecek olan sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Sarıhan, 2007). Meşe (2013), annelerin ilk önce yakın çevresinin, doktorların ve sokaktaki insanların yakın çevre, doktorlar ve sokaktaki insanların kimi sözleri, çocuğa bakışları ve tutumlarından olumsuz etkilendiklerini, bu durumun kendi çocuklarına da bakışını olumsuz etkilediğini belirtmektedir. Çocuktaki engel oranı, ana babanın sosyo-ekonomik durumu, ailenin kabul düzeyi, yakın çevre ve toplumun tutumu, ana babanın kabul düzeyini ve çocuklarına yapmak istediklerini etkilemektedir.

Evde zihinsel yetersizliğe sahip bireyin olması aile içi ilişkileri de bir şekilde olumsuz etkilemektedir. Ana babanın birbirine yardımı, çocuk bakımında tek başına olmaları, onları fazlaca yormakta ve kendilerine yeterince vakit ayıramamaktadırlar. Kendilerine vakit ayıramayan anneler eşleriyle, diğer çocuklarıyla ve çevreleriyle daha az iletişim kurmakta ve bu durum aile bireylerini olumsuz etkilemektedir (İçöz, 2001; Sarısoy, 2000).

Bu çocuklarda kimi zaman zihinsel engel yanında bedensel işlev kaybı da bulunabilmektedir. Dolayısıyla DS'li olan çocuklar sağlıklı yaşatlarından ayırt edilebilir görünüme sahip olabilmektedir. Ana babalar bu durumdan daha olumsuz etkilenmekte; üstelik toplumun çocuklarına olan bakışlarından da rahatsızlık duymaktadırlar (Karadağ, 2019). Toplumun göstermiş olduğu bu olumsuz tutum, onların içine kapanmasına neden olmakta, çevreleriyle çocuklarının engeli hakkında konuşmaktan kaçındıkları görülmektedir (Turan, 2009). Bu ve benzeri durumlar, ana babaları sosyal ortamlardan uzaklaştırmaktadır.

DS olan çocuğa sahip Tapan (1999); yaşantısını kaleme aldığı kitabında bebeğinin DS olduğu söylediğinde karşı tarafın hep bir açıklama beklediğini ve söyledikleri teselli sözcüklerinin “...daha da beteri olabilirdi.” gibi cümleler olduğunu; bu durumu basite aldıklarını yaşanan durumların sosyal çevresi tarafından küçümsendiğini belirtmiştir. Yazar, ana babaların tanıya eşlik eden süreçte genellikle yalnız olduklarını belirtmiştir.

Sosyal desteğe olan ihtiyaç; çocuk ve aile için her dönemde farklı şekillerde ortaya çıkmaktadır. Aslan (2010), zihinsel engelli çocuğa sahip ana babaların algıladıkları sosyal destek düzeylerini, çeşitli değişkenlere göre (yaş, eğitim düzeyi, sosyo-ekonomik düzey, aile genişliği) incelemiştir. Araştırmada elde edilen sonuçlara göre; annelerin babalara göre daha fazla aile desteği aldığı, ana babaların eğitim düzeylerinin arttıkça aile ve yakın arkadaş çevrelerinden daha fazla destek aldıkları, sosyo-ekonomik düzeyleri arttıkça babaların arkadaş desteğine, annelerin ise aile desteğine daha çok başvurdukları görülmektedir. Ana babaların çevredeki kişilerce desteklenmesi, sorumluluklarının başkaları ile paylaşılması sorunları daha kolay aşmalarını sağlamakta ve yalnız olmadıklarını hissetmelerine yardımcı olmaktadır (Dönmez ve ark., 1998).

Özel gereksinimi olan çocuk sahibi anne ve babaların her anlamda gereksinimlerinin karşılanması, duygusal ve sosyal anlamda paylaşımlarının artması önemlidir. Bu nedenle ana babalar yakın çevre ve toplumdan destek almalı, hem normal birey ana babaları ile hem de kendileri gibi özel gereksinimi olan ana babalarla iş birliği içinde olmalıdırlar. Baltaş (2007), alınan sosyal desteğin, stres yaratan durumları ortadan kaldırmaya bile ana babanın kaygı düzeyini azalttığını; onların daha iyimser olmalarına, zorlayıcı durumlara karşı daha çözüm odaklı yaklaşımlarına ve bunların sonucunda da çaresizlik duygularının azalmasına yardım ettiğini belirtmektedir.

2.7.3. Eğitim Sorunları

DS olan bireylerin sağlıklarının korunması, eğitimlerinin desteklenmesi ile toplumda sağlıklı bireyler olarak bağımsızlıklarının artacağı, böylece yaşam kalitelerinin de artacağı bilinmektedir (Küçükler, 2001). Çocuğa verilecek olan özel eğitimin temeli ailede başlar ve bu eğitim aslında tüm aile bireylerini kapsamaktadır. Bu nedenle ana

babanın çocuklarına verecekleri eğitimi, her dönemde bilmeleri gerekmektedir. Ana baba çocuğunun gelişimine ne kadar hakim olursa, yaşanabilecek olan muhtemel sorunların önüne geçilmesi de o kadar mümkün olmaktadır. (Sucuoğlu,1996)

Ana babalar çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri zaman; çocukları hakkında yeterli bilgi almayı ve kendilerine doğru yönlendirmeler yapılmasını beklemektedirler. Cığırli ve ark. (2014), engelli çocuğa sahip 50 ana baba ile yaptıkları çalışmada, görüşme yapılan ana babaların yarısına yakınının; tanı sürecinde yeterince bilgilendirilmediklerini söylediğini, üçte ikisinin tanı aldıklarında verilen bilginin tarz olarak uygun olmadığını ve yanlış zamanlama ile verildiğini ve son olarak tanıyı hoş olmayan bir etiketleme olarak algıladığını belirlemiştir. Ana babaya tanı anında verilen bilgilendirme, çocuğu kabul sürecinde aileyi etkilemektedir; çünkü çocuklarının engel durumunu öğrenen ailelerde şok etkisi oluşmaktadır.

DS'li olan bir bebek sahibi olduğunu öğrenen ana babaların, çocuklarının eğitimi ve bakımı ile ilgili doğru kaynaklara ulaşabilmeleri gerekmektedir. Bu beklenmedik durumda yanlış söylenme ve yönlendirmeler, ana babaların yanlış yapma ihtimalini yükseltmektedir. Ülkemizde zihinsel engelli birey ve ailelere yönelik kurum ve kuruluşların yetersiz olması nedeniyle ana babalar birçok sorunu kendileri çözmeye çalışmaktadırlar. (Sarısoy, 2000). Ayrıca çocuklarının tanısı, hastalığı hakkında yeterli bilgisi olmayan ana ve babalar, zamanlarını boşa harcadıkları aktiviteler içine girmekte; çocuk için önemli olan aktiviteleri ihmal edebilmektedirler. Ailelerin uygun kaynağa nasıl ulaşabileceklerini bilmesi ve konu hakkında daha fazla bilgi sahibi olması sorunların çözümünde oldukça etkilidir (Aydoğan, 1999; İçöz, 2001). Çocuğun engeli hakkında yeterli bilgi sahibi olmayan aileler, sürekli arayış içinde oldukça çocuğun o an alması gereken önemli eğitimini ihmal etmekte ve yaşanan bu olumsuzluklar devam ettikçe de çocuğun gelişimi olumsuz etkilenmektedir. Bu nedenle günümüzde aile eğitim programlarına ve erken çocukluk eğitimine önem verilmektedir. Farklı aile eğitim programları yoluyla, aile eğitimi birçok farklı yoldan gerçekleştirilse de özünde aynı amaca hizmet etmektedir. Bu programlar; aile bağıni güçlendirme, çocukları okula başlamadan temel becerileri kazandırabilme, ana babanın kabul sürecini kolaylaştırması açısından önemlidir (Küçüker, 2001; Kırcalı-İftar ve Birkan, 2001; Kobal, 2003).

Ana babalar, doğum sonrasını takip eden erken çocukluk döneminde kendisine ve çocuğuna yönelik eğitim arayışı içinde bulunmalıdır. Erken çocukluk döneminde çocuğun gelişiminin takip edilmesine yönelik çeşitli kaynaklar bulunmaktadır. Bu kaynaklara erişim sağlanmalı ve bir an önce çocuğun evde eğitimine başlanmalıdır. Küçük (2001), “Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı” ‘na katılımın özel gereksinimi olan çocuk ana ve babalarının stres ve depresyon düzeylerinde farklılık yaratıp yaratmadığını incelenildiği çalışmada, erken eğitim alan DS’li çocukların babaları üzerinde var olan stresi azalttığı, babaların çocuklarının güç kişilik özelliklerine yönelik algılarının olumlu yönde değiştiği, ana ve babadaki depresyon düzeyinin azaldığı sonucuna ulaşmıştır.

Çatalbaş ve arkadaşları (2015) tarafından kalp hastalığı olan DS’li olan çocukların ana babaları ile yapılan çalışmada, aile merkezli eğitim alan ana ve babaların mutsuzluk düzeyi incelenmiştir. Çalışma sonunda eğitim öncesi ve sonrasında ailelerin mutsuzluk düzeyinde anlamlı derecede farklılıklar görülmüştür. Çalışmada ayrıca DS olan kalp hastası çocuğun ailesinin, aile eğitimi almasının önemli olduğu, bu eğitimle ana ve babaların yaşadıkları umutsuzluğun önemli ölçüde azaldığı belirlenmiştir.

Özel gereksinimi olan bireylerin toplum hayatında bağımsız yaşayabilmelerinde önemli olan bir diğer etmen de onlara özel eğitim aracılığı ile gereksinim duydukları bilgi ve becerileri kazandırmaktır (Eripek, 2003). Zihin engelli çocukların eğitim haklarının yerine getirilmesi için yaşlıları ile birlikte eğitim görmeleri amacıyla kaynaştırma eğitimi üzerinde durulması gerektiği üzerinde durulmaktadır (Diken, 2013). Özgür (2013), sosyal olarak bütünleşme ve akranlarıyla kaynaşma yoluyla gerçekleşen bu eğitimin bireyselleştirilmiş eğitim planı ile (BEP) engelli çocukların akranları ile aynı ortamda eğitim sunulmasının hedeflendiğini belirtmektedir. Eğitimcilerin özel gereksinimi olan çocuk ve yapılacak olan eğitime dair bilgi sahibi olmayışı bununla birlikte özel gereksinimi olan öğrenci ailesinin çocukla yeterince ilgilenmeyişi kaynaştırma uygulamasında olumsuzluklara neden olmaktadır. Ana baba ve çocuğun eğitime yönelik yaptığı çalışmalar çocuğun gelişimine her yönüyle olumlu katkı sağlayacaktır.

Özel gereksinimi olan bir çocuğun toplumla iç içe olduğu ilk durum, kaynaştırma uygulamasıdır. Kaynaştırma eğitimi bireyin akran eğitimi açısından önemlidir. Kaynaştırma, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2000)'ne göre; “özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin, eğitimlerini destek eğitim hizmetleri de sağlanarak, yetersizliği olmayan akranları ile birlikte resmi ve özel; okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın öğretim kurumlarında eğitimlerini sürdürmeleri” esasına dayanan özel eğitim uygulamalarıdır, şeklinde tanımlanmaktadır. Taşdemir ve Özbesler (2017) yaptığı araştırmada, kaynaştırma eğitimi alan çocukların karşılaştığı sorunları incelemiş ve onların birçok alanda sorun yaşadığını ortaya koymuşlardır. Bunlar araştırma sonunda, çocukların öğretmeni ve idareciler tarafından kabul edilmemesi, sınıftaki diğer çocuklarla iletişim kurmakta güçlük, diğer çocukların ana babası tarafından istenmeme, kendilerine uygun eğitim ve ortamın sağlanmaması, sınıf öğretmenin okul içinde çocuğu destekleyici uygulamalar yapmaması, çocuğun ana babasıyla yeterince iletişim kurulamaması biçiminde özetlenmektedir. Toplumun engelleme bakış açısı öğretmenin ve sağlıklı çocuk annelerinin özel gereksinimi olan birey ve ailesine dönük olumsuz tutumları ve farkında olmayışları, yaşanan sorunların çözülememiş olması sebebiyle ana babalar çocuklarını kaynaştırma eğitimine göndermek yerine okullarda bulunan özel alt sınıf ya da bağımsız özel eğitim okullarına göndermeyi tercih etmektedirler.

2.7.4. Ekonomik Sorunlar

Bir bebeğin dünyaya gelişi ana babaya türlü ekonomik sıkıntılar yaşatırken, engelli çocuklarının sağlık, eğitim, bakım gibi giderleri, ekstra birçok sorumluluk getirmektedir (Sarı, 2007). Ana ve babanın çocuklarının gereksinimlerini yerinde karşılaması için maddi güç önemlidir. Işıkhani (2005), engelli birey ailesinin tanı anından başlayarak var olan imkanlara ulaşmak ya da yetersiz hizmetlerin iyileştirilmesi için ekstra maddi güce ihtiyaç duyduklarını belirtmektedir. DS gibi türlü sağlık problemleri yaşayan çocukların sağlığı için gerekli tıbbi malzeme, doktor ve şehir dışı hastane ziyaretleri, eğitimi için ekstra harcamalar maddi güç ve imkân gerektirmektedir.

Çocuğun bakımı için eğer ana çalışıyorsa çocuğun doğumu ile birlikte doğum iznine ayrılmaktadır fakat sonrasında anneler çocuklarına bakan kişi bulmakta güçlük çekmekte veya çok zaman işinden ayrılmak zorunda kalabilmektedirler. Bu da aileye maddi yük getirecektir. Işıkhani (2005), zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunlarını incelediği çalışmasında 2688 anneden aldığı verilere göre annelerin zihinsel engelli çocuğunu yetiştirirken en çok psikolojik ve ekonomik sorunlarla karşılaştığını belirtmiştir.

Yaşanan sağlık problemlerinin çözümü için harcanan paralar ve şehir dışına yapılan zorunlu yolculuklar, özel eğitim araç gereçleri, çalışan annenin işten ayrılma durumu gibi sebepler birleştiğinde aile maddi yönden zorlanmakta, yaşanan ekonomik yetersizlikler ailelerde kaygı, depresyon ve strese neden olabilmektedir. Ailelerin bu gereksinimlerinin karşılanmaması, ana babada psikolojik sorunlara yol açabilmektedir. Bu durum ilerleyen aşamalarda evlilik ilişkilerinin bozulmasına ve çiftler arası uyumda sorunlarının yaşanmasına da neden olabilmektedir (Girli, Yurdakul, Sarısoy ve Özekeş, 1999).

2.7.5. Kardeş Sorunları

Ailede engeli olan bir çocuğun dünyaya gelişi, tüm aile bireylerini etkilemektedir. Yaşı ne olursa olsun kardeşler de bunlardan biridir. Bir çocuğun gelişimi için kardeş önemlidir. Kardeşler arası yaşanan duygusal bağ, ana baba çocuk arasındaki bağdan çok sonra gelmektedir (Şenel, 1995). Engelli bir kardeşe sahip olmak ve onunla büyümek diğer kardeşlerin yaşamlarında çok yönlü değişikliğe gitmelerine neden olabilmektedir. Bu nedenle tanı koyulduktan sonra bu durum kardeşlerine de uygun bir dille açıklanmalıdır. Özel gereksinimi olan çocuğun dünyaya gelişi nasıl ana babayı etkiliyorsa bu durumdan kardeşler de etkilenmektedir. Kardeşler de bebeğin dünyaya gelişi ile ana babaları gibi kabullenme, bakım yükü, gelecek kaygısı, sosyal ilişkilerde olumsuzluklar gibi benzer süreçlerden geçmektedirler (Aykara, 2015). Tıpkı ana babaları gibi kardeşlerine gelecekte ne olacağını, toplumda kardeşlerinin kabul görüp görmeyeceğini, kendilerine düşen sorumluluğu, kendi çocuklarında da böyle bir yetersizlik durumunun olup olmayacağı konusunda endişe duyabilir, merak edebilirler (Bayhan ve Yükselen, 2001).

Yetersizliđi olan bir kardeře sahip çocuklar çeřitli kaygı ve korku durumlarını ergenlik döneminde daha da yoğun hissedebilirler. Kardeşlerinin durumundan utanma, suçluluk, kıskanma gibi olumsuz duygular yaşayabilecekleri gibi, kardeş sevgisi, sorumluluk ve fedakârlık gibi olumlu duygular da yaşayabilmektedirler (Aykara, 2015). Sarı vd. (2006) sağlıklı kardeşlerin ev dışındaki sosyal ortamlarda, özel gereksinimi olan kardeşleri ile birlikte olmak istemediklerini, fakat korkulan bir hastalık durumunda kardeşlerine karşı koruyucu ve yardım edici bir tavır sergilediklerini belirtmiştir.

Çocuğun engeli, kardeşlerinin birbiriyle olan ilişkilerini doğrudan etkilemektedir. Engelli bir kardeře sahip olan çocuklar, kardeşlerinin durumunu ne kadar anlamaya çalışsalar da diđer arkadaşlarına kıyasla daha fazla sorumlu olduklarını, ailesinin kendisine karşı ilgisiz olduğunu hissedebilirler (Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008). Özel gereksinimi olan bir bebek sağlıklı bir kardeşten daha fazla sorumluluk gerektirmektedir; bu nedenle ailenin var olan enerjisi özel gereksinimi olan bireye daha fazla kayabilmektedir. Özel gereksinimi olan çocuđa ilgi ve bakım yoğunlaştıkça ana babalar da kendisine ve sağlıklı çocuklarına zaman ayırmakta güçlük yaşamaktadırlar; böylece ana babalar, çocuklarının engelini diđer kardeře fazlaca hissettirebilmektedirler. Ailenin ilgisi ve enerjisi öncelikle engelli çocuğunun ihtiyaçlarına göre şekillenebilir. Ana babanın çoğunlukla engelli çocuklarına yönelmesi ile diđer çocuklarını ihmal etmesi, sağlıklı gelişim gösteren çocukların psiko-sosyal gelişimlerini ve engelli kardeşleriyle olan ilişkilerini olumsuz etkileyebilmektedir (Yıldırım ve Conk 2005). Bu durum ortalama gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine ve yetersizliđi olan kardeşlerine olan tutumlarını da etkilemektedir. Ancak ana babalar sağlıklı çocuklardan yetersizliđi olan kardeşlerinin bakımıyla ilgili desteklerini beklemekte, bu beklentiler çocuklara zaman zaman ağır sorumluluklar yüklemektedirler. Çocuk engelli kardeşinin bakımı konusunda aldığı sorumluluktan dolayı baskı ve kıskançlık hissedebilir, böyle hissettikleri içinse suçluluk duyabilirler. İleri yaşlarda engelli kardeşlerini akran gruplarına kabul ettirme konusunda sıkıntılar yaşayabilirler. Kardeşlerinin farklı görünümünden dolayı utanç duyabilirler.

Kardeş bir çocuğun hayat arkadaşıdır. Kardeşlerin birbiri ile olan etkileşimleri onların gelişiminde önemlidir. DS'li olan çocukların gelişimi ve eğitiminde de kardeş önemli bir faktördür. Özel gereksinimi olan çocukların sosyal gelişimi açısından kardeş ilişkileri oldukça önemlidir. Kaner (2010) çalışmasında engelli kardeşe sahip bireylerin bazılarının olumsuz etkilendiğini; bazılarının ise hayatlarında farklılık olmadığı, bireyin hayatında ortalama gelişim gösteren kardeşin engelli kardeşe oyun arkadaşı olduğu, bakımında engelli kardeşe yardımcı oldukları hatta engelli kardeşin akran gruplarına girerken onlara yardımcı olduklarını ifade etmiştir.

Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerle yapılan çalışmalarda normal gelişim gösteren kardeşlerin varlığı göz ardı edilmemelidir. Çünkü aile, ana baba ve çocuk etkileşime dayalı bir sistemdir. Aile içinde yaşanan olumsuz durumlar, ana ve babanın çocukları ve birbiriyle olan ilişkisi; kardeşler arası ilişkileri de etkilemektedir. (Ahmetoğlu, 2004).

Tüm sorunlar göz önünde bulundurulduğunda ana babaların duygusal, sosyal, eğitim, ekonomik ve kardeş sorunları yaşadıkları belirtilmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olmak duygusal zorluklarla başlamaktadır. Tanı anında ana babaların yaşadıkları şok süreci , çocuğun engelinin kendileri ve toplum tarafından kabul edilmesi düşüncesi, geleceğe dönük kaygılar ana babaları hem kendi içlerinde hem de evlilik süreçlerine yansıyan zorluklarla karşı karşıya bırakabilmektedir. Bu süreç yaşanırken çevreden gelen olumsuz tutumlar, çocuklarının büyüdükçe yaşadıkları topluma kabul ettirme çabaları, çevreden gelen desteğin yoksunluğu, engelli çocuğu ile girdiği sosyal ortamlardan dışlanma gibi sebeplerle sosyal yönden zorluklar yaşayabilmektedirler. Engelli bebeğin doğumdan itibaren yaşam boyu getirdiği ekstra bakım, eğitim, sağlık gb harcamaları ana babaların ekonomik yönden zorlamakta, maddi olarak yetersiz kalan ana babaların aile arası ilişkiler de bozulabilmektedir. Engelli bebeğin doğumu ile ana babalar aile içinde sağlıklı ve özel gereksinimi olan çocuklarına yetememe kaygısı, kardeş kıskançlığı, kardeşler arası uyum ve gelecek kaygısı gibi sorunları sıklıkla yaşamakta oldukları görülmektedir. İşte bu sebeplerle paralel olarak düşünüldüğünde DS'li olan bireyler ve ana babaları bu zorluklara maruz kalabilmektedirler.

2.8. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimleri

Aileye engelli bir bebeğin katılımı fiziksel, maddi ve psikolojik sorunları beraberinde getirmektedir. Engelli çocukla bağlantılı yaşanan stres; karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar; ailede engelli kardeşin olması, engelli çocuğun ana ve babasının üstlendiği roller, ana babanın kendilerini anlamayan personele ya da uzmana rastlamaları; aile üyelerinin arkadaşlarının, yakın çevrelerinin gösterdikleri tepkiler aile içi ilişkilerin bozulmasına neden olabilmektedir. Üstelik ana babanın karşılaştığı bu olumsuzlukların, aile üyeleri arasında da strese neden olduğu saptanmıştır (Evcimen,1996).

Ana babanın temel görevi, aile üyelerinin gelişimlerini desteklemek, toplumsallaşmalarına katkıda bulunmak, yapmış oldukları çalışmalara katkıda bulunmak, aileye maddi ve manevi imkanlar sunmak ve aileyi doyuma ulaştırmaktır (Cavkaytar, 2010). Ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, yaşadığı toplum, eğitim düzeyi gibi etmenler çocuklarını yetiştirmede önemlidir; bu nedenle aile işlevlerinin sağlıklı olarak yerine getirilmesi ve aile üyelerinin doyumunu sağlamak için ana baba ve diğer çocukların pek çok gereksinimi bulunmaktadır. Çocuğun her türlü gelişiminde ana baba ve diğer aile bireylerinin katkısı önemlidir. Bu doğrultuda aileye destek vermek, gerekli hizmetleri sunmak ve katılımlarını sağlamak için ailelerin gereksinimlerini belirlemesi önemlidir. Engelli çocuk ana babalarına verilen hizmetin kalitesini arttırmak için aile gereksinimlerinin, aile işlevlerinin, ailenin yaşadıkları zorlukların, bu zorluklarla baş edebilme yöntemlerinin, sahip oldukları içsel ve dışsal kaynakların ve bunlarla etkileşimin bilinmesi ve incelenmesi gerekmektedir (Kaner, 2004). Son zamanlarda özel eğitim alanında yapılan çalışmalar; yalnız çocuğa yönelik değil aile üyelerine de yönelik olması gerektiği görüşüne dayanarak düzenlenmektedir. Aile bireylerinin sorunlarının ve gereksinimlerinin belirlenmesi, yukarıda da belirtildiği gibi, bu doğrultuda onlara yönelik hizmet sunulması düşüncesini ön plana çıkarmaktadır (Görgü 2005).

Özel gereksinimi olan bir çocuk; diğer aile bireylerini fiziksel, psikolojik, sosyal ve maddi bir şekilde etkileyebilir. Yaşanan bu durum, ana baba için çoğunlukla zorlu süreçlere neden olmaktadır. Çocuğun gereksinimlerinin karşılanamaması, geleceğe

yönelik kaygılar, ana baba için strese neden olmakta, bu stresle baş etmede yaşanan güçlükler ise ana babalar için duygusal problemler oluşturabilmektedir (Dereli ve Okur, 2008). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip olan ana babaların özellikleri ve ailedeki bireylerin kişisel özelliklerine göre hissettikleri gereksinimleri; sevgi gereksinimi, kendine güven gereksinimi, sosyalleşme gereksinimi, bilgi gereksinimi, günlük yaşam ve bakımla ilgili gereksinimler, eğlenme gereksinimi, maddi gereksinimler olmak üzere sıralanmaktadır (Cavkaytar, 2010; Turnbull ve Turnbull, 1997). Bu konuda yapılan çalışmalarda kapsamlı bilgilere ulaşmak adına Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) geliştirilmiştir. AGBA'nın Sucuoğlu (1995) tarafından geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılmış ve ana baba gereksinimleri; bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çocuğun durumunu başkalarına açıklayabilme gereksinimi, toplumsal servisleri; maddi gereksinimler ve ailenin işleyişi ile ilgili toplumsal gereksinimler olmak üzere gruplanmıştır. Ana baba ile gerçekleştirilen bu araştırmada beceri öğretimi, çocuk için işlevsel bir kurum bulma, aynı sıkıntıları yaşayan ortak gereksinimleri olan diğer ailelerle tanışma, konuşma, kendilerine zaman ayırma, maddi destek ve ayrıca çocuğun engeli hakkında bilgi edinebilme konularında gereksinim belirttikleri bulunmuştur. Alanyazında ana babaların gereksinimlerini belirlemek üzere yapılan çalışmalarda bu ölçek sıklıkla kullanılmaktadır. (Sucuoğlu, 1995; Akçamete ve Kargın, 1996; Evcimen, 1996; Mert, 1997; Canan, 2008; Tekinarslan, Bircan, 2009; Kaytez, Durualp, Kadan, 2015)

Engelli çocuk ailelerine verilen bilgi verici danışmanlık hizmetleri anne babanın bu süreci kolay şekilde atlatmalarını, çocukları ve çevreleri ile sağlıklı ilişkiler kurmalarını kolaylaştırabilir. Ana babalara uzmanlar tarafından destek vermek amacıyla; psikolojik danışmanlık hizmetleri, ana baba eğitim programları, aile terapileri, erken eğitim çalışmaları, ana baba eğitim programları ile ana babaların dolayısıyla çocuklarının gereksinimleri karşılanmaya çalışılmaktadır (Sucuoğlu, 1997). Engelli çocuğa sahip ana ve babaların çocukları ile ilgili gereksinimlerini karşılamak için yakın çevre ve uzmanlardan destek almaları yaşadıkları stresi azaltmakta, ana baba çocuk etkileşimini geliştirdiği düşünülmektedir. Bu nedenle verilebilecek en temel destek kaynağı erken dönemde ana baba çocuk eğitimidir. Yakın zamana kadar verilen hizmetler çocuk merkezli iken; ana babaların çocuk

gelişiminde ve eğitiminde varlığının öneminin farkına varılmasıyla gereksinimlerinin karşılanması önemi artık kabul görmektedir (Küçüker, 2001). Ailenin gereksinimlerinin belirlenmesi aileye verilecek hizmetin planlanması açısından önemlidir. Sucuoğlu (1995) ailenin özel gereksinimi olan çocukla bağlantılı farklı gereksinimlerinin olduğunu belirtmektedir. Özel gereksinimi olan çocuğa yapılan tıbbi bakım, ulaşım, eğitim, özel diyetler, kullanılan araç gereç gibi harcamalar ailenin maddi gereksinimlerini artırmaktadır. Ana babanın çocuğun durumuna dair yaşadığı bilgi eksikliği, aile içi sorunlar oluşturabilmektedir. Bu nedenle öncelikle ana babanın bu durumun nedenini, çocuğun nasıl tedavi edileceğini, gelecekte neler olabileceğini içeren doğru bilgilere ulaşması ailelerin bu bilgiyi uzman kişilerden bilgi alması önemlidir. Bilgiye doğru şekilde ulaşan ve uygulayan ana ve babalarla muhtemel sorunların da önüne geçilecektir.

2.9. Ardalan (Literatür) Taraması

Bu bölümde özel gereksinimi olan çocuk ana babalarının, yaşadıkları güçlükleri ve gereksinimlerini belirlemek amacı ile yapılan araştırmalar özetlenmiştir. Bu çalışmaların bulgularına göre ana babaların yaşadığı güçlükler ve aile gereksinimleri belirlenmiştir. Ailelere yönelik alan yazın çalışmaları sosyal destek, depresyon ve stres olarak yoğunluk kazanmakta; bununla birlikte çocuk, aile ve toplumun eğitimine yönelik konulara ve ailelerin yaşadıkları güçlüklerle yönelik çalışmalara çok az rastlanmaktadır. İlgili araştırmalar genellikle anneler üzerinde yoğunlaşmakta; katılımcılar özel gereksinimi olan çocuk annelerinden seçilmektedir. DS olan çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükler özel başlık olarak literatürde oldukça az yer almaktadır. Bu doğrultuda aşağıda öncelikle özel gereksinimi olan tüm aileler, sonra da zihinsel yetersizliği olan ve DS'li çocukların ailelerinin yaşadıkları sorun ve gereksinimler ile ilgili araştırma bulguları sunulmaktadır.

Sen ve Yurtsever (2007) tarafından yapılan çalışmada, engelli çocuk ana babalarının yaşadıkları güçlükler araştırılmıştır. Araştırma sonucuna göre ana babaların çocuklarının engeli ve eğitimi hakkında yeterli düzeyde bilgiye sahip olmadıkları, annelerin tanı anından itibaren yoğun üzüntü yaşadıkları, sosyal yaşamdan uzaklaştıkları, maddi güçlüklerle karşılaştıkları, yaşanan bu sorunların aile içi

ilişkilerini olumsuz yönde etkilediği görülmüştür. Çocuğun tüm sorumluluğunun annenin üzerinde olması; ayrıca tüm zamanını, ilgisini ve enerjisini engelli bireye yöneltmek zorunda olması annenin kendini çevresindeki insanlardan ve eşinden uzaklaştırdığına değinmişlerdir.

Yazıcı ve Durmuşoğlu (2015) tarafından yapılan çalışmada, “özel gereksinimi olan çocuk ailelerin karşılaştığı sorunlar ve beklentilerinin incelenmesi” isimli çalışmasında 32 ana baba ile görüşülmüştür. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ana babaların yaşadıkları sorunlar ve gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilen çalışmada araştırmacılar, ailelerin çocukları ile dışarıya çıktıklarında kendilerine acıyarak baktıklarını şaşkınlık gösterdiklerini ve anlayışsız tutumlarla karşılaştıklarını; mimari ve eğitsel anlamda olumsuzluklar yaşadıklarını ve yaşanan bu sorunlar nedeniyle öğretmen ve okullardaki yöneticilerden, devletten sivil toplum kuruluşlarından yerel yönetimlerden beklentileri olduklarını belirtmektedirler.

Lafçı, Öztunç ve Alparslan (2014) zihinsel engelli çocukların ana ve babalarının yaşadıkları güçlüklerle dair yaptıkları çalışmada 4-17 yaş arası 55 çocuğun ana babası ile görüşmüşlerdir. Araştırma sonucunda ise ana ve babaların toplumun bakış açısından rahatsız oldukları, çocuklarının geleceği için kaygılı oldukları, eşler arasında iletişim sorunları yaşadıkları, çocuklarının tedavi sürecinde zorluklar yaşadıkları, sosyal çevrelerinden destek göremedikleri, evdeki diğer çocukları ile yeterince ilgilenemedikleri ve yapılan ek harcamaların ek masrafa yol açtığı yönünde güçlükler yaşandığı saptanmıştır.

Kahriman ve Bayat (2008), özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmaya katılan 60 ailenin; çocuklarındaki engel sebebiyle eşleri, diğer çocukları ve akrabaları arasında olumsuzluklar yaşadıklarını; çocuklarına bakımda zorlandıklarını belirtmektedir. Bu nedenle çalışmaya katılan ailelerin %26 oranında sosyal destek aldıkları belirtilmektedir.

Özşenol vd. (2003) “engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi” isimli çalışmasında 145 sayıda engelli çocuk ana babası ile çalışmıştır. Engelli çocuğa

sahip ana babaların farklı ve çok sayıda problemleri olabilmektedir. Bu çalışma engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevine etkide bulunan değişkenleri belirlemek amacıyla gerçekleştirilmiş; çalışma sonunda ana babaların çocuk yetiştirme ile ilgili farklı tutumları olduğu, çocuklarındaki engel nedeniyle kendilerini suçlayıcı durumlar yaşadıkları, bakım tedavi gibi konularda yaşadıkları güçlüklerin aile içi ilişkilerinde önemli sorunlar yaratabildiği ortaya konmuştur.

Ciğerli, Topsever, Alvur ve Görpelioğlu (2014) engelli çocuğa sahip anne babaların engelliliği anlama ve buna çözüm bulma çabalarını, ailenin sağlık çalışanlarından kurumlardan ve toplumdaki beklentilerini tespit etmek amacıyla yürüttükleri çalışmada 50 ebeveyn (37 anne, 13 baba) ile çalışmışlardır. Çalışma sonunda, ana babaların yarısı tanı anında sağlık çalışanları ve doktorlar tarafından yeterince bilgilendirilmediklerini, uzmanların kendileriyle yeterince ilgilenmeyip, çocuklarına yeterli vakit ayırmadıklarını, ana babaların tanı anından itibaren psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmektedirler. Ana babalar özel gereksinimi olan çocuklarını yetiştirmede eşler arasında çocuktan beklenti ve çocukla ilgilenmek adına ikilikler olduğu, maddi güçlüklerin evlilik ilişkisine yansıdığı, eşler arasındaki uyumsuzluk nedeniyle evliliklerinin olumsuz etkilendiğini belirtmektedirler. Bununla birlikte ana babalar çocuklarının gelecekteki bilişsel, fiziksel ve psikolojik gelişimlerini merak etmekte ve engelli çocuklarının gelecekteki bakımının kimin sağlayacağı konusunda endişeli olduklarını ifade etmektedirler.

Kurt vd. (2008) tarafından yapılan çalışmada, zihinsel engelli çocuğa sahip ana babaların yaşadıkları güçlükler ve ilişkili olduğu faktörler incelenmiştir. Çalışmaya 112 sayıda ana baba katılmıştır. Çalışma sonunda zihinsel engelli çocuğa sahip 112 ana babanın %74 ü zihinsel engellilik hakkında bilgi sahibi iken geri kalan %26'lık kısım çocuklarının engeli hakkında bilgi sahibi değildir. Zihinsel engellilik hakkında bilgi sahibi olan ailelerin gelecek kaygısını daha az yaşadıkları, %51'lik kısım ise kaza ve yaralanma korkusunu sürekli yaşadığı, %45'inin aile içi ilişkilerde sorun yaşamadığı, %44,'lük kısmın ise sosyal destek görmediği sonucuna ulaşılmıştır.

Köksal ve Kabasakal (2014) zihin engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi isimli çalışmalarında çocuk ve aile

ile ilgili bazı deęişkenlere göre sosyal destek, evlilik uyumu, ailede çocukla ilgili iş bölümünün, 6-12 yaşları arasındaki zihinsel engelli çocuklara sahip ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresin önemli yordayıcıları olup olmadığı incelenmiştir. Çalışmaya katılım 6-12 yaşları arasındaki zihinsel engelli çocuklara sahip 200 ebeveyn (124 anne, 76 baba) ile olmuştur. Çalışmada zihinsel engelli olan bir çocuğun dünyaya geleceğinin öğrenen ana babaların kriz durumları yaşadıkları, ana babanın var olan heyecan duygusunun yerini şok ve keder duygusunun aldığı belirtilmektedirler. Bunun yanında özellikle eşler arasındaki uyumun, engelli çocuğa sahip olacak olma ile ilgili stres faktörü üzerinde önemli olduğu da ortaya konmuştur.

Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu (2004) engelli çocuğa sahip anneler ve sağlıklı çocuk annelerini depresyon, anksiyete ve stres düzeyi açısından incelediği çalışmasını; 13-22 yaşları arasındaki bedensel veya zihinsel engelli çocukların sosyodemografik özelliklerini, annelerdeki depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemek amacıyla gerçekleştirmişlerdir. Bu nedenle de 29 “Mental Retardasyon”, 26 “otizm”, 25 “Serebral Palsi” hastası olan çocuk ve anneleri hasta grubu olarak, 89 zihinsel veya bedensel engeli olmayan çocuklar ve anneleri kontrol grubu olarak çalışmaya katılmıştır. Buna göre; engelli çocuk annelerinin engelli çocuğa sahip olmayan annelere kıyasla kendilerine daha çok bağılandıklarını onlardan bağımsız hareket edemediklerini, aile yaşantısına daha çok sorumluluk yüklediklerini ve aileye daha çok zorluk getirdiği için stres durumu yaşadıklarını ifade etmişlerdir

Dereli ve Okur (2008) yaptıkları çalışmada da engelli çocuğa sahip anne babaların depresyon düzeylerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada; 40 anne ve 10 baba ile görüşülmüştür. Araştırma sonucuna göre; ana babaların yüksek depresyon düzeyinde oldukları, annelerin depresyon puanının babalara oranla daha yüksek olduğu; ana babaların psikososyal desteğe ihtiyaç duydukları, duygusal paylaşımlarının sağlanması ve özürlü çocuğa bakım konusunda etkin ve planlı hizmet sunumunun gerekli olduğu görülmüştür.

Tura (2017), çalışmasında, engelli çocuğu olan ve çocuğu engelli olmayan annelerin psikolojik sağlamlık, anksiyete ve depresyon düzeylerinin karşılaştırmıştır. Araştırma 75’i engelli çocuğa sahip anne ve 75’i ise çocuğu engelli olmayan 150 anneyle

gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın bulgularına göre engelli çocuğu olan annelerin anksiyete ve depresyon puanlarının, çocuğu engelli olmayan annelerin anksiyete ve depresyon puanlarına göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Duygun ve Sezgin'in (2003) zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerindeki stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyi ile ilişkilerini ve bu değişkenlerin yordayıcılık düzeylerini incelemişlerdir. Yapmış oldukları araştırmada, çocuğun engelli oluşundan annenin kendini suçladığı ve kendisini böyle hissettiği için de ev içerisindeki rollerini de yerine getirmeyi istemediği, içinde bulundukları bu durumun kendilerine stres yaşattığı ve bu durumda ne yapabilirim düşüncesine kapılıp kendilerini çaresiz hissettikleri sonucuna ulaşılmaktadır. Kişinin kendisine dair hissettiği olumsuz duygularından dolayı (yetersiz hissetme, güven hissetme gibi) sosyal desteğin önemine dikkat çekmektedir.

Ayyıldız, Şener, Kulakçı ve Veren (2012) zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle başa çıkma yöntemlerinin değerlendirilmesi amacıyla yaptıkları çalışmalarında, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çocukları ile ilgili yaşadıkları sorunlara bakıldığında sosyal çevreleri ile iletişimde zorluklar yaşadıkları aynı zamanda sosyal çevrelerinden destek görmedikleri sonucuna ulaşılmıştır. Araştırma süresince 178 anneye ulaşılmıştır. Bununla birlikte toplumun çocuklarına bakışlarından rahatsızlık duyduklarını ve çocuklarının tedavisinde güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Deniz, Dilmaç ve Arıcak (2009) engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi isimli çalışma gerçekleştirmişlerdir. Engell çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygılarının yaşam doyumları üzerindeki etkisini incelemek ve ebeveynlerin durumluk sürekli kaygıları ve yaşam doyumlarının cinsiyet, çocuğun engel türü ve eğitim gruplarına katılıp katılmama değişkenlerine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığını saptamak amacıyla;293 kadın ve 114 erkek olmak üzere toplam 407 ana baba katılmaktadır. DS zihinsel engelli çocuğa sahip olan durumluluk kaygı puan ortalamaları ile işitme, konuşma ve diğer engel türüne sahip olan çocuk ana babalarının durumluluk kaygı puanları arasında anlamlı düzeyde bir farklılık bulunmuştur. Sürekli kaygı puanında ise DS ve zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin puan ortalamaları ile

konusma ve görme engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin puan ortalamaları arasında anlamlı düzeyde bir farklılık görülmektedir.

Veisson (1999) engelli çocuğa sahip 208 aile ile engelli çocukları olmayan 156 aileyi depresyon gösterip göstermedikleri açısından karşılaştırmıştır. Yapılan çalışmada, engelli çocukları olan annelerin, engelli çocukları olan babalara ve sağlıklı çocuk ana babalarına göre çok daha fazla depresif belirtiler gösterdikleri, çaresiz yorgun ve baskı altında hissetmek gibi olumsuz duygular yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Genç (2017), engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeylerinin incelenmesi isimli çalışmasında engellilik türleri, engelli bireye sahip ana babanın genel özellikleri ve karşılaşmış oldukları sorunlar, ailenin sosyo kültürel konumu, kaygı ve stres düzeyleri değerlendirilmiş ve 15 engelli ailesi ile görüşülmüştür. Çalışmaya katılan anneler, çocuğun tüm bakım ve sorumluluğunun anneye yüklenmesinin annenin günlerinin birçoğunu özel eğitimde geçirmesinin; çocukları ile iletişim sorunlarına neden olduğunu, yaşadıklarına ve çocuklarının bu durumuna çok üzüldükleri için psikolojilerinin bozulduğunu ifade etmektedirler. Bu durumun aile içinde kaygı durumlarını arttırdığını; ayrıca ev içinde yaşanan stres, ekonomik yetersizlik ve sosyal çevreden dışlanma ve tükenmişlik sendromu yaşama ihtimalini artırdığını belirtmişlerdir. Sonuç olarak; annelerin istediği zaman komşusuna gidemediği, sosyal ilişkilerini ancak çocukları varsa yapabileceğini, bu nedenle sosyalleşemediklerini belirttikleri görülmüştür.

Sucuoğlu, Küçükler ve Kobal (1997) ev ağırlıklı erken eğitim programlarının gelişim geriliği olan bebeklerin gelişimi üzerindeki etkisini incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada 20 gelişimsel geriliği olan ve üç riskli bebek ile anne-babaları üzerindeki etkileri belirlemiştir. Aile gereksinim belirleme aracı ile ana babaların en çok bilgi gereksinimi olduğunu, ayrıca bebeklerin beceri dağarcığında anlamlı artış olduğu, belirlenmiştir. Bununla birlikte engelli çocuğu olan diğer ana babalarla konuşmak, yazılı kaynakları okumak ana ve babaların ihtiyaç duyduğu diğer gereksinimlerdenidir.

Meşe (2013), zihinsel engel ve DS’li olan çocuğa sahip annelerle yürüttüğü “Engellenmiş Annelik” isimli çalışmasında 18 anne ile görüşmeler yapmıştır. Bu

annelerin 5'i DS'li olan, 1'i Rett Sendromu olan çocuğa sahip olmakla birlikte, kalan 12 annesinde çoğunun çocuğunda zihinsel engel bulunduğu bilinmektedir. Bu çalışmada engelli bir çocuğa sahip olan annenin anneliğinin daha da zor olduğu, annelerin çocuğun engelli olma durumunu ve tüm sorumluluğu yüklenmesinin annenin depresyon/ stres nedeni olabileceğine değinilmiştir.

Bakkaloğlu ve Sucuoğlu'nun (2000) araştırmasında, annelerin normal ve zihinsel engelli bebekleriyle etkileşimlerini karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Araştırmada 5- 30 aylık 15 zihinsel engeli olmayan bebek ile; 15 zihinsel engelli bebeğin ve bu bebeklerin annelerinin etkileşimsel davranış sıklıkları değerlendirilmiştir. Zihinsel engelli bebek annelerinin çocuklarına daha az tepki verdikleri ve çocuklarıyla daha az ilgilendikleri belirtilmiştir. Anneler zihinsel engelli çocuklarının problem davranışlarını çözmek için, çocuklarına bu davranışın yapmamaları gerektiğini sözel ifade kullandıklarını, fiziksel ceza yöntemleri uyguladıklarını ve çocuğu ceza olarak kapalı bir ortama götürdüklerini ifade etmişlerdir.

Mert (1997), farklı engel grubunda olan ailelerin gereksinimlerini belirlemeye yönelik çalışma yapılmıştır. Çalışmada zihinsel engelli, işitme engelli, görme engelli çocuğun anne ve babalarına ayrı ayrı aile gereksinimi belirleme aracı uygulanmıştır; araştırma sonucuna göre ana babaların gereksinimlerinin benzer olduğu en çok da bilgi gereksinimleri olduğu görülmüştür. Ana babaların bilgi gereksinimi olarak öncelikle, çocukların şu anda ve ileride gidecekleri kurumlar hakkında gereksinimleri olduğu görülmüştür.

Heler, Hsieh ve Rowitz (1997) tarafından yapılan yaşam boyunca zihinsel geriliği olan kişilerin anne ve baba bakımları isimli çalışmasında, 113 engelli çocuğa sahip ana babaların çocuğun bakımı, davranış problemleri ve destek gereksinimleri araştırılmıştır. Çalışmanın sonucunda engelli çocuk annelerinin çocuğun bakım sorumluluklarını babalara göre daha fazla üstlendiklerini, çocuklarının davranış problemlerinden daha fazla etkilendiklerini, annelerin her yönden daha fazla desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmektedirler.

Şimşek (2002) tarafından, zihinsel engelli bireylerin engellilik düzeyleri ve nedenleriyle ilgili yapılan araştırmada 221 engelli çocuk ile çalışılmıştır. Ailelerin yaklaşık %84'ü yakın çevrelerinin, komşularının ve akrabalarının çocuklarına ve kendilerine karşı ilgisiz ve olumsuz tutum içinde bulunduklarını, %14' nün kendilerini destekledikleri belirtilmiştir. Bununla birlikte ana babaların büyük çoğunluğu kardeşler arasında uyum ve çocuklarla başa çıkmada güçlükler yaşadıklarını, kardeşleri arasında zihin engelli çocuklarını koruma adına zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Evcimen (1996), zihinsel engelli çocukların ana ve babaları ile yaptıkları çalışmasında aile gereksinim belirleme aracı uygulanmış, sonucunda ise ana babaların en çok bilgi gereksinimleri olduğu, çocuklarının bakımı ve eğitimi için maddi yardıma, aile içinde problemlerini konuşabilecekleri birilerine, çocuklarının öğretmenleriyle görüşmek için zamana, kendilerinin ve çocuklarının duygu ve gereksinimlerini anlayabilecek doktorlara gereksinim duydukları belirlenmiştir.

Cavkaytar, Ceyhan, Adıgüzel, Uysal ve Garan (2012) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ana babaların eğitim ve destek servislerine duydukları gereksinimleri belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, çocuğun gelecek yaşantısı, gelişimi, çocukla çalışma yöntemleri, davranış kontrolü ve sosyal beceri eğitime dair çocuktaki özel gereksinimi kabullenme isteğiyle çocuğun sağlığı gibi konular hakkında eğitime gereksinim duyduklarını belirlemişlerdir.

Kaytes, Durualp ve Kadan (2015) engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi isimli çalışmasında, annelerin akraba ve babalardan daha fazla gereksinimi olduğu ortaya çıkmıştır. Çalışmada 200 ana babanın aile gereksinimleri ve stres düzeyleri incelenmiştir. Aile gereksinim belirleme aracının alt boyutunda ailenin işleyişi, maddi gereksinim, bilgi gereksinimi, çevreye açıklama gereksinimi, toplumsal servis ve destek gereksinimi alt boyutlarında çocuğa yakınlık derecesine göre çocuğa yakın olan annelerin ihtiyacında akrabalara ve babaya göre anlamlı derecede farklılıklar bulunmaktadır. Doğumdan sonra ilk 3 yıl içinde tanı alan çocuğun ailelerinde daha sonraki yıllara göre daha çok stres yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Buna göre çocuğun yaşı düştükçe yaşanan stresin daha da arttığı görülmektedir.

İçmeli, Ataoğlu, Canan ve Özçetin (2008)'nin yapmış oldukları; zihinsel özürlü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması isimli çalışmalarında, zihinsel engelli 50 çocuğun ailesi ile, normal eğitim gören 30 sağlıklı çocuğun ailesiyle çalışılmıştır. Engelli çocuğa sahip ana babaların %24'ünün suçluluk ve pişmanlık duyduğu, %14'ünün isyan ve yılgınlık yaşadığı, %20'sinin çaresizlik ile yeterli sabır ve anlayışı gösteremedikleri belirtmişlerdir.

Çapa (2009) zihinsel engelli ve otistik çocuğu olan ailelerin toplumsal yaşama katılmalarına ilişkin sorunları belirlemek amacı ile yaptığı çalışmasında otizm tanılı çocuk sahibi annelerin, zihinsel engelli çocuğu olan ana babalardan daha fazla güçlük yaşadığı saptanmıştır. Zihin engelli çocuğa sahip ana babalar ev gezmelerinde; otizmi olan çocuk sahibi ana babalar da dışarıda yürürken daha fazla güçlükler yaşadıklarını belirtmektedirler. 2 grup aile de toplumun çocuklarına bakış açısından rahatsız olduklarını ve çocuklarının davranışlarından dolayı sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Özsoy, Özkaraman ve Çallı (2004) zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadığı güçlüklerin incelendiği çalışmada, zihinsel engelli çocuk sahibi olan ailelerin sosyal destek alımlarının az olduğu; bu sebeple daha fazla yaşam sorunları yaşadıklarını ve çocuklarının gelecekleri konusunda yoğun kaygı duyduklarını ortaya koymuşlardır. Ana babaların tedavi aşamasında güçlükler yaşadığı, çocuğu kontrol etmede zorluk çektiği, çocuğa ilişkin sürekli kaza ya da yaralanma korkusu taşıdığı sonucuna ulaşılmıştır.

Kaner (2004) engelli çocukları olan ana babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarını incelediği araştırmasında, zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi ana ve babaların işitme engelli çocuk sahibi ana babalardan daha çok stres oluşturan durumlar yaşadıklarını gözlemlemiştir. Zihinsel yetersizliği olan çocukların bakımı konusunda daha fazla sorumlulukları olduğunu, çocuklarının birçok alanda eksikliklerinin ana babaya fazlaca sorumluluk vermesi, toplumda olumsuz tutumlarla daha çok karşılaşmaları nedeniyle zihinsel yetersizliği olan çocukların ana babalarının daha çok strese maruz kaldıklarını ve daha karamsar olduklarını belirtmektedir.

Bilal ve Dağ (2005) zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları stres belirtileri ve stresle başa çıkma tarzlarını sağlıklı çocuk anneleri ile karşılaştırdığı çalışmada, zihinsel engelli çocuğa sahip 83 anne ile sağlıklı çocuğa sahip 93 anne katılmıştır. Çalışmada elde edilen sonuca göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin daha stresli durumlar yaşadığı görülmektedir.

Koçak-Uyaroğlu ve Bodur'un (2009) zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi isimli çalışmalarında, ilköğretim alt özel sınıflarına devam edenler hariç, kurumsal hizmet alan ve almayan zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinden 91, babalarının ise 13'ü ile çalışılmıştır. Bilgilendirme öncesi ve sonrasında durumluk ve sürekli kaygı ölçeği uygulanmış; bilgilendirmenin hem anne hem de babaların kaygı puanını azalttığı belirlenmiştir.

İçöz ve Baran (2002) zihinsel engelli çocuğa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerini inceledikleri araştırmada, araştırmanın örneklemini beş-on bir yaşları arasında DS dışında zihinsel engel tanısı konulan 54 engelli çocuğun ana babası ile dokuz- on üç yaşları arasındaki normal gelişim gösteren kardeşleri oluşturmuştur. Araştırma sonucunda kardeşlerin kaygı düzeyinde; annelerin çocuğun eğitime başlama yaşı, tanı zamanı, annenin yaşı babaların kaygı düzeyi doğum sırası, kardeş sayısı ve tanı hakkında bilgilendirilme durumunun etkili olduğu görülmüştür. Kardeşlerin kaygı düzeyinde ise engelli çocuğun yaşının, problem durumunun ve kardeşin yaşının etkili olduğu saptanmıştır.

Yıldırım ve Sarı (2001) DS'li olan çocuğa sahip olmanın aile üyeleri üzerindeki etkilerini ve farklı yaş grubundaki DS'li olan çocuğa sahip ailelerin yaşamlarındaki benzerlikleri ya da farklılıkları belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada, daha çok annelerin sosyal hayatta, aile içi ilişkilerde ve maddi olarak sorunlar yaşadığını ,annelerin kendilerine vakit ayıramadıklarını ev işleri ve çocuk bakımı ile ilgili güçlükler yaşadıklarını , DS' li olan çocuklarının geleceklerine yönelik kaygılarının olduğunu belirtmektedir. Ayrıca kendilerine verilen desteğin yetersiz olduğuna da değinilmiştir.

Sipahi (2002) DS'li olan çocuğa sahip annelerde depresyon görülme sıklığı demografik ve sosyo-ekonomik faktörlerin annede depresyon sıklığına etkisinin incelediği çalışmasında; DS'li olan çocuk sahibi annelerindeki depresyonun, sağlıklı çocuk annelerine göre anlamlı olarak arttığını göstermiştir. Bununla birlikte psiko-sosyal dezavantajın (ev ile ilgili sorunlar, işsiz eş, düşük gelir düzeyi, yalnızlık duygusu ve yakın arkadaşının olmayışı) depresyon görülme sıklığını arttırdığı ve evlilik ilişkilerini etkilediği, yaş ve cinsiyetin depresyonu etkilemediği görülmüştür. Ek olarak DS'li olan çocukta kalp sorunu bulunmasının annenin depresyon sıklığını arttırdığını, %56 oranında ailelerin tanının söyleniş şeklinden memnun olmadıklarını ve bu annelerin depresyon oranlarının diğer DS'li olan çocuk annelerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür.

Kaygusuz (1993) otistik ve DS'li olan çocuk anneleri ile normal gelişim gösteren çocuklara sahip annelerin depresyon ve durumluk-sürekli kaygı düzeylerini belirleyerek, zihinsel engelin anneler üzerindeki duygusal etkilerini incelemiştir. Çalışmaya İstanbul ilinde çeşitli özel eğitim kurumlarına devam eden, 0-19 yaş grubunda 40 otistik çocuk annesi ile yine aynı kurumlara devam eden 40 DS'li olan çocuk annesi ve bu gruplara çocuk yaşlarına göre eşlenerek seçilen 40 normal gelişim gösteren çocuk annesi olmak üzere toplam 120 anne dahil edilmiştir. Araştırma sonunda, otistik ve DS'li olan çocuklardan oluşan gruplarda annelerin depresyon ve durumluk sürekli kaygı puanları arasında istatistiksel açıdan fark bulunmamıştır. Otistik grup ile normal gelişim gösteren çocuk annelerinden oluşan kontrol grubunun ve DS'li olan grup ile yine kontrol grubunun depresyon ve durumluk-sürekli kaygı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilmiştir. Otistik ve DS'li olan çocuğa sahip annelerin depresyon ve durumluk sürekli kaygı puanlarının normal gelişim gösteren çocukların annelerinin puanlarından daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Çetingöz (1990), DS'li olan çocukların sosyal gelişimi aile yapısı ve ana baba tutumunun incelediği çalışmasında, çocuğu DS olan 50 aile ile görüşülmüş; yapılan görüşme formları ve ölçeklerinin sonucu olarak ana babaların, özellikle çocuklarının gelecekları konusunda yoğun endişe yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Ayrıca eğitim düzeyi

yüksek ekonomik durumu iyi olan, ruhsal sorunlar yaşamayan, mutlu ailede yetişen, ailelerin çocuklarının sosyal gelişimlerinin daha fazla olduğu gözlenmiştir.

Kırbaş ve Özkan (2013) DS'li olan çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada, çocukların annelerinin aile işlevlerini yerine getirebildiklerini, sosyal desteği fazla olan annelerin aile işlevlerini daha etkili şekilde gerçekleştirdiklerini göstermiştir. DS'li olan çocuğa sahip olan annelerin, kendilerini başarısız hissettikleri ve hayal kırıklığı yaşadıkları konusuna değinmişlerdir.

Çengelci (2009), DS ve Otizm tanısı almış çocukların annelerinin yaşadığı kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik düzeyleri arasında fark olup olmadığını normal gelişim gösteren çocuklarla karşılaştırarak incelediği çalışmasında 33 Otizm ve 30 DS tanısı almış, 2-15 yaş aralığında toplam 63 çocuğun anneleri araştırma grubunu oluşturmakta; aynı yaş aralığında normal gelişim gösteren 29 çocuğun anneleri ise kontrol grubunu oluşturmaktadır. Buna göre; annelerin tükenmişlik, kaygı ya da umutsuzluk düzeylerini çocuğun engel durumundan çok bazı demografik değişkenlerin etkilediği görülmüştür.

Carr (1988) 6 haftalıktan 20 yaşına kadar olan DS'li olan birey ve ailelerine yönelik yapmış olduğu boylamsal çalışmaya göre; 6 haftalık periyotlarla DS'li olan çocuk ve anneleri ile görüşülmüş, engelli bir çocuğa sahip olmanın annelerin sağlığı üzerinde olumsuz etkisi olduğu, bu annelerin kendilerini oldukça stresli ve depresif hissettikleri bulgusuna ulaşmıştır. Buna göre olumsuz durumların çok olmasına rağmen yine de birçok yükün ana babalara düştüğü görülmektedir.

Kuloğlu (2001) bilgi verici psikolojik danışma ve didaktik bilgi verme programının, bebeği DS'li olan ana babalarda; umutsuzluk, aile gereksinimleri ve eş ilişkisi düzeyleri üzerindeki etkisini inceleyen bir çalışma yapmıştır. DS'li ve 0-3 yaş aralığında bebeği olan 30 ana babaya bilgi verici psikolojik danışma ve didaktik bilgi verme programı uygulanmış ve bu programların annelerin umutsuzluk düzeyini ve gereksinimlerini azalttığını, eş ilişkilerini de olumlu yönde etkilediğini belirtmektedir. Bu programa katılan ana babaların program sonunda bilgi, duygusal destek ve

çocuğunun durumunu başkalarına açıklama gereksinimi düzeylerinin azaldığı görülmüştür. Bunun yanı sıra “genel servisler”, “maddi gereksinimler” ve “aile gereksinimleri” düzeylerinde ise farklılık olmadığı saptanmıştır.

Van Riper ve Cohen (2001) DS çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmada, başlangıçta ana babaların beklenmedik bu durum karşısında profesyonellerin cevaplarından üzüntü duyduklarını, çocuklarının gelecekleri konusunda kaygı ve belirsizlik yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte çocuğun bir eğitim programına katılımı, geleceğe ilişkin ebeveyn endişesi ve çocuğun sağlık durumuna dair de belirsiz durumlar yaşandığını belirtmektedirler. Ana babalar DS’li bir çocuk yetiştirmenin hayatları üzerinde derin etkileri olduğunu bildirmiş, olumlu sonuçların olumsuz sonuçlardan daha çok olduğunu aileyi yakından tanıma fırsatı verdiğini ve koşulsuz sevgiyi çocuklarından öğrendiğini, daha düzenli bir hayatlarının olduğunu ve bu konuda kendilerini takdir ettiklerini belirtmişlerdir.

Hedov, Anneren ve Wikblad (2000) tarafından DS’li ve sağlıklı çocuğa sahip ana babalarla yaptıkları araştırmada, ana babaların kendilerinde algıladıkları sağlık düzeyleri incelenmiştir. Araştırmanın sonuçlarına göre, DS olan çocuğa sahip annelerin hem babalara sağlıklı çocuk annelerine göre kendilerini daha az sağlıklı gördüğünü, iyi oluş ve ruh sağlığı alt ölçeklerinden daha az puan aldığını ortaya koymuştur. DS olan çocuğa sahip babaların ise kontrol grubundaki babalara oranla, ruh sağlığı alt ölçeğinden daha az puan aldıkları görülmüştür.

Sloper, Knussen, Turner ve Cunningham (1991) tarafından yapılan DS çocuğu olan ailelerin yaşamlarındaki stresle baş etme ile ilgili faktörlerin incelendiği bir araştırmada, anneler için çocuklarının davranış problemlerinin düzeyi, heyecanlılığı, kendilerine yeterli oluş düzeyi yaşadıkları stresi etkilemektedir. Babalar için ise çocuğun davranış problemleri strese neden olmamaktadır. Ancak evlilik ilişkilerinin babalar için önemli bir stres faktörü olduğu görülmüştür.

Anderson (1993) engelli çocuğa sahip ana babaların depresyon düzeylerine dair yaptığı araştırmasında, yaşları 6 ay ve 5 yaş arası DS olan 29 çocuğun ve 7-12 yaş arası 20 zihinsel engelli çocuğun ailesi ile çalışılmış ve bu araştırmada ana babaların

depresyon ve kaygı düzeyleri üzerinde çocukların yaşının etkisi incelenmeye çalışılmıştır. Elde edilen sonuca göre ise; küçük yaş çocuğu olan ana babaların kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu; depresyon düzeylerinde ise farklılıklar görülmediği saptanmıştır.

Sucuoğlu, (1995) özürlü çocuğu olan anne babaların gereksinimlerinin belirlenmesi isimli çalışmasında ,44 anne ve 45 baba ile AGBA uygulanmış ve ana babaların temel gereksinimleri ve bu gereksinimleri etkileyen etmeler bulunmaya çalışılmıştır. Buna göre annelerin %90,9 u benzer özellikte çocuğu olan ana babalar hakkında yazılı materyal okuma gereksinimi, babaların %84'ü ise çocuğa bazı becerileri öğretebilme konusunda gereksinimleri olduğunu belirtmektedirler. Ayrıca çocuğun okula gidebilmesi için de servis ve tam gün okul gereksinimlerinin olduğunu belirtmektedirler.

Akçamete ve Kargın, (1996) işitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi isimli araştırmasında 211 anne ile çalışılmış, işitme engelli çocuğa ve ailesine gerekli hizmetlerin sağlanabilmesi, ailenin çocuğunun eğitimine etkili şekilde katılabilmesi için, öncelikle gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın sonucunda aynı aracı zihinsel ve otistik çocuğu olan ailelerde uygulayan Sucuoğlu'nun (1995) çalışmasıyla paralellik gösterdiği bulunmuştur. Annelerin en fazla gereksinim duyduğu boyutun "Bilgi Gereksinimi" olduğu gözlenmiştir.

Yapılan çalışmalara göre ana babaların kaygı stres ve depresyon durumlarını yoğun olarak yaşadıklarını, tanı anında ve sonrasında duygusal durumlar ve çocuklarının geleceği konusunda kaygı yaşadıkları, bakım ve tedavi sürecinde zorlandıkları, diğer kardeşlere yetememe korkusu yaşadıkları görülmektedir. Bu nedenle bilgi gereksinimi ve genel destek toplumsal hizmet gereksinimlerinin arttığı görülmektedir. Ana babalar yaşadıkları zorlukların giderilmesi için gereksinimlerinin karşılanmasını beklemekte; bu konuda sosyal çevreden, doktorlardan, öğretmenler ve okuldaki yöneticilerden, devletten sivil toplum kuruluşlarından, yerel yönetimlerden beklentileri bulunmaktadır.

İlgili araştırmalar ana babaların yoğun olarak bilgi gereksinimi ve genel destek toplumsal hizmet gereksinimine vurgu yapmaktadır. Çalışmalar; ana babaların yaşadıkları kaygı, stres ve depresyon durumları üzerinde yoğunlaşsa da depresyon

durumlarının engelli birey ailelerinde daha yoğun görüldüğü, zihin engelli ve DS'li bireye sahip ana babaların ise kaygı durumlarını daha yoğun yaşadıkları görülmektedir. Ayrıca DS'li bireye sahip ana babaların bulundukları durumu olumlu karşılayıp hayatlarının daha da güzel olduğu yönünde bulgulara da rastlanmaktadır. Ana babaların yaşadıkları bu sorunlara dair gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapılan çalışmalara çok az rastlanmaktadır. Engelli çocuğa sahip ana babaların kaygı düzeylerinin incelendiği çalışmalara bakılacak olursa; yapılan çalışmaların bulgularına göre zihin engelli bireye sahip ana babaların kaygı durumunu çok fazla yaşadıkları ve yapılan çalışmaların bu yönde daha çok olduğu görülmektedir.

Alanyazında engelli çocuğu olan ana babaların gereksinimlerinin belirlenmesi (Sucuoğlu, 1995), işitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi (Akçamete ve Kargın, 1996), zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi (Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006) ve engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi (Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015) konularında çalışmaların yapıldığı gözlenmiştir. Alanyazındaki sınırlı araştırmalar incelendiğinde DS'li bireye sahip ana babaların gereksinimlerine dönük araştırmalara rastlanmamaktadır. Bu nedenle bu çalışmanın DS'li çocuğa sahip ana babaların gereksinimlerinin belirlenerek bu aileler için etkili çözümler üretilebilecek uygulamaların yapılabilmesine rehberlik edebileceği düşünülmektedir. Bunun yanında çalışma sonuçlarının DS'li çocuklara ve ailelerine yönelik yasal, sosyal ve eğitim ilgili düzenlemelere öncülük edebileceği de varsayılmaktadır. Ayrıca, zihin engelli çocuğu olan ailelere uygulanacak eğitimler için de yol gösterici olacağı söylenebilir. Sonuç olarak da DS'li olan çocukların ve ana babalarının yaşam kalitelerinin yükselerek psikolojik iyilik halinin yükseleceği düşünülmektedir. Bu nedenle çalışmanın uygulayıcılar ve araştırmacılar açısından önemli olduğu ifade edilebilir.

2.10. Tezin Amacı

Ana baba olan birey için çocuklarının engelini öğrenmek ve bununla baş etmek oldukça güçtür. Aileler durumu öğrendiklerinde ne yapacaklarını bilemedikleri için çeşitli arayışlara girebilirler. Bununla birlikte çocuklarına nasıl davranmaları gerektiği konusunda birçok aile bilgiye sahip değildirler. Bu çalışmada DS'li çocuğu olan ana

babaların, DS'li çocuklarının gelişimleri boyunca yaşadıkları güçlükler ile bağlantılı gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmaktadır.

Bu genel amaç doğrultusunda, bu araştırma yoluyla yanıtı aranan sorular aşağıdaki gibidir:

1. DS'li çocuğu olan ana babaların, çocuklarının durumu ile ilgili en fazla deneyimledikleri gereksinimleri nelerdir?
2. DS'li çocuğu olan ana babaların, çocuklarının durumu ile ilgili deneyimledikleri gereksinimler; ana babanın eğitim düzeyi, ailenin aylık geliri, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti değişkenlerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
3. DS'li çocuğu olan ana babaların, çocuklarının durumu ile ilgili deneyimledikleri Maddi Gereksinimler; ana babanın eğitim düzeyi, ailenin aylık geliri, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti değişkenlerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
4. DS'li çocuğu olan ana babaların, çocuklarının durumu ile ilgili deneyimledikleri Bilgi Gereksinimleri; ana babanın eğitim düzeyi, ailenin aylık geliri, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti değişkenlerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
5. DS'li çocuğu olan ana babaların, çocuklarının durumu ile ilgili deneyimledikleri Çevreye Açıklama Gereksinimleri; ana babanın eğitim düzeyi, ailenin aylık geliri, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti değişkenlerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
6. DS'li çocuğu olan ana babaların, çocuklarının durumu ile ilgili deneyimledikleri Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimleri; ana babanın eğitim düzeyi, ailenin aylık geliri, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti değişkenlerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?

2.11. Tezin Önemi

Alanyazında özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerine yönelik çalışmalara rastlanmakla birlikte, DS'li olan çocukların ailelerinin yaşadıkları sorunlara ve onların gereksinimlerine dair yapılan çalışmalar oldukça sınırlıdır. Aileler ile ilgili çalışmalar,

daha çok ana babaların duygu durum özellikleri üzerine yoğunlaşmaktadır. Bununla birlikte yukarıda da belirtildiği gibi, genel olarak tüm yetersizlik türleri ve özelde de DS'li çocuğu olan ana babaların, farklı konularla bağlantılı sorunları ve bunların çözümüne katkı sağlayacak gereksinimleri bulunmaktadır. Bu nedenle bu çalışmanın özellikle DS'li çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunlar ve gereksinimleri ile ilgili alan yazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Daha önceki bölümlerde de bahsedildiği gibi DS'li bireyler zihinsel yetersizlikler kapsamında ele alınmaktadır. Bununla birlikte DS'nin genetik temelleri nedeniyle bu bireylerin örneğin fiziksel görünümleri, sağlık durumları ve sosyal gelişim ile ilgili diğer zihinsel yetersizliği olan bireylerden farklı ayırt edici özellikleri bulunmaktadır. Bu özellikler hem çocukların gelişimsel hem de eğitsel kaynakları kullanımını etkilediği kadar, toplumsal uyum ve bağımsız yaşam becerilerini de etkileyebilmektedir. Bu nedenle DS'li çocuğu olan ana babaların bu çocuklarla ilgili gereksinimlerinin belirlenmesi, yukarıda belirtilen özel durumlarla ilgili olarak DS'li bireylerin yaşadığı sorunların önlenmesi ve dahi giderilmesi açısından önemlidir. Bunun yanında bu sorunların giderilmesine temel sağlayacak bilgilerin edinilmesi, ana babaların da DS'li olan çocukları ile ilgili duygusal, toplumsal, eğitimsel ve hatta ekonomik temelli sorunlarına yönelik önleyici ve destekleyici çalışmaların yürütülebilmesi açısından da önemlidir.

Bu çalışma yoluyla elde edilecek sonuçların, sağlıklı ve ortalama düzeyde gelişim gösteren çocuk ve ana babalar için de önemli olduğu düşünülmektedir. Buna göre, bu araştırmanın sonuçlarının, ortalama düzeyde gelişim gösteren çocuk ve ana babaların özel gereksinimi olan bireylerle ilgili farkındalıklarının oluşturulması ve geliştirilmesine yönelik çalışmalara temel sağlayacak olması açısından da önemli olduğu düşünülmektedir.

2.12. Araştırmanın Kapsam ve Sınırları

Gerek araştırma amacıyla DS'li çocuğu olan ana babalara ulaşmanın zor olması gerekse onları bilimsel bir çalışmaya gönüllü olarak katılım göstermeleri konusunda ikna etmenin zor olması nedeniyle, DS'li çocuğun yaşına bağlı farklılıklar bu

çalışmada ele alınamamıştır. Bu nedenle çalışma, farklı yaş gruplarında DS'li olan ve ulaşıp araştırmaya katılmaya gönüllü olan ana babalarla sınırlıdır.

Araştırmalarda kimi zaman iş koşulları kimi zaman da çocuğun bakımı sorumluluğunu genellikle annelerin alması nedeniyle babalara ulaşılama bilmektedir. Bu çalışmada da benzer biçimde veriler çoğunlukla ulaşılabilen gönüllü annelerden elde edilmiştir.

Çalışma kapsamında mümkün olan en fazla sayıda ana babaya ulaşılmaya çalışılmıştır. Bu doğrultuda Ulusal Down Derneği ve Down Sendromu Derneği ile bağlantı kurulmuştur. Araştırma amacının ve araştırmacı hakkında ayrıntılı bilgi verilmesinden sonra veri toplama aracı, ilgili derneklere iletilmiştir. Dernekler, kayıtlı üyelerine ölçeği göndermiş; doldurulduktan sonra derneğe ulaştırılan ölçekler, araştırmacı tarafından dernekten teslim alınmıştır. Bunun yanında ana baba ve araştırmacının aynı şehirde olmadığı durumlarda, araştırma amacının ve araştırmacı hakkında ayrıntılı bilgi verilmesinden sonra, ölçek, e-posta ya da WhatsApp yoluyla ana babalara iletilmiştir. Yanıtlar aynı yoluyla geri alınmıştır. Bu nedenle veriler, derneğe üye olan ve araştırmaya katılmayı kabul eden ana babalarla sınırlıdır.

Bunun yanında araştırma kapsamında incelenen gereksinimler, yetersizliğe sahip çocukları olan ana babaların gereksinimlerini belirlemek için kullanılan araştırma aracının kapsamı ile sınırlıdır.

3. YÖNTEM

DS'li olan çocuğa sahip ana babaların yaşadıkları sorunların çeşitli değişkenlere göre incelenmesini amaçlayan çalışmanın bu bölümünde araştırma modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, uygulama süreci, verilerin toplanması ve analizine ilişkin bilgiler yer almaktadır.

3.1. Araştırma Modeli

Bu araştırma, çocuğu DS'li olan ana babaların gereksinimlerini belirleyebilmek amacıyla yapılan ilişkisel tarama modelinde bir çalışmadır. Genel tarama modeli türlerinden olan ilişkisel tarama modeli; iki ya da daha fazla sayıdaki değişken arasında, birlikte değişim varlığı ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan bir araştırma modelidir (Karasar, 2005). Bununla birlikte çalışmada, nicel veri toplama yöntemlerine ek olarak, araştırmanın amacıyla bağlantılı ve aynı zamanda nicel verileri destekleyecek yönde yüz yüze görüşmeler de gerçekleştirilmiştir. Bu doğrultuda öncelikle araştırmaya katılmaya gönüllü ana babalara araştırma amacı ve verilerin nerede kullanılacağı ile araştırmacı hakkında bilgi verilmiştir. Bu bilgilendirme sonrasında çalışmada kullanılmasına karar verilen ölçek, ana babalara iletilmiştir. Ölçeklerin toplanmasından sonra, ölçeği tam ve eksiksiz dolduran ana babalar içerisinde gönüllü olanlarla ayrıntılı ve yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

3.2. Araştırma Grubu

Araştırmanın nicel bölümündeki çalışma grubunu farklı yaş grubunda olan DS'li olan çocuk sahibi 318 ana baba oluşturmaktadır. Yüz yüze görüşmeler ise, bu gruptan, gönüllü olan 15 anneden oluşmaktadır. Araştırma sürecinde nicel verilerin yer aldığı gruptaki annelere, Down Sendromu Derneği ve Ulusal Down Sendromu Derneği yoluyla ulaşılmıştır. Görüşmeler ise Kastamonu il merkezinde yer alan özel eğitim kurumlarının rehber öğretmenleri aracılığıyla ulaşılan gönüllü anneler ile yürütülmüştür. Araştırmaya katılan DS'li olan çocuk ve ana babaların özelliklerine yönelik bilgiler Tablo 3.1.'de gösterilmiştir.

Tablo 3.1. *Araştırma Grubunu Oluşturan Ana Babalara İlişkin Demografik Özellikler*

	Nicel		Görüşme grubu	
	n	%	n	%
DS'li Olan Bireyin Cinsiyeti				
Kız	140	44	8	50
Erkek	178	56	8	50
Toplam	318	100	16	100
DS'li Olan Bireye Sahip Babanın Eğitim Durumu				
İlkokul	60	18,6	4	26,6
Ortaokul/Lise	136	42,8	2	13,3
Üniversite Mezunu	100	31,4	9	60
Yüksek Lisans/Doktora	22	6,9	0	0
Okuma-Yazma Bilmiyor	0	0,3	0	0
Toplam	318	100	15	100
DS'li Olan Bireye Sahip Annenin Eğitim Durumu				
İlkokul	83	26,1	3	20
Ortaokul/Lise	130	40,9	2	13,3
Üniversite Mezunu	92	28,9	10	66,6
Yüksek Lisans/Doktora	13	4,1	0	0
Toplam	318	100	15	100
DS 'li Olan Birey Ailesinin Aylık Geliri				
1404 ve altı	48	15,1	0	0
1405-2808	143	45,0	5	33,3
2809-5616	87	27,4	4	26,6
5616 ve üstü	40	12,6	6	40
Toplam	318	100	15	100

Tablo 3.1 incelendiğinde ailelerdeki DS'li olan bireylerin büyük çoğunluğunun 0-2 yaş grubunda olduğu görülmektedir. Cinsiyet dağılımına bakıldığında ise DS'li olan çocukların cinsiyetlere göre dağılımı arasında ciddi bir farklılık olmamakla birlikte, kızların daha fazla olduğu anlaşılmaktadır. Nicel veri grubundaki katılımcı ana babalarının eğitim durumuna bakıldığında çoğunluğun ortaokul-lise mezunu (%40,9 ana, %42,8 baba) olduğu; tespit edilmiştir. Ayrıca ailelerin çoğunlukla 1405-2808 arası gelir düzeyine sahip oldukları görülmektedir. Görüşme yapılan annelerin eğitim

durumuna bakıldığında ise çoğunluğun üniversite mezunu olduğu ve çoğunlukla 5616 ve üstü (%40) gelir düzeyine sahip oldukları anlaşılmaktadır.

3.3. Veri Toplama Araçları

DS'li olan çocuğa sahip ana babaların yaşadıkları sorunların çeşitli değişkenlere göre incelenmesini amaçlayan bu çalışmada kullanılan veri toplama araçlarına ilişkin bilgiler aşağıda ayrıntılı ve ayrı ayrı sunulmaktadır.

3.3.1. Kişisel Bilgi Formu

DS olan birey ailelerinin kişisel özellikleri hakkında bilgi toplamak amacıyla oluşturulan kişisel bilgi formu araştırmacı tarafından düzenlenmiştir. Formda ana baba ve çocuk ile ilgili demografik bilgiler içeren sorular yer almaktadır. Bu sorular çocuğun cinsiyeti, babanın öğrenim durumu, annenin öğrenim durumu, ailenin ortalama aylık gelirini özelliklerini belirlemeye yöneliktir.

3.3.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)

Bu çalışmada engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerini belirleyebilmek amacıyla Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ve AGBA olarak kısaltılan ölçek kullanılmıştır. AGBA'nın Türkçe'ye uyarlaması Sucuoğlu (1995) tarafından yapılmış, Caykavdar ve ark. (2002) tarafından da geçerlik ve güvenilirliği güncellenmiştir.

Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ölçek bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çevreye açıklama gereksinimi, toplumsal hizmetler ve aile işleyişi olmak üzere altı faktör ve 35 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin geliştirilme sürecinde AGBA, 34 ana babaya uygulanmış; anne ya da baba olmaya göre ayrı ayrı analiz edilmiştir. Özgün çalışmada, aracın geçerlik ve güvenilirliği için aynı katılımcılara AGBA'nın altı ay sonra uygulanması ile gerçekleştirilen test tekrar test güvenilirliği hesaplanmıştır. Uygulama sonunda aracın test tekrar test güvenirlik katsayısı, anneler için .67 ve babalar için ise .81 olarak hesaplanmıştır.

Aracın Sucuoğlu (1995) tarafından yapılan ilk Türkçe'ye uyarlama çalışmasında, özgün ölçekteki dini içerik taşıyan maddelerden biri ölçekten çıkarılmıştır. Böylece uyarlama çalışmasına dönük analizler, 34 madde üzerinde gerçekleştirilmiştir. Yapılan faktör analizi sonucunda, aracın altı faktörlü özgün yapısını koruduğu belirlenmiştir. Belirlenen yapı, toplam varyansın %68.1'ini açıklamaktadır. Bunun yanında maddi gereksinim faktörünün toplam varyansın % 33'ünü; çevreye açıklama gereksinimi faktörünün toplam varyansın %10.4; bilgi gereksinimi faktörünün toplam varyansın %9.2; aile işleyişi faktörünün toplam varyansın %5.9; destek gereksinimi faktörünün toplam varyansın % 5.3 ve son olarak toplumsal servisler faktörünün ise toplam varyansın % 4.3'ünü açıkladığı belirlenmiştir. Ölçeğin Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayısı .90 olarak hesaplanmıştır. Her bir alt boyutla ilgili güvenilirlik katsayıları ise; ailenin işleyişi faktörü için .79 ; maddi gereksinimler faktörü için .78 ; bilgi gereksinimi faktörü için .82 ; diğerlerine açıklama gereksinimi faktörü için .83; toplumsal servisler faktörü için .60; destek gereksinimi faktörü için .43 olarak bulunmuştur. Bu ilk uyarlama çalışmasında, ölçeğin, özgün formundaki altı faktörlü yapısını koruduğu ancak madde sayısının 24 maddeye düştüğü belirtilmiştir.

Ölçeğin en son Cavkaytar, Ardiç ve Aksoy (2014) tarafından 219 ana babadan elde edilen veriler temelinde geçerlilik ve güvenilirliği güncellenmiştir. Çalışmada, aracın faktör deseni ve madde sayısı Sucuoğlu tarafından yapılan uyarlama çalışmasında elde edilenlerden farklı olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin faktör yapısını belirlemek için açımlayıcı faktör analizi yapılmış; analizler sonunda aracın altı faktörlü yapısı dört faktörlü bir yapıya dönmüştür. Belirlenen dört faktörlü yapının, toplam varyansın %49,62'sini açıkladığı belirlenmiştir. Bu düzeyde ölçekteki 23., 24., 30., 31., 32. ve 33. maddelerin binişik olmaları nedeniyle, ölçekten çıkarılmalarına karar verilmiştir. Bu işlemin arkasından belirlenen dört faktörün altında yer alan maddeler incelenmiş hem özgün hem de Sucuoğlu (1995) tarafından verilen isimlere paralel biçimde faktörlere isim verilmiştir. İlk faktör olan "Maddi gereksinim" faktörünü oluşturan altı maddenin faktör yük değerleri .58 ile .79 arasında değişmektedir. İkinci faktör olan "Çevreye Açıklama Gereksinimi"ni oluşturan yedi maddenin faktör yükleri .45 ile .74 arasında değişmektedir. Üçüncü faktör "Bilgi Gereksinimi" olarak adlandırılmış ve dokuz maddeden oluşmaktadır. Bu maddelerin faktör yükleri, .33 ile .71 arasında değişmektedir. "Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi" olarak

isimlendirilen son faktör, altı maddeden oluşmakta; bu maddelerin faktör yükleri .52 ile .75 arasında değişmektedir. Ölçeğin güvenirlik düzeyini belirlemek için hesaplanan Cronbach alfa değerleri; Maddi Gereksinim alt ölçeği için .83, Çevreye Açıklama Gereksinimi alt ölçeği için .85, Bilgi Gereksinimi alt ölçeği için .80 ve Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi alt ölçeği için .82'dir. Ölçeğe verilen yanıtlardan toplam puan belirlenebilmektedir. Ters kodlanan herhangi bir madde olmadığından yanıtlar toplanarak aile gereksinimlerinin miktarı ile ilgili bilgi elde edilmektedir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 29 iken en yüksek puan ise 87 olarak hesaplanabilmektedir. Her madde "1" (Kesinlikle Hayır), "2" (Emin Değilim) ve "3" (Kesinlikle Evet) şeklinde derecelendirilmektedir. Bununla birlikte ana babaların özel gereksinimlerini belirlemek amacıyla "Lütfen ailenizin en temel beş gereksinimini sıralayınız" ile ifade edilen açık uçlu da bir soru yer almaktadır.

Bu çalışma kapsamında, çalışmaya katılan 318 kişilik ana baba grubunun verdiği yanıtlar temelinde ölçek güvenirliği tekrar değerlendirilmiş ve Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı .92 olarak bulunmuştur. Bunun yanında ölçeğin boyutları için de güvenirlik değerlendirilmesi yapılmıştır. Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı, birinci boyut olan Maddi Gereksinim boyutu için .83, Çevreye Açıklama Gereksinimi boyutu için .84, Bilgi Gereksinimi için .84 ve son olarak Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi boyutu için de .78 olarak hesaplanmıştır.

3.3.3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Çalışmada anne babaların demografik özellikleri ve yaşadıkları güçlükleri belirlemek üzere açık uçlu sorulardan oluşan dokuz maddelik yarı yapılandırılmış bir görüşme formu kullanılmıştır. Formun birinci bölümü ana babaların, demografik özelliklerini ikinci bölüm ise DS'li olan çocukları ile ilgili yaşadıkları sorunları ve gereksinimlerini belirlemeye yönelik sorulardan oluşmaktadır.

Demografik bilgileri almaya dönük ilk bölümde, DS'li çocuğun yaşı, cinsiyeti; ana babanın eğitim düzeyi ve ailenin gelir düzeyi sorulmuştur. İkinci bölümde ise annelere ölçek boyutlarının içeriklerine paralel biçimde çocuklarının durumunu başkalarına açıklama konusunda yardıma ihtiyaç duyup duymadıkları; DS ile ilgili olarak

çocuklarında ne tür sağlık sorunları ile karşılaştıkları; çocuklarının bakımı ile ilgili herhangi bir destek alıp almadıkları ve kimden aldıkları; çocukları ile ilgili öncelikli hangi konularda bilgiye ihtiyaç duydukları; DS’li çocuğun durumu ile ilgili aile içinde ilişki sorunları yaşayıp yaşamadıkları ve bunları nasıl çözümledikleri ile ilgili sorular sorulmuştur. Son olarak annelere, DS’li çocukları ile ilgili en önemli ihtiyaçlarının ne olduğu da sorulmuştur.

3.3.4. Verilerin Analizi

Ölçek ve görüşmeler yoluyla elde edilen veriler, ayrı ayrı analiz edilmiştir. Aşağıda her bir analize yönelik bilgiler ayrı ayrı verilmektedir.

3.3.4.1. Ölçek Verilerinin Analizi

Bu çalışmada, genel olarak, DS’li çocuğu olan ana babaların, çocukları ile ilgili gereksinimlerinin ve yaşadıkları sorunların belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda araştırmanın bağımlı değişkeni ana baba gereksinimleridir. Ana baba gereksinimlerinin belirlenmesi için kullanılan ölçekte yanıtlar, 1 “(Kesinlikle hayır)”, 2 “(Emin Değilim)” ve 3 “(Kesinlikle evet)” biçiminde üçlü likert olarak düzenlenmiştir. Araştırmanın bağımsız değişkenleri ise, ana baba eğitim düzeyi (ilkokul/ortaöğretim/üniversite), ailenin aylık geliri (1404 ve altı/1405-2808 arası/2809-5616 arası/5606 ve üstü), çocuğun yaşı (0-2 yaş/3-7 yaş/8-16 yaş) ve çocuğun cinsiyeti biçimindedir.

Analizler öncesinde, verilerin normal dağılıp dağılmadığını belirlemek için normal dağılım eğrilerine, çarpıklık ve basıklık (Skewness-Kurtosis) değerlerine ve Kolmogorov-Smirnov (K-S) testi değerlerine bakılmıştır. Puanların çarpıklık ve basıklık değerleri ile K-S değerleri Tablo 3.2.’de verilmektedir.

Tablo 3.2. Ölçek puanlarının Çarpıklık ve Basıklık Değerleri ile Kolmogorov-Smirnov Testi Anlamlılık Düzeyi Sonuçları

	N	Çarpıklık	Basıklık	Kolmogorov-Smirnov
				p
Ölçek toplam puan	318	-.46	-.12	.015**
Maddi Gereksinim		-.32	-.98	.00**
Çevreye Açıklama Gereksinimi		.38	-.93	.00**
Bilgi Gereksinimi		-1.70	.2.93	.00**
Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi		-.05	-1.06	.00**

*p>.01

Tablo 3.2'deki sonuçlara bakıldığında, çarpıklık ve basıklık değerlerinin bir boyut dışında Tabachnick ve Fidell (2007) tarafından belirtilen kabul sınırları arasında (+/- 1.50) olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte alanyazında +/-3.00 aralığının da kabul edilebileceği ifade edilmektedir. Böylelikle araştırmanın bağımlı değişken (ana baba gereksinimleri) ve bağımsız değişkenlerin (ana baba eğitim düzeyi, ailenin aylık geliri, çocuğun yaşı) ortalamaları arasında anlamlı bir farklılığın olup olmadığının belirlenmesinde Tek Yönlü Varyans (ANOVA) analizi kullanılması uygun olduğuna karar verilmiştir. Bu analiz, ikiden fazla grubun aralık veya oran ölçeği düzeyinde elde edilmiş verilerinin ortalamaları arasındaki farkın anlamlılığını belirlemek için kullanılan bir analiz tekniğidir (Büyüköztürk, Çokluk ve Köklü, 2013). Bunun yanında ana baba gereksinimleri ve çocuğun cinsiyeti değişkenleri ile ilgili elde edilen verilerin ortalamaları arasındaki farkın anlamlılığını belirlemek için de bağımsız örneklem için t testi kullanılmıştır. Bu test, bağımsız iki ortalama arasındaki farkın anlamlılığının belirlenmesinde kullanılan parametrik bir testtir.

Ölçekte bulunan ve ana babalara DS'li çocukları ile ilgili beş temel gereksinimlerini belirtmelerinin istendiği açık uçlu soruya verilen yanıtlar, nitel veri analizi tekniklerine uygun olarak analiz edilmiştir. Buna göre bu soruya verilen yanıtlar, aşağıda görüşme verilerinin analizi bölümünde ayrıntılı bir biçimde anlatılan betimsel analiz tekniğine uygun biçimde analiz edilmiştir. Bu doğrultuda hem bu soruya hem de görüşme yoluyla elde edilen yanıtlar aynı anda analize alınmıştır.

3.3.4.2. Görüşme Verilerinin Analizi

Görüşmelerden elde edilen nitel verilerin elde edilmesinde kullanılan görüşme formunun içeriği, çalışmada kullanılan ölçek boyutları ve boyut tanımlamaları ile paralellik göstermektedir. Bu doğrultuda nitel veri analizinde, ana baba gereksinimleri ile ilgili tanımlanmış ölçek boyutları temelinde yürütülen betimsel bir analiz çerçevesi benimsenmiştir. Betimsel analiz, verilerin önceden belirlenmiş ya da tanımlanmış bir kuramsal yapı ya da çerçeve temelinde incelenmesine dayanmaktadır. Bu teknikte amaç, katılımcı görüşlerinin genel çerçeveye uygun olarak sistematize edilmesidir (Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Buna göre ilk olarak, yazılı hale getirilen görüşme kayıtları, boyutlar temelinde iki araştırmacı tarafından belirlenmiş çerçeve temelinde incelenmiştir. Bu ilk incelemede katılımcı yanıtlarının ilgili gereksinim boyutu temelinde kategorize edilmesi amaçlanmıştır. Bu genel kategorileştirmeden sonra, her bir genel kategori altındaki yanıtlar ayrıntılı betimlemelere ulaşabilmek için araştırmacılar tarafından tekrar incelenmiştir. Bu tekrar incelemeler yoluyla her bir genel kategoriye yönelik, katılımcı yanıtlarından hareketle, alt kategoriler oluşturulmuştur. Son olarak tüm yanıtlar, genel ve alt kategoriler temelinde analiz edilmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde araştırma verilerine ilişkin analiz sonuçları birlikte sunulmaktadır. Bu doğrultuda ilk olarak ana babaların DS'li çocukları ile ilgili tüm gereksinimlerine yönelik betimsel istatistiklerin sonuçları sunulmaktadır. Bunun arkasından aile gereksinimlerinin, her bir bağımsız değişkene (ana eğitim düzeyi, baba eğitim düzeyi, ailenin aylık geliri, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti) göre karşılaştırılmasını içeren analiz sonuçları verilecektir.

Ölçek maddelerine verilen yanıtlara ek olarak ölçek içerisinde yer alan ve ana babalara DS'li çocukları ile ilgili en temel gereksinimlerinin sorulduğu açık uçlu soruya verilen yanıtlarla ilgili analizlerde bu bölümde verilmektedir. Buna ek olarak birebir ve ayrıntılı görüşmelerin yapıldığı 15 annenin yanıtlarına yönelik analiz sonuçları da yine bu bölümde sunulmaktadır. Bununla birlikte nicel ve nitel veriler, her bir gereksinimle ilgisi kapsamında o gereksinime ilişkin bütüncül bakışa ulaşılabilmesi için birlikte sunulmuştur.

4.1. Ana Babaların DS'li çocukları ile ilgili Gereksinimlerine Yönelik Betimsel Bulgular

Ölçek, 29 maddeden oluşmakta ve yanıtlar 1 (Kesinlikle hayır), 2 (Emin Değilim) ve 3 (Kesinlikle evet) biçiminde derecelendirilmektedir. Daha önce belirtildiği gibi, ölçeğe verilen yanıtlar toplanarak aile gereksinimlerinin miktarı ile ilgili bilgi elde edilmektedir. Bu doğrultuda ölçekten alınabilecek en düşük puan 29 iken en yüksek puan ise 87 olarak hesaplanabilmektedir. Bu çalışmada da 318 katılımcının ölçeğin tamamına verdikleri yanıtların ortalaması, $\bar{x}$ = 64.26, standart sapması 12.6 olarak hesaplanmıştır. Buna göre çalışmaya katılan ana babaların DS'li çocukları ile ilgili gereksinimlerinin oldukça yüksek olduğu anlaşılmaktadır. Ayrıca, Maddi Gereksinimler ile ilgili yanıtların $\bar{x}$ = 12,65 ve standart sapması 3,76; Çevreye Açıklama Gereksinimi ile ilgili yanıtların $\bar{x}$ = 12,77 ve standart sapması 4,27; Bilgi Gereksinimi ile ilgili yanıtların $\bar{x}$ = 26,33 ve standart sapması 4,27 ve son olarak Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi ile ilgili yanıtların $\bar{x}$ = 12,50 ve standart sapması 3,59 olarak hesaplanmıştır. Her bir boyutla ilgili sorulara verilen yanıtların

ortalamalarına göre; ana babaların DS'li olan çocukları ile ilgili Bilgi Gereksinimlerinin diğer gereksinimlerinden daha fazla olduğu anlaşılmaktadır.

Ölçeğin sonunda yer alan ve katılımcıların isterlerse yanıtlayabilecekleri açık uçlu soruya (DS'li çocuğunuzla ilgili ailenizin 5 temel gereksinimini yazınız) toplamda 87 katılımcının yanıt verdiği belirlenmiştir. Bu kişilerin verdiği yanıtlardan; 29'nun Maddi Gereksinim, 7'sinin Çevreye Açıklama Gereksinimi, 23'nün Bilgi Gereksinimi ve son olarak 21'nin Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi ile bağlantılı olarak gruplandırılabilceği ortaya konmuştur.

Bu yanıtlarla ilgili katılımcı yanıtlarının 22'si DS'li çocuklara verilen Sağlık Kurulu Raporu ile ilgilidir. Bu rapor; çocukların özel eğitime ne zaman başlayacaklarını (bebeklik ya da ilk çocukluk ya da orta çocukluk döneminde başlayıp başlayamayacağı gibi), fizyoterapi (hipotonik kas yapısı nedeniyle doğumdan itibaren ihtiyaç duyulmaktadır), dil terapisi (gerek fiziksel gerekse bilişsel gelişim özellikleri nedeniyle ihtiyaç duyulmaktadır) alıp alamayacakları, eğitim/bakım hizmetlerinin hızlı ve güvenli biçimde yürütülebilmesi konusunda ailenin desteklenmesi için ihtiyaç duyulan araç alımında indirim olup olmayacağı, ailenin ekonomik olarak desteklenmesini sağlayan bakım maaşı, belediye tarafından sunulan hizmetlerden ücretsiz ya da indirimli yararlanma gibi konular açısından belirleyicidir. Katılımcılar bu raporun her sene yenilenmek zorunda olmasının eğitim ve bakım hizmetlerinin sürekliliğini ve kalitesini etkilediği belirtmektedirler. Ayrıca katılımcılardan 12'si Down Sendromunun genetik bir sorun olması ve genetik yapının değişmezliği nedeniyle Sağlık Raporunun her sene yenilenmesinin, anlaşılmasız olduğunu ifade etmişlerdir. Üstelik rapor alabilmek için hastanelere yapılan zorunlu ziyaretlerin hem aileyi ekonomik olarak zorlayabildiği (çünkü bu rapor tüm özel ya da kamu hastaneleri tarafından verilmemekte ya da bazıları rapor için ücret talep etmektedir) hem de çocuk için sosyo-duygusal olduğu kadar sağlık (hastane enfeksiyonu) risklerine de neden olduğu vurgulanmıştır.

4.2. Ana babaların DS’li çocukları ile ilgili Maddi Gereksinimlerinin Bağımsız Değişkenler Bakımından Karşılaştırılması

Bu boyut, ana babaların çocuklarının eğitimi ve bakımını desteklemeye yönelik eğitim, araç-gereç ile bakıcı/eğitmen vb. sağlama konusunda karşılaştıkları maddi gereksinimlerini belirlemeye yöneliktir. Bununla birlikte bu boyut altında ana babaların bir bütün olarak temel yaşam ihtiyaçlarını (yiyecek, ev kirası vb.) karşılamaya yönelik gereksinimlerini belirlemeye yönelik sorular da bulunmaktadır. Bu boyut altında yer alan maddelerle ilgili betimleyici istatistikler Tablo 4.1’te verilmiştir.

Tablo 4.1. *Maddi Gereksinim Boyutuna ait ölçek maddelerine ilişkin betimleyici istatistikler*

Maddeler	n	$\bar{x}$	sh	ss
6.Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,192	,0499	,8904
2.Çocuğum için gerekli özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,406	,0459	,8191
1.Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılamak için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,142	,0505	,8998
4.Eşimin ve benim iş bulabilmemiz için yardıma gereksinimimiz var.	318	1,616	,0460	,8201
5.Bazen çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	318	1,730	,0489	,8715
3.Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,572	,0434	,7739

Tablo 4.1’de görüldüğü gibi ana babaların DS çocukları ile ilgili maddi gereksinimleri ile ilgili ölçek maddelerine verdikleri yanıtların ortalamaları $\bar{x}=1,61$ ile $\bar{x}=2,57$ arasında değişmektedir. Ortalamalar incelendiğinde; ana babaların en fazla ($\bar{x}=2,57$) “çocuklarının terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları” başlıklarını içeren konularda maddi gereksinimlerinin olduğunu belirttikleri görülmektedir. Bununla birlikte, katılımcıların bu boyutla ilgili yanıtlarındaki en düşük ortalama sahip madde ise “kendisi ve eşi için iş bulma” konusundaki gereksinimleri ile ilgilidir

($\bar{x}=1,616$). Bunun yanında ölçeğin açık uçlu son sorusuna verilen yanıtlardan 29'nun bu boyut altında ele alınabileceği belirlenmiştir. Katılımcı yanıtları büyük oranda bu boyut altındaki maddelere paralel içeriktedir. Bununla birlikte bakıcı maaşı, çocuklarının durumuna uygun iş koşullarının sağlanabildiği iş ve iş koşulları, özel sigorta (sigorta şirketleri özel gereksinimleri olan bireyleri sağlık sigortası kapsamına almamaktadır), banka kredilerinde kolaylık ve indirimler sağlanması, çocuklarına ayrı oda sağlayabileceği ev koşullarına sahip olabilme konuları kapsamında maddi gereksinim boyutu ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılardan biri bu durumu şöyle açıklamıştır:

Ayın otuzunda ameliyatı (var)...Gidecegiz.. 5. kredi oldu bu...6. Ameliyatı..su anda zor durumdayız... (Anne, 244).

Bir başka katılımcı ise;

İşten çıkarıldıktan sonra iki yıldır düzenli bir gelirim yok üç banka tarafından icraya verilmiş durumdayım, 6 aylık kira su ve elektrik borcum var ailemin özellikle giyim eşyalarına ihtiyacı var. Down sendromlu oğlum hamzanın ayakları eğri iki gün önce ameliyet ettik ayrıca yumurtalıklarından da ameliyat olması lazım ve bronşit hastası bu sorunlardan dolayı ftr ve bireysel eğitimi çok geride (Baba, 268).

Ana babaların bu boyut altındaki yanıtlarının ortalamaları ile çalışmanın bağımsız değişkenleri arasındaki farkın anlamlılığını belirlemeye yönelik analiz sonuçları Tablo 4.2'te verilmiştir.

Tablo 4.2. *Maddi Gereksinim Boyutu ile Bağımsız değişkenler arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili analiz sonuçları*

Bağımsız Değişkenler	n	$\bar{X}$	SS	F	p	Tukey
Anne Eğitim Düzeyi						
İlkokul mezunu (1)	81	2,5	,37	11,06	.000	1-3
Ortaokul/lise mezunu (2)	130	2,5	,44			1-4
Üniversite mezunu(3)	92	2,3	,53			2-3
Yükseklisans/Doktora (4)	13	2,1	,37			2-4
Baba Eğitim Düzeyi						
İlkokul mezunu (1)	60	2,6	,37	13,80	.000	1-3
Ortaokul/lise mezunu (2)	136	2,5	,46			1-4
Üniversite mezunu(3)	100	2,4	,46			2-3
Yükseklisans/Doktora (4)	22	2,2	,57			2-4
Çocuğun Yaşı						
0-2 yaş (1)	157	2,6	,41	3,784	.002	1-5 2-5 3-5
3-6 yaş(2)	48	2,6	,32			
5-7 yaş (3)	42	2,5	,38			
8-11 yaş (4)	34	2,3	,55			
12-15 yaş (5)	31	2,2	,59			
16-25 yaş (6)	6	1,8	,80			
Aylık Gelir						
1404 ve altı (1)	48	2,7	,31	36,603	.000	1-2
1405-2808 (2)	143	2,6	,39			1-3
2809-5616 (3)	87	2,3	,52			1-4
5616 ve üstü (4)	40	2,2	,46			2-3 2-4 3-4

Tablo 4.2'e göre ana babaların maddi gereksinimleri, Annenin Eğitim Durumuna göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{4-314} = 11,066$, $p < .01$). İlkokul ile ortaokul ve lise mezunu annelerin, üniversite ve yüksek lisans ve doktora mezunu eğitim durumuna sahip annelerden daha fazla maddi gereksinimleri olduğu görülmektedir. Bu durumda, annelerin eğitim düzeyi düştükçe, DS'li çocukları ile ilgili Maddi Gereksinimleri de artmaktadır.

Ana babaların maddi gereksinimleri, Babanın Eğitim Durumuna göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{3-314} = 13,806$, $p < .01$). İlkokul ile ortaokul ve lise mezunu babaların, üniversite ve yüksek lisans ve doktora mezunu eğitim durumuna sahip babalardan daha fazla maddi gereksinimi olduğu görülmektedir. Annelerle ilgili yukarıda belirtilen bulgularda olduğu gibi babaların eğitim düzeyi düştükçe DS'li çocukları ile ilgili Maddi Gereksinimleri de artmaktadır.

Ana babaların maddi gereksinimleri, DS'li çocuklarının yaşlarına göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{5-312} = 3,784$, $p < .05$). Analiz sonuçlarına göre; 0-2, 3-6 ve 5-7 yaş aralığında DS'li çocuğu olan ana babaların, 12-15 yaş aralığında DS'li çocuğu olanlara göre maddi gereksinimlerinin daha fazla olduğu anlaşılmaktadır. Bununla birlikte, 16 -25 yaş aralığında çocuğu olan ana babaların örneklem içindeki büyüklüklerinin düşük olması nedeniyle, bu grupla alt yaş grupları arasında anlamlı herhangi bir farklılığın ortaya çıkmadığına inanılmaktadır. Bununla birlikte sonuçlar, DS'li çocukların yaşları düştükçe ana babaların Maddi Gereksinimlerinin de arttığını göstermektedir. Bu durumun, DS'li çocukların erken yaşlarda gerek sağlık gerekse eğitim ihtiyaçlarının daha fazla olması ile açıklanabileceği düşünülmektedir.

Ana babaların maddi gereksinimleri, Ailenin Aylık Gelirine göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{3-314} = 36,603$, $p < .01$). Çoklu karşılaştırma sonuçlarına göre, tüm grupların birbirlerine göre aralarındaki farkın çoğunlukla .01 düzeyinde anlamlı olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte; 1404 ve altı ile 1405 ve 2808 gelir grupları ve 2809-5616 ile 5616 ve üstü gelir grupları arasındaki farkın p değeri sırasıyla .012 ve .016 olarak belirlenmiştir. Diğer bir ifadeyle düşük gelire sahip olan ailelerin, yüksek gelire sahip olan ailelere göre daha fazla maddi gereksinimlerinin olduğu saptanmıştır. Bu sonucu destekler nitelikte, görüşme yapılan annelerden biri şu ifadede bulunmuştur:

“....Kalp deliği, göz kayması, şaşılık var, halen püre ve mama yiyor. Devlet hastanesinden başka bir yere gidemiyoruz. Maddi olarak zorlanıyoruz.”(Anne,27)

Ana babaların DS'li çocukları ile ilgili maddi gereksinimlerinin, çocuklarının cinsiyetine göre anlamlı bir biçimde farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek üzere yapılan t testi sonuçları, çocuğun kız ya da erkek olmasının ana babanın maddi gereksinimleri üzerinde anlamlı bir farklılığa yol açmadığını ortaya koymuştur $t_{Sd=0,49} = -0,69$ ve $\bar{x}_{kız} = 2,08$, $\bar{x}_{erkek} = 2,13$, $p = 0,49$.

4.3. Çevreye Açıklama Gereksinimi Boyutu İle İlgili Bulgular

Bu boyut, ana babaların çocuklarının durumunu eşlerine, diğer çocuklarına, akrabalarına, komşularına, arkadaşlarına, diğer çocuklara anlatmak; onların anlaması ve kabullenmesini sağlamak yanında aile arası ilişkilerin nasıl iyileştirilebileceği ve

problem çözümünde onlara yardım edebilecek din görevlileri ile konuşmaya dönük gereksinimlerini belirlemeye yöneliktir. Bu boyut altında yer alan maddelerle ilgili betimleyici istatistikler Tablo 4.3’te verilmiştir.

Tablo 4.3. *Çevreye Açıklama Gereksinim Boyutuna ait ölçek maddelerine ilişkin betimleyici istatistikler*

Maddeler	n	$\bar{x}$	SH	ss
10.Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	318	1,522	,0451	,8048
12.Komşum, arkadaşım veya bir yabancı, çocuğumun durumunu sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	318	1,701	,0484	,8640
11.Eşimin, çocuğumuzun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	318	1,491	,0451	,8051
13.Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,057	,0499	,8898
9.Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	318	1,868	,0496	,8853
7.Problemlerimin çözümünde bana yardım edebilecek din görevlileri ile daha fazla konuşmaya gereksinim duyuyorum.	318	1,909	,0484	,8635
23.Ailemizin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,230	,0478	,8522

Tablo 4.3’te görüldüğü gibi ana babaların DS olan çocukları ile ilgili çevreye açıklama gereksinimleri boyutu altındaki ölçek maddelerine verdikleri yanıtların ortalamaları $\bar{x}=1,49$ ile $\bar{x}=2,23$ arasında değişmektedir. Ortalamalar incelendiğinde; ana babaların en fazla ($\bar{x}=2,23$) “ailemizin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek” konusunda gereksinimlerinin olduğu görülmektedir. Bununla birlikte, katılımcıların bu boyutla ilgili yanıtlarındaki en düşük ortalama sahip madde ise eşin, çocuklarının durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi konusundaki gereksinimleridir ($\bar{x}=1,491$). Ölçeğin açık uçlu son sorusuna verilen yanıtlardan 7’si de büyük oranda bu boyut altındaki maddelerle paralel görülmektedir. Bu boyutla ilgili

olarak çalışmanın nitel bölümü kapsamında yürütülen görüşmelerde; görüşme yapılan 15 ana babadan 1'i doğrudan bu boyutla ilgili gereksiniminden bahsetmiştir.

“Yer yer duyuyorum mesela ds ne die soruolar hastalığını soruolar ne oldugunu anlatamıyorum anlamıyorlar. Kızım bı yemenı taktı cocuk basında durduramadı deli dediler uzuldum psikolojim bozuldu.” (Anne,36)

Bunun yanında nitel görüşme sırasında kimi ana babalar da DS’li çocukları konusunda kardeşlere açıklama yapma ile ilgili deneyimlerinden bahsetmişlerdir. Bu konu ile ilgili görüş belirten ana babalar, kardeşlerin de tıpkı kendileri gibi durumu öğrendiklerinde kızdıklarını, kabullenemediklerini belirtmişlerdir. Ancak çocuklarının DS’yi anlayabilmesi için, onlara DS olan diğer çocuklardan örnekler verdiklerini; bunun onların kabul sürecini olumlu yönde etkilediğini ifade etmişlerdir. Örneğin iki anne bu durumla ilgili deneyimini şu biçimde anlatmıştır:

“Abisiyle çok iyi ... 15 yaşında abı abı ilk duyduğunda odaya kapattı kendini... çok üzüldü etrafındaki insanlara kardeşinin görünümünden dolayı ne diyeceğim diye düşündü... sağlıksız olacağını düşündü... Ölen kardeşini örnek gösterdi... fakat bu durumu 1 gün yaşadı... kıskançlık oluyor...” (Anne ,43)

“Şu anda çok güzel ama öncesinde o ilkokuldaydı... çok zorlandı... öncesinde kardeşini kabullenemedi abisi... utanıyordu kardeşinden...Keşke böyle olmasaydı falan diyordu... onu okuldan almaya gittiğinde falan hep bunu söylüyordu...” (Anne, 46).

Bir başka ana ise deneyimini şu biçimde anlatmıştır:

“Tüm süreçte bizimle beraberdi zaten. O da bizim hissettiklerimizi hissetti...ona güzel bir dille anlattık ...bu kötü bir durum değil diye... oğlumuzun sağlıklı olduğunu eğitimle hep birlikte açacağımızı söyleyince rahatladı...bir kez evlenemeyecek miyim kardeşim böyle diye eşim kabul etmeyecek mi korkusu oldu... aralarında 9 yaş fark var bu nedenle çok oynamazlar ama çok sahiplenir...” (Anne,42)

Ana babaların bu boyut altındaki yanıtlarının ortalamaları ile çalışmanın bağımsız değişkenleri arasındaki farka ilişkin ANOVA sonuçları Tablo 4.4’te verilmiştir.

Tablo 4.4. Çevreye Açıklama Gereksinimi Boyutu ile Bağımsız değişkenler arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili analiz sonuçları

Bağımsız Değişkenler	n	$\bar{X}$	SS	F	P	Tukey
Anne Eğitim Düzeyi						
İlkokul mezunu (1)	81	14,1	4,43	5,92	.001	1-2
Ortaokul/lise mezunu (2)	130	12,6	4,1			1-3
Üniversite mezunu(3)	92	12,1	4,1			1-4
Yükseklisans/Doktora (4)	13	9,8	3,2			
Baba Eğitim Düzeyi						
İlkokul mezunu (1)	60	14	4,3	4,44	.004	
Ortaokul/lise mezunu (2)	136	13,08	4,1			1-3
Üniversite mezunu(3)	100	12,03	4,2			1-4
Yükseklisans/Doktora (4)	22	10,9	3,4			
Aylık Gelir						
1404 ve altı	48	14,4	4,3	7,375	.000	
1405-2808	143	13,3	4,1			1-3
2809-5616	87	11,6	4,03			1-4
5616 ve üstü	40	11,3	4,09			2-3 2-4

Tablo 4.4.'e göre ana babaların çevreye açıklama gereksinimleri, Annenin Eğitim Durumuna göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{3-314} = 5,923$, $p < .01$). İlkokul mezunu annelerin çevreye açıklama gereksinimlerinin; ortaokul/lise, üniversite ve yüksek lisans ve doktora mezunu eğitim durumuna sahip annelerden daha fazla olduğu görülmektedir. Bu durumda, annelerin eğitim düzeyi düştükçe DS'li çocukları ile ilgili çevreye açıklama gereksinimleri de artmaktadır.

Ana babaların çevreye açıklama gereksinimleri, Babanın Eğitim Durumuna göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{3-314} = 4,444$, $p < .01$). İlkokul mezunu babaların çevreye açıklama gereksinimlerinin, annelerde olduğu gibi; üniversite ve yüksek lisans/doktora mezunu eğitim durumuna sahip babalara göre daha fazla olduğu görülmektedir. Annelerle ilgili yukarıda belirtilen bulgularda olduğu gibi babaların eğitim düzeyi düştükçe DS'li çocukları ile ilgili Çevreye Açıklama Gereksinimleri de artmaktadır.

Analizlerde ana babaların çevreye açıklama gereksinimlerinin, DS'li çocuklarının yaşlarına göre anlamlı bir farklılık göstermediği ortaya konmuştur ($f_{5-312} = ,980$, $p < .05$).

Ana babaların çevreye açıklama gereksinimleri, Ailenin Aylık Gelirine göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{3-314} = 7,375$, $p < .01$). Tablo 4.5'e göre 1404 ve altı ile 1405-2808 gelir grubundaki ailelerin çevreye açıklama gereksinimlerinin, 2809-5616 ile 5616 ve üstü gelire sahip olan ana babalardan anlamlı biçimde farklı olduğu görülmektedir. Benzer şekilde 1404 ve altı ile 1405-2808 gelir grubundaki ailelerin çevreye açıklama gereksinimlerinin de birbirlerinden anlamlı olarak farklı olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Diğer bir ifadeyle düşük gelire sahip olan katılımcıların yüksek gelire sahip olan katılımcılara göre daha fazla maddi gereksinime ihtiyacı oldukları saptanmıştır.

Ana babaların çevreye açıklama gereksinimlerinin, DS'li çocuklarının cinsiyetine göre anlamlı bir biçimde farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek üzere yapılan t testi sonuçları aşağıdaki tabloda verilmiştir.

Tablo 4.5. *Ana babaların çevreye açıklama gereksinimleri ile çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki t-testi sonucu*

Değişken	Yakınlık	N	$\bar{X}$	SS	Sd	T	p
Çocuk	1. Kız	140	1,73	,58	316	2,44	,01
Cinsiyeti	2. Erkek	178	1,89	,62			

Tablo 4.5 incelendiğinde ana babaların çevreye açıklama gereksinimlerinin DS'li çocuklarının cinsiyetine göre anlamlı düzeyde farklılaştığı anlaşılmaktadır ($p < .05$).

4.4. Bilgi Gereksinimi İle İlgili Bulgular

Bu boyut, ana babaların çocuklarının bakım ve eğitimi ile ilgili farklı konulardaki bilgi gereksinimlerini belirlemeye yöneliktir. Bu boyut altında yer alan maddelerle ilgili betimleyici istatistikler Tablo 4.6' da gösterilmiştir.

Tablo 4.6. *Bilgi Gereksinimi Boyutuna ait ölçek maddelerine ilişkin betimleyici istatistikler*

Maddeler	n	$\bar{x}$	Sh	Ss
18.Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,651	,0376	,6699
15.Çocuğumla nasıl oynayacağım/nasıl konuşacağım hakkında yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,434	,0457	,8141
17.Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	318	2,613	,0405	,7224
20.Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (merkez, okul, klinik, vb.) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	318	2,714	,0352	,6278
22.Çocuğumun nasıl büyüüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	318	2,767	,0310	,5525
19.Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	318	2,827	,0270	,4815
16.Çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan ana babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum.	318	2,692	,0348	,6199
8.Kendime ayırabilecek daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.	318	2,421	,0447	,7973
21.Çocuğumun ileride gidebileceği kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum.	318	2,840	,0265	,4727
14.Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,371	,0446	,7947

Tablo 4.6’da görüldüğü gibi ana babaların DS’li olan çocukları ile ilgili çevreye açıklama gereksinimleri boyutu altındaki ölçek maddelerine verdikleri yanıtların ortalamaları $\bar{x}=1,49$ ile $\bar{x}=2,23$ arasında değişmektedir. Ortalamalar incelendiğinde; ana babaların en fazla ($\bar{x}=2,23$) “ailemizin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek” konusunda gereksinimlerinin olduğu görülmektedir. Bununla birlikte, katılımcıların bu boyutla ilgili yanıtlarındaki en düşük ortalama sahip madde ise eşin, çocuklarının durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi konusundaki gereksinimleridir ($\bar{x}=1,491$). Bununla birlikte ölçeğin açık uçlu son

sorusuna verilen yanıtlardan 23'nun bu boyut altında ele alınabileceği belirlenmiştir. Katılımcılar bu boyut altındaki maddelere paralel cevaplar vermektedirler. Katılımcıların ayrıca tatile ve ergenlik dönemine (nasıl geçeceği, nasıl başedecekleri); DS hakkında bilgi sahibi olan ve rehber olabilecek doktor ve öğretmenlere ihtiyaçları olduğu konusunda görüş sunmaktadırlar. Katılımcılardan biri bu durumu şöyle açıklamıştır:

Yetişkin yaşlara ulaştığında bu çocuklar artık rehabilitasyon merkezlerinden sıkılıp gitmek istemiyorlar. Bu özel grup için az da onları "bende çalışıyorum ve kazanıyorum aileme destek oluyorum diğer bireyler gibi" dedirtecek, çalışmaları için uygun alanlar lazım. Bizim oğlumuz bu sorunu yaklaşık 4-5 yıldır yaşıyor. İş istiyor. Dertleri para kazanmak değil aslında artık eğitimlerini topluma katkı sağlayarak yapmak istiyor. Yetişkin olanları için bu konuda acil bir şeyler yapılması gerekir.

Görüşme yapılan annelerden bir tanesi bu konuyla ilgili şu ifadelerde bulunmuştur.

“Kalple ilgili bir problemi oldu ama delik çabuk kapandı... tiroid yok. Bizim en sıkıntı çektiğimiz hipotoni ve eklem gevşekliğiydi 2 yaşında ancak ayaklarını bastı, 3buçuk yaşında yürüdü. Bunu düzeltmek için özel ders aldık fizikten, yüzme kursuna başladık. Ek eğitimle farkı kapatmaya çalıştık. Bizi doğru yönlendiren biz fizyoterapist olmadı. 9 fizyoterapist değiştirdik. Yanlış uygulamalarla karşılaştık. Bağışıklık sistemi düşük her şeyi evde yapıyorum vitamin vermiyorum ama doktorlardan görüş alarak kendim ek gıda veriyorum zaten 19 ay da emdi. 6. hastalık domuz gribi dizanteri... gibi hastalıkları hastanede yatarak geçirdik. Bilgi birikimi olmayan doktorlar var bu nedenle genel kontrollerimizi DS'ye özgü bir klinikte yaptırıyoruz...(Anne,39)”

Tablo 4.6.'da görüldüğü gibi ana babaların DS olan çocukları ile ilgili bilgi gereksinimleri ile ilgili ölçek maddelerine verdikleri yanıtların ortalamaları $\bar{x}=2,37$ ile $\bar{x}=2,84$ arasında değişmektedir. Ortalamalar incelendiğinde; ana babaların en fazla ($\bar{x}=2,84$) “Çocuğumun ileride gidebileceği kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum.” başlıklarını içeren konularda bilgi gereksinimlerinin olduğunu belirttikleri görülmektedir. Çalışmanın nitel veri grubundaki birçok ana ve baba (n:9) çocuklarının eğitimine yönelik bilgi kaynağını, diğer ana ve babalardan aldıklarını, bilgiye ulaşmak için farklı birçok bilgi kaynağını kullanmakta olduklarını fakat bunun yerine uzman kişilerin onları yönlendirmesini istemektedirler. Bu nedenle doğru bilgiye ulaşmakta yardıma gereksinim duyduklarını ifade etmişleridir. Çalışmaya katılan bir anne durumu şu şekilde ifade etmektedir:

“...Kurum seçmekte çok zorlandım. Eğitim almamız gerek evet ama ne yapcam , nasıl yapcam ilk başta bilemedim. Bulunduğumuz yerde kurumlar birbirinden çok kopuk. Her şey senin şahsına bırakılıyor denetim yok. Bebek olduğu için çok sorun olmuyor belki ama gerekli bilgiyi öğretmenlerden değil parkta tanıştığım annelerden alıyorum . müşteri gözüyle bakıyorlar , bana psikolojik olarak destek ve yönlendirme yapmalarını beklerim . Kurumların kendi iclerinde organize olup denetleyen ve puan veren birileri olmalı”(Anne, 37).

Bununla birlikte, katılımcıların bu boyutla ilgili yanıtlarındaki en düşük ortalamaya sahip madde ise çocuklarına yardımcı olabilecek dış hekimi bulabilme konusundaki gereksinimleridir ($\bar{x}=2,371$).

Ana babaların bu boyut altındaki yanıtlarının ortalamaları ile çalışmanın bağımsız değişkenleri arasındaki ilişkiyi belirlemeye yönelik analiz sonuçları, ana babaların bilgi gereksinimlerinin; Annenin Eğitim Durumuna ($f_{3-314} = 1,45$ p >.05), Babanın eğitim durumuna ($f_{3-314} = 1,79$ p >.05), Ailenin aylık gelirine ($f_{3-314} = 2,942$, p>.05) göre anlamlı bir farklılık göstermediğini ortaya koymuştur. Bununla birlikte analizler, ana babaların bilgi gereksinimlerinin, DS'li çocuğun yaşı ve cinsiyeti değişkenlerine göre farklı olduğunu göstermektedir. Bu iki değişkene ilişkin sonuçlar Tablo 4.7 ve Tablo 4.8'de verilmiştir.

Tablo 4.7. *Bilgi gereksinim boyutu ile bağımsız değişkenler arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili analiz sonuçları*

Bağımsız Değişkenler	n	$\bar{X}$	ss	F	p	Tukey
Çocuğun Yaşı						
0-2 yaş (1)	157	27,08	3,4	6,126	.000	1-3
3-6 yaş(2)	48	26,8	2,8			1-4
5-7 yaş (3)	42	26,6	4,1			1-5
8-11 yaş (4)	34	24,4	5,3			
12-15 yaş (5)	31	24,2	5,9			
16-25 yaş (6)	6	21,1	8,3			

Tablo 4.7.'de görüldüğü gibi ana babaların bilgi gereksinimleri, DS'li çocuklarının yaşlarına göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{5-312} = 6,126$, p <.01). Analiz sonuçlarına göre; 0-2 ve 3-6 yaş aralığında DS'li çocuğu olan ana babaların, 8-11, 12-15 ve 16-25 yaş aralığında DS'li çocuğu olanlara göre bilgi gereksinimlerinin anlamlı bir biçimde farklı olduğu anlaşılmaktadır. Bu sonuç, DS'li çocukların yaşları düştükçe ana babaların bilgi gereksinimlerinin de arttığını göstermektedir. Bu durum tıpkı ana babaların maddi gereksinimleri ile ilgili sonuçlarda olduğu gibi, erken yaşlardaki çocukların sağlık ve eğitim ihtiyaçlarının daha fazla olması ve bunların karşılanması ile ilgili ana babaların bilgilerinin ya da bilgi kaynaklarının yetersiz olabileceğini akla getirmektedir.

Ana babaların bilgi gereksinimlerinin, DS'li çocuklarının cinsiyetine göre anlamlı bir biçimde farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek üzere yapılan t testi sonuçları Tablo 4.8'de verilmiştir.

Tablo 4.8. *Ana babaların bilgi gereksinimleri ile çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki t-testi sonucu*

Değişken		N	$\bar{X}$	SS	sd	t	p
Çocuk Cinsiyeti	1. Kız	140	2,57	,46	316	-2,26	,05
	2. Erkek	178	2,68	,39			

Yapılan analiz sonucunda, ana babaların bilgi gereksinimlerinin DS'li olan çocuklarının cinsiyetine göre anlamlı düzeyde farklı olduğu görülmektedir ($p < .05$).

4.5. Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi

Genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi, ana babaların çocuğun bakımı veya eğitimi ile ilgili kendi toplumsal çevresi veya bulunduğu toplumsal Araştırma kapsamında ana babalara çocuklarının bakımı ile ilgili kendilerine yardımcı olan birilerinin olup olmadığına yönelik maddelerden oluşmaktadır. Bu boyut altında yer alan maddelerle ilgili betimleyici istatistikler Tablo 4.9'da gösterilmiştir.

Tablo 4.9. Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi boyutuna ait ölçek maddelerine ilişkin betimleyici istatistikler

Maddeler	n	$\bar{x}$	Sh	ss
24.Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır.	318	1,903	,0478	,8518
25.Ailem dinlenme, eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır.	318	2,047	,0480	,8560
26.Ailemin içerisinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.	318	2,094	,0497	,8866
27.Gerekli olduğu zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,148	,0488	,8702
28.Çocuğum için yuva ve anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	318	2,415	,0462	,8239
29.Bir toplantıya (komşu ve akraba toplantıları gibi) katılacağım zaman çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi ya da yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	318	1,893	,0508	,9063

Ana babaların DS’li olan çocukları ile ilgili genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerine ait ölçek maddelerine verdikleri yanıtların ortalamaları $\bar{x}=1.893$ ile $\bar{x}=2,41$ arasında değişmektedir. Ortalamalar incelendiğinde; ana babaların en fazla ($\bar{x}=2,41$) “Çocuğum için yuva ve anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.” başlığını içeren konularda genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin olduğunu belirttikleri görülmektedir. Bununla birlikte, katılımcıların bu boyutla ilgili yanıtlarındaki en düşük ortalama sahip madde ise Bir toplantıya (komşu ve akraba toplantıları gibi) katılacağım zaman çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi ya da yuva bulabilme konusundaki gereksinimleridir ($\bar{x}=1,89$). Bunun yanında ölçeğin açık uçlu son sorusuna verilen yanıtlardan 21’inin bu boyut altında ele alınabileceği belirlenmiştir. Katılımcı yanıtları büyük oranda bu boyut altındaki maddelere paralel içeriktedir. Bununla birlikte diğer çocuklarla iç içe olabilecekleri bir ortam konusunda ihtiyaçları olduğuna dair genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi boyutu ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılardan biri bu bu boyutu içeren durumunu şöyle açıklamıştır.

“34 yaşında ayrıca otistik. Eğitim verildi ama hiçbir şekilde almadı. Evde sürekli problem yaratıyor(çiş- kaka vs).34 yıldır bir bebek bakıyor yani. Çok kilolu. Yani anne oğluya eve bağlanmış durumda herşeyden önce nefes almaya ihtiyacı var. Temizlik yardımına ihtiyacı var ve psikolojik olarak desteğe rahatlamaya ihtiyacı var.” (Baba,189)

DS'li çocuklarının bakımı ile ilgili konularda çevrelerinden yardım alıp almadıkları ile ilgili soru kapsamında annelerden biri, bu boyutla bağlantılı olarak, şöyle bir ifade kullanmıştır:

“....Şu an bakıma ihtiyacınız yok ama ilk zamanlar ben yalnızdım.... Eşimle sorunlarım vardı çok zorlandım ben ...” (Anne,46)

Aynı anne yaşanan sağlık problemlerine yönelik yöneltilen soruda da şu şekilde cevap vermiştir.

“....Şu an belirgin bir problemimiz yok ama küçükken çok sık hastalandı beta mikrobi taşıyormuş onu fark edemediler. Bize 3 yaşına girince ölecek dediler. Bademcik ameliyatı ve kasık fıtığı oldu. 7 yaşına kadar yürümedi, 5 yaşına kadar çişini söylemedi. Her şeyi tek başıma yaptım benim de psikolojim alt üst oldu .6 yaşında da okula verdim...”(Anne ,46).

DS olan çocuk temelli yaşanan sorunların tesbiti amacıyla yöneltilen soruda ana ve babaların geneli (n:11) bu konuda sorun yaşamadıklarını belirtmektedirler. Bu konuda yaşadıkları temel sorunların ailenin yakın çevresinden kaynaklandığını belirtmektedirler. Çalışmaya katılan annelerden 2.si durumu şu şekilde açıklamıştır;

“....Çocuk yüzünden soruşturdular ...sülalemizde yok ama hep sordular eşim önce niye böyle oldu diye kızdı ailesi de kızdı sona da kabullendiler.” (Anne,56)

“....Şu an bakıma ihtiyacımız yok ama ilk doğumda ben çok yalnızdım; eşimle sorunlarımız vardı.. kabul etmek babada zor oldu... onun aile büyükleri yüzünden... bu yüzden de zorluklar , kabullenememe yaşadık...yalnız kaldım eşimle çok sorunlarımız oldu.” (Anne,46)

Ana babaların bu boyut altındaki yanıtlarının ortalamaları ile çalışmanın bağımsız değişkenleri arasındaki ilişkiyi belirlemeye yönelik analiz sonuçları, ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin, Annenin Eğitim Durumuna ($f_{3-314} = 1,445, p>.05$), Babanın Eğitim Durumuna ($f_{3-314} = 1,070, p>.05$) ve Ailenin ortalama gelir düzeyine ($f_{3-314} = 1,966 p>.05$) göre anlamlı bir biçimde farklı olmadığını ortaya koymuştur. Bununla birlikte ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin, DS'li çocuğun yaşı ve cinsiyetine göre anlamlı bir biçimde farklılaştığı belirlenmiştir. Bu değişkenlere ilişkin sonuçlar Tablo 4.10'de ve Tablo 4.11 sunulmuştur.

Tablo 4.10. *Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi ile Çocuğun Yaşı arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili analiz sonuçları*

Bağımsız Değişkenler	n	$\bar{X}$	SS	F	p	Tukey
Çocuğun Yaşı						
0-2 yaş (1)	157	12,5	3,5	3,083	.01	3-4
3-6 yaş(2)	48	12,6	2,9			
5-7 yaş (3)	42	13,9	3,4			
8-11 yaş (4)	34	11,02	3,8			
12-15 yaş (5)	31	11,7	3,9			
16-25 yaş (6)	6	10,8	4,9			

Tabloya göre ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimleri, DS’li çocuklarının yaşlarına göre anlamlı bir farklılık göstermektedir ($f_{5-312} = 3,083$, $p < .05$). Analiz sonuçlarına göre; 5-7 aralığında DS’li çocuğu olan ana babaların, 8-11 yaş aralığında DS’li çocuğu olanlara göre genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin anlamlı bir biçimde farklı olduğu anlaşılmaktadır.

Ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin, DS’li çocuklarının cinsiyetine göre anlamlı bir biçimde farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek üzere yapılan t testi sonuçları aşağıdaki tabloda verilmiştir.

Tablo 4.11. *Ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimleri ile çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki t-testi sonucu*

Değişken		N	$\bar{X}$	SS	sd	t	p
Çocuk	1. Kız	140	1,99	,61	316	-2,37	,05
Cinsiyeti	2. Erkek	178	2,15	,57			

Yapılan analiz sonucunda, ana babaların genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin DS’li çocuklarının cinsiyetine göre anlamlı düzeyde farklı olduğu görülmektedir ($p < .05$).

Çalışmanın nitel bölümünde ana ve babalara çocuğunuz doğduğunda yaşadığınız en önemli sorun nedir şeklinde soru yöneltilmiştir. Bu soruya verilen cevaplara bakıldığında ailelerin toplumsal olarak yakın çevre, aile büyükleri ve bilinçsiz

insanlardan sorun yaşadıklarını bu konuda destek göremediklerini belirtmektedirler. Çocukları eğitim hayatına başladıklarında okulların onları kabul etmediğini, sağlık çalışanlarının birçok zaman olumsuz tavır ve tutumlar gösterdiğini belirtmektedirler. Bilgi arayışında doğru bilgiye ulaşmakta güçlükler yaşadıklarını, bu konuda doktorların da eski bilgilerde kalıp; durum ile ilgili bilgi sahibi olmayan doktorlara çok sık rastladıklarını belirtmektedirler. Kimi Aileler donanımlı hastanelerde doğum yapmış bile olsalar DS tanısını geç aldıklarını, doktorların bebeklerindeki bu durumu fark etmediklerini dolayısıyla tanıyı geç öğrendiklerini söylemişlerdir. Çalışmaya katılan tüm ana ve babalar tanıyı öğrendikleri ilk an şok ve üzüntü durumu yaşadıklarını söylemektedirler. Ailelerden biri süreç içinde kabullenmeme gibi duygular yaşadıklarını ve yoğun duygusal süreçler içinde olduklarını dile getirmektedirler. Kimi ana baba gelecek endişesi ve erken ölecek korkusunu yaşadıklarını, bu durumun onlarda kaygı yarattığını anlatmışlardır. Bu durumda birçok konuda maddi gereksinimler içine girdiklerini de belirtmektedirler.

5. TARTIŞMA VE SONUÇ

Yapılan bu çalışma, DS'li çocuğa sahip ana babaların çocuklarının gelişimi boyunca karşılaştıkları gereksinimleri belirlemek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırma aracı yoluyla belirlenen ana baba gereksinimleri; anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, ailenin gelir düzeyi, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti değişkenleri açısından incelenmiştir.

Ölçeğin tamamına yönelik bulgulara bakıldığında; ana babaların DS'li olan çocuklar ile ilgili gereksinimlerinin anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, ailenin gelir düzeyi, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti açısından anlamlı farklılık gösterdiği sonucuna ulaşılmıştır. Şanlı'nın (2012) 443 zihinsel engelli çocuğa sahip ana baba ile yaptığı çalışmasında da AGBA kullanmış; araştırma sonunda çocuğun yaşı, eve giren aylık gelir, toplam çocuk sayısı, engel düzeyi ve ebeveynlerin duygu durumunun aile gereksinimleri üzerinde etkili olduğu ortaya konmuştur. Akçamete ve Kargın (1996) ve Mert (1997)'in çalışmaları da engelli bireye sahip ana babaların bilgi, maddi ve toplumsal hizmet gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Söz konusu çalışmalardan farklı olarak bu çalışmada, ana baba gereksinimlerini en fazla etkileyen değişkenin aylık gelir ($\bar{x}$:31.327) olduğu; annenin eğitim düzeyinin gereksinimler üzerindeki etkisinin ise düşük olduğu ($\bar{x}$:7.459) belirlenmiştir.

Çalışmadan elde edilen bulguların tamamına bakıldığında ana baba gereksinimleri ile ilgili en düşük ortalamaya sahip değişkenin yukarıda da belirtildiği gibi, anne eğitim düzeyi olduğu görülmektedir. Bununla birlikte genel olarak ana babaların eğitim düzeyi düştükçe tüm alanlarda DS'li çocukları ile gereksinimlerinin de arttığı belirlenmiştir. İlkokul mezunu ana babaların, özellikle maddi gereksinim, çevreye açıklama gereksinimi ve bilgi gereksinimi alt boyutları ile ilgili gereksinimlerinin ortaokul, lise ve üniversite mezunu ana balardan daha fazla olduğu bulunmuştur. Bu sonucun beklendik olabileceği düşünülmektedir. Bu durumu destekler nitelikte, Mert (1997), farklı engel grubu ana babalarla yapmış olduğu çalışmasında, ana baba gereksinim ve beklentilerinin eğitim düzeyine göre değişiklik gösterdiği sonucuna ulaşmıştır. Araştırmada ilkokul mezunu ana babaların ailenin işleyişi, maddi gereksinim, çevreye açıklama gereksinimi ve destek gereksinimlerinin yüksek olduğu

görülürken; lise mezunu ana babaların, bilgi gereksinimi ve toplumsal servis gereksinimlerinin daha yüksek olduğunu bulunmuştur. Benzer biçimde Baykoç-Dönmez vd. (2001) çalışmasında ilkökul ve lise mezunu annelerin tanı sonrası yaşam stillerini değiştirdiklerini ve hayatlarının daha zorlaştığını ifade etmektedirler, bununla birlikte ortaokul mezunu anneler de sosyal yaşamlarının bittiğini ifade etmişlerdir. İlkokul ve ortaokul mezunu babalar tanı sonrası hayatlarında bir değişiklik olmadığını ifade ederlerken, lise ve üniversite mezunu babalar maddi yük ve sorumluluklarının arttığını belirtmişlerdir. Toplum içinde ortalama gelişimsel düzeydeki ana babaların bile eğitim düzeyleri düştükçe, çalıştıkları işlerin vasıfsız olanlara doğru değiştiği ve buna bağlı olarak da gelir düzeylerinin azaldığı görülmektedir. Özellikle geleneksel toplumlarda eğitim seviyesi düştükçe bireysel olandan çok toplumsal değerler – özellikle toplumsal kabul daha öncelikli olmakta; bu da diğerlerine açıklama gereksiniminin artmasına neden olabilmektedir. Üstelik ana babaların eğitim düzeylerinin düşüklüğü ve buna bağlı olarak DS konusundaki bilgilere ve bilgiye ulaşma yolları konusundaki bilgilerinin yetersizliğinin, DS'nin çevreye açıklanmasını ve DS'li çocuğun toplumsal çevre tarafından kabulünü zorlaştırabilecek önemli değişkenler olduğu düşünülmektedir.

Eğitim düzeyi ile aile işleyişi arasındaki ilişkiyi açıklayan çalışmalara bakıldığında; Özyurt (2011)'un hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin aile işleyişi algısına dair çalışmasında, eğitim seviyesi düşük olan annelerin algıladıkları aile işleyişinin de düşük olduğunu belirlemişlerdir. Benzer biçimde Haveman vd.,(1997) araştırmalarında eğitim düzeyi düşük annelerin kendilerine daha az vakit ayırabildiklerini ve ancak çocuklarının bakım sorumluluğunu daha çok üstlenmek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu durum da hem annenin ruh sağlığı açısından hem de ailenin genel bütünlüğü açısından sorunlara yol açabilmektedir. Kigılı (1994) çalışmasında, ilkökul mezunu olan annelerin aile fonksiyonelliğine ilişkin değerlendirmelerinin, ortaokul, lise ve üniversite mezunu annelere göre daha olumsuz olduğu sonucuna ulaşmıştır. Bu sonuçlar, annelerin eğitim düzeylerinin artmasıyla çocuklarının engeline dair farkındalık ve tutumlarının da daha olumlu olabileceği; bu durumun da hem kendi ruh sağlıkları hem de çocuklarının eğitimi ve gelişimi için önemli olan toplumsal ve kurumsal katılımlarının artmasını sağlayabileceği biçiminde yorumlanabilir. Bu çalışmanın sonuçları da bu durumu destekler niteliktedir. Buna

göre annenin eğitim düzeyinin yükselmesi, onların bilgi gereksinimlerini azaltmakta ve ayrıca bilgiye nasıl ulaşabilecekleri ile ilgili yöntem bilgileri de artmaktadır. Üstelik annenin sahip olduğu bilgi birikimi ve olumlu tutumu, onun, durumu başkalarına açıklama konusunda da doğru yaklaşımlar izlemesini sağlayabilmesi açısından önemlidir. Bilgiye kolaylıkla erişim sağlayabilen ve bilgi birikimi olan ana babaların, durumu başkalarına açıklarken karşılaşılabilecekleri olumsuz tepkilere de daha olumlu yaklaşp, daha doğru açıklamalarda bulunabilecekleri düşünülmektedir.

Çalışmadan elde edilen sonuca göre en yüksek ortalama maddi gereksinim boyutunda elde edilmektedir. Ana babaların maddi gereksinim ile çevreye açıklama gereksinimi boyutu ile ilgili yanıtlarının ortalamaları, aylık gelirlerine göre anlamlı farklılık göstermektedir. Üstelik diğer değişkenlerle karşılaştırıldığında çevreye açıklama gereksinimi ve maddi gereksinim boyutları ile ilgili yanıtlarla ilgili en yüksek ortalamaya sahip değişken aylık gelir olarak belirlenmiştir. Maddi gereksinim boyutundaki ortalamalar incelendiğinde ise en düşük ortalamaya sahip madde “*kendisi ve eşi için iş bulma*” konusundaki gereksinimleri ile ilgilidir. Araştırmanın nitel ve nicel veri grubundaki katılımcıların aylık gelirine bakıldığında 1405-2808 ve üstü gelir seviyesinde çoğunlukta oldukları görülmektedir. Ana babaların maddi gereksiniminin yüksek ortalama olması, DS’li olan bir çocuğu büyütmenin ekstra maddi güç gerektirmesi ve ana babanın bu giderleri için ekstra desteğe ihtiyacı olması ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Çalışmanın bulgularında en fazla ortalamaya sahip olan maddenin “*çocuklarının terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları*” olması, maddi gereksinimlerinin fazlaca olduğu bulgusunu desteklemekte; özellikle çocuklarının sağlık ve eğitim masraflarının ana babaları maddi olarak zorlayabildiği anlaşılmaktadır. Bu çalışmaya katılan ana babaların çoğunluğunun (n:148) aylık gelirleri, 1405 ve 2808 TL aralığındadır. Sonuçlar, aylık geliri azaldıkça ana babaların maddi gereksinimi ve çevreye açıklama gereksinimlerinin de arttığı görülmektedir. Sola ve Diken (2008) tarafından yapılan çalışmada, ailenin aylık gelir durumuna göre ana babaların gereksinimlerinin değişmediği sonucuna ulaşılrken; Mert (1997) tarafından yapılan araştırmada ise, aile gereksinimlerinin aylık gelir durumuna göre anlamlı farklılıklar oluşturduğu görülmüştür. Lüle (2008)’nin engelli bireye sahip yoksul ailelerle yaptığı araştırmada ise çocuklarının engeli nedeniyle ailelerin %68,4’nin gelirinde azalma olduğu ve diğer aile fertlerinin ruhsal durumlarının bu

durumdan olumsuz biçimde etkilendiği belirlenmiştir. Ayrıca araştırmada ana babaların %46,1'inin aile içi ilişkilerde sorunlar yaşadığı ve %42,1'nin maddi gereksinimler nedeniyle borçlanmaya başladığı saptanmıştır. Yoksul ailelerin eğitim, sağlık vb. genel hizmetlerden yeterince faydalanamadıklarını, bu nedenle günlük hayatta çeşitli risklerle karşılaştıkları görülmektedir. Eğitim seviyesi düşük, yeterli gelir getirici bir işte çalışmayan, sosyal güvencesi olmayan bireylerin kendilerinin, eşlerinin ve çocuklarının sağlık hizmetlerinden yeterince faydalanamıyor olması, hem hamilelik hem de doğum sonrasında yaşanan maddi sıkıntılar, çocuk ve annenin yeterli miktarda beslenmemesi, yaşanan travmalar, kazalar vb. sebeplerle engellilik durumunun ortaya çıkmasına ve sonrasında da çocuklarının yeterli gelişim ve eğitim şansı elde edememesine neden olabilecek önemli risk faktörleridir. Bu durumu destekler biçimde, Kizoğlu, (2001) yoksulluk ve engellilik arasında nedensellik ilişkisi kurmaktadır. Engelliliğin, yoksulluğun ortaya çıkmasında etkili olan nedenlerde biri olduğu gibi yoksulluk da engelliliğin nedeni olarak görülmektedir. Yani yoksulluk ve engellilik birbirini doğuran iki olgu olarak görülmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olmak, ana babayı etkileyen ve sarsan bir durumdur. Engelli çocuğun ihtiyaç ve gereksinimlerinin eklenerek artması ana baba ve çocukları etkilemektedir.

Çalışmanın maddi gereksinim boyutu ile çocuğun yaşı arasındaki ilişkiye dair analizler, çocuğun yaşı düştükçe maddi gereksinimin arttığını ortaya koymuştur. Bu durumun, ana babaların çocukları DS tanısı aldıktan hemen sonraki dönemde yaptıkları sağlık ve eğitim harcamalarının küçük yaşlarda daha fazla olması ile açıklanabileceği düşünülmektedir. Çocuğun engeline dair doğum anından itibaren yapılan tıbbi müdahaleler engelin kabul edilmeyip başka doktor arayışları, tedavi için yanlış inanışlardan çözüm alabilmek için ek harcamalar yapılabilir. Ayrıca çocuğun eğitimi ve bakımına ilişkin yapılan harcamalar, farklı şehirlerden gelenler için yapılan yol harcamaları ekonomik anlamda aileyi olumsuz etkilemektedir. (Baran ve İçöz 2001). Yapılan bu harcamaların karşılanabilmesi için ana babanın ek gelire ve maddi güce ihtiyacı bulunmaktadır. Çocuğun eğitiminin ve tedavisinin yerinde karşılanabilmesi için devlet desteğine ihtiyaç duyulmaktadır. Türkiye’de ana babaların engelli bir bireye sahip olduktan sonra bazı temel hakları bulunmaktadır. Buna göre çeşitli kanunlarla engelli bireylere sağlanan haklardan DS olan bireylerin de faydalanması mümkündür. Buna göre; ana babanın maddi gereksinimlerini azaltmak

amacıyla çeşitli kanunlarla engellilere vergilendirmede muafiyet ve indirim kolaylığı sağlanmıştır. Bireyin engel durumuna dair devlet hastanesinden alınan sağlık kurulu raporu ve Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüklerince verilen Engelli Kimlik Kartı ile ana babalar gelir vergisi indirimi, taşıt alımlarında özel tüketim vergisi indirimi, konutta vergi indirimi, motorlu taşıtlar vergisi indirimi, katma değer vergisi muafiyeti, gümrük vergisi muafiyeti, belediyenin su ücretlerinde indirim, müzelerde indirim, Türk Hava Yolları seyahatlerinde indirim, Devlet Demir Yolları seyahatlerinde indirim, şehirlerarası otobüs seyahatlerinde indirim elde edebilmektedirler. Bununla birlikte bireyin bu indirimlerin tamamından yararlanabilmesi için bireyin sağlık kurulu raporundaki engel oranı önemlidir. Buna ek olarak, engelli çocukların ilgili sağlık kurulu raporundaki engellilik düzeyleri ve ailenin aylık geliri temelinde, aileye engelli ve muhtaç aylığı da verilebilmektedir. Bu çalışmadaki katılımcı ana babaların, maddi gereksinimleri diğer gereksinimlerden daha fazla belirtmiş olmaları; ana babaların engelli çocuğa dair sahip olduğu hakların yanında daha özel ihtiyaçları olduğu, yaşadıkları şehirde çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilecek fırsat ve koşulların sınırlı olması, ek tedavi ve eğitime daha yoğun ihtiyaç duymaları ve bunları karşılayabilecek maddi güce sahip olmamaları ile açıklanabilir.

Ana babaların maddi gereksinim boyutunda çocuğun cinsiyetine göre anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Benzer şekilde; ilgili araştırmalara bakıldığında Akçamete ve Kargın (1996) işitme engelli çocuklarla yapmış olduğu çalışmasında, çocuğun cinsiyeti açısından ailelerin gereksinimleri ile AGBA toplam puanların çocuğun cinsiyetine göre farklılaşmadığı, AGBA' nın "Maddi Gereksinimler" alt ölçeğinde annelerin belirttikleri gereksinimlerin, işitme engelli çocuğun cinsiyetine göre farklılaştığı, erkek çocuğa sahip annelerin daha fazla gereksinim belirttikleri belirlenmiştir.

Ortalamalar incelendiğinde çevreye açıklama gereksinimi boyutunda; ana babaların en fazla “ailemizin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek” konusunda gereksinimlerinin olduğu görülmektedir. Kaner (2004) yaptığı çalışmada, ana babaların yaşam doyumunun farklı türdeki sosyal desteklerle ilişkili olduğunu vurgulamıştır. Ana babalar yakın çevreden destek gördüklerinde yaşam doyumları artmakta, sosyal destekler azaldıkça yaşamdan aldıkları haz azalmaktadır. Özsoy ve

arkadaşları (2006) tarafından yapılan bir çalışmada ise, birçok ana babanın sosyal destek alma konusunda ihtiyaçlarının olduğu, aile sorunları ile ilgili düzenli olarak bilgi gereksinimi içinde oldukları sonucuna ulaşmışlardır

Çocuğun yaşı ile çevreye açıklama gereksinimi arasında anlamlı bir farklılık bulunmaktadır. Buna göre çocuğun yaşı arttıkça çevreye açıklama gereksinimi de azalmaktadır. Akkök (1989) çocuğun yaşı arttıkça ana babaların çocukları ile ilgili kaygı ve endişe düzeylerinin arttığını bulmuştur. Bunun yanı sıra Wikler (1981) de çocukların okula başlama, okulu bitirme gibi geçiş dönemlerinde ana babaların kaygı düzeylerinin arttığını belirtmektedir. Alanyazında çocuğun ilgi ve ihtiyaçlarının ileri yaşlarda artmasının; annenin sorumluluklarının artmasına ve üstelik bunları kimi zaman yerine getiremiyor olmasının, aile içinde yaşanan stresin artmasına neden olduğu ortaya konmuştur. Sarı (2007) ve Dyson (1999), engelli çocuğun yaşının ilerlemesiyle birlikte ana-babanın, onların geleceğine ilişkin karamsarlığa kapıldıklarını ve bu durumun ana-babada stres kaynağı oluşturduğunu ifade etmiştir. Kargın, Akçamete, Baydık'ın (2001) okulöncesi yaşta işitme engelli çocuğu bulunan ailelerin anasınıfına geçiş sürecindeki gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada da ailelerin "çocuğumun anasınıfına kabul edilmesinde yasal haklarımın neler olduğu konusunda bilgiye gereksinimim var", "çocuğumun eğitime ilişkin bir sorun yaşadığımda okul içinde ve dışında kimlerden ve nerelerden yardım alabileceğime ilişkin bilgiye gereksinimim var" ifadesinde bulundukları görülmüştür. Adıgüzel, Uysal ve Garan (2012) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ana babaların eğitim ve destek servislerine duydukları gereksinimleri belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, ana babaların, çocuğun gelecekteki yaşantısının nasıl olacağı, engelli çocuğunun kişisel gelişim alanı, çocukla çalışma becerileri alanında, davranış kontrolü/davranış değiştirme ve sosyal beceri eğitimi hakkında, özel gereksinimi olan çocuğunu kabullenme süreci alanında, çocuğun durumu (sağlık) gibi konular hakkında eğitime gereksinim duyduklarını belirlemişlerdir.

Bunun yanında çalışmada 0-2 yaş grubu DS'li çocuğa sahip ana babaların çoğunlukta olduğu (n :157) görülmektedir. Doğuma eşlik eden zamanda tanıyı öğrenen ana baba grubuna ulaşmak daha kolay olmaktadır. Bunun yanında DS'nin doğum öncesi fark edilebiliyor olması ve doğuma eşlik eden yakın zamanda ilgili test ve fenotip olarak

fark edilebilir olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Çünkü bu yaş grubundaki ana babalar gerek sağlık gerekse eğitim ile ilgili konularda daha fazla araştırma yapıp, daha fazla iletişime açık olabilmektedir. İlerleyen yaş gruplarında ise karşılaşılan kimi zorluklar, yıllar içerisinde süregelen tükenmişlik, ileri yaşlarda DS’li çocuğu olan ana babalara ulaşmayı zorlaştırabilmektedir.

Engelli çocuğa sahip ana babalarının normal çocuk ana babasından daha yüksek kaygı ve geleceğe ilişkin endişeler taşıdıkları bilinmektedir. Çalışmanın bilgi gereksinimi boyutundaki ortalamalar incelendiğinde; ana babaların en fazla “Çocuğumun ileride gidebileceği kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum.” maddesi yer almaktadır. En düşük ortalama sahip madde ise çocuklarına yardımcı olabilecek dış hekimi bulabilme konusundaki gereksinimleridir. Buna göre çalışmanın bilgi gereksinimi boyutunda çocuğun yaşı düştükçe bilgiye duyulan gereksinim artmaktadır. Ana babalar özellikle tanı sürecinde bilgi gereksinimine yoğun olarak ihtiyaç duymaktadırlar. Karadağ (2014), ana babaların çocukları büyüdükçe eğitim, okula götürme sırasında yaşayacağı güçlükler, arkadaşları tarafından çocuklarındaki farklılığın bilinmesi, sonrasında yaşadıkları sıkıntılar, ergenliğe geçişten sonra çocuğun yaşamını nasıl sürdüreceğine dair bilgi eksiklikleri, çocuğunun iş ve meslek edinme durumu, kendileri öldükten sonra kimin bakacağı düşüncesi konularında kaygı yaşadıklarını ortaya koymuştur. Dere Çiftçi (2015) ebeveynlerin stres ile baş edebilme durumlarını incelediği çalışmasında “çocuklarla iletişim” konusunda tüm yaş gruplarındaki ebeveynlerin çoğunluğu eğitim almak istemektedir; bu durum çocuklarının çocuğun yaşı fark etmeksizin çocukları ile iletişim konusunda bilgi ve beceri kazanma konusunda gereksinimleri olduğunu ortaya koymuştur.

Ortalamalar incelendiğinde; ana babaların en fazla “Çocuğum için yuva ve anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.” başlığını içeren konularda genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimlerinin olduğunu belirttikleri görülmektedir. Katılımcıların bu boyutla ilgili yanıtlarındaki en düşük ortalama sahip madde ise “Bir toplantıya (komşu ve akraba toplantıları gibi) katılacağım zaman çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi ya da yuva bulabilme” konusundaki gereksinimleridir. Özellikle çalışan ana babaların çocuklarının bakımını üstlenebilecek güvenilir bir kurum ya da kişi bulma konusunda endişe duydukları

bilinmektedir. Bu durum onların deneyimledikleri kaygı düzeyini arttırabilecek önemli bir değişkendir. Bununla birlikte sadece özel gereksinimli bireylerin değil ortalama gelişim gösteren çocukların bakım ve eğitimi ile ilgili güvenilir kurumsal destek koşullarının sınırlılığı, tüm ana babalar için belirtilen türdeki yüksek kaygının en önemli nedeni olarak değerlendirilebilir. Kurumsal desteğin sınırlı olmasına karşın özellikle toplulukçu bir yapıya sahip Türk kültüründe, özel gereksinimli çocuğa sahip ana babalar kendi yakın akrabalarından destek alabilmektedirler. Meşe (2013)'nin çalışmasında annelerin ise örneğin hastane işleri olması durumunda ya da çarşıya gitmeleri gerektiğinde, çocuklarını rahat bir şekilde kız kardeşlerine bırakabildiklerini; kız kardeşleriyle kurdukları iletişimlerin onların kaygı ve stres düzeylerinin düşmesine de yardım ettiği sonucuna ulaşılmıştır.

Ana babaların çevreye açıklama gereksinimi, genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi ve bilgi gereksinimi boyutunda çocuğun cinsiyetine göre anlamlı bir farklılık göstermektedir. Çalışma sonucunda kız ve erkek çocuğa sahip ana babaların sıra ortalamalarına bakıldığında erkek çocuğu olan ana babaların gereksinimlerinin, kız çocuğu olan ana babalardan daha fazla olduğu görülmektedir.

Çalışmada en düşük ortalamaya sahip olan değişken, ana baba eğitim durumudur. Buna göre ana babaların eğitim düzeyinin düşük ve yüksek olması, onların gereksinimleri açısından çok büyük farklılıklara neden olmamaktadır. Maddi gereksinim ve çevreye açıklama gereksinimi dışında, ana babaların eğitim durumu ile deneyimledikleri gereksinimler arasında anlamlı farklılıklar bulunamamıştır. Bu durumun, genel olarak yetersizliklere yönelik tutumlar ile özelde anne baba olarak engelli de olsa bir çocuğun eğitimi ve bakımı ile ilgili sorumluluk algılarının ne düzeyde olduğu ile de ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Ana babaların maddi gereksinim, bilgi gereksinimi ile genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi boyutu ile ilgili ihtiyaçları, çocuğun yaşına göre de anlamlı bir farklılık göstermektedir.

Bu çalışmanın sonuçları bütün olarak değerlendirildiğinde; DS'li çocuğa sahip olan ana babaların gereksinimlerinin ve yaşadıkları sorunların oldukça fazla olduğu görülmektedir. Ana babaların kendi yakın çevrelerinden, sosyal çevrelerinden yeterli destek göremedikleri, çocuğunun durumu ile ilgili yeterli ve doyurucu bilgi

alamadıkları, çocuklarının gerek eğitim ve gerekse sağlık sorunları nedeniyle maddi ihtiyaçlarının arttığı, çocuklarının geleceğine ve eğitimine dair endişe içerisinde oldukları görülmektedir.



6. ÖNERİLER

Bu bölümde araştırma amaçları ve bulgularından hareketle araştırmacılara; öğretmen/yönetici/sosyal çalışmacı ve özel eğitim öğretmenleri ve yöneticilerine; doktor ve tüm diğer sağlık çalışanlarına, yasa koyucu ve uygulayıcılarına ve son olarak ana babalara yönelik öneriler sunulmaktadır.

1. Bu çalışmada, özel olarak DS'li çocukların aileleri değil; özel gereksinimi olan ailelerin gereksinimlerini belirlemeye yönelik bir ölçme aracı kullanılmıştır. Oysaki giriş bölümünde belirtildiği gibi DS'li olan çocukların, diğer zihinsel yetersizliği olan ya da özel gereksinimi olan bireylerden farklı özellik ve ihtiyaçları bulunmaktadır. Yapılan bu çalışmanın DS'li çocuğa sahip ana babaların gereksinimlerinin ortaya çıkması açısından önemlidir. DS'li olan bireyin bakımı, sağlığı ve eğitiminde her dönem ana babaların varlığı kaçınılmazdır. Yaşanan sorunlara çözüm bulabilmek, ilgili kurum kuruluşları harekete geçirmek, çocuğun gelişimi ve anne babaların yaşamış oldukları sorunların çözümü için bu gereksinimlere dair daha ayrıntılı ve doğrudan görüşlerin alınmasını mümkün kılacak çalışmaların artırılması gerekmektedir. Her yaş döneminde sorunlar değişiklik göstermektedir, bu nedenle yapılan araştırmanın yaş aralığı dikkate alınarak sorunların belirlenmesi uygun olacağı düşünülmektedir.
2. Gerek alan yazın gerekse bu çalışmadan elde edilen sonuçlar, DS'li çocuğu olan ana baların ilk tanıdan doğum ve sonrası döneme kadar pek çok konuda bilgiye gereksinimleri olduğu ortaya konmuştur. Üstelik özellikle bebeklik ve erken çocukluk döneminde bilgilerin sınırlılığı, çocukların sağlık ve eğitimle ilgili alanlardaki gelişimlerini olumsuz etkileyebilmektedir. Sağlık alanı ile ilgili olarak, doğum öncesi dönemde yapılan tarama testlerine dair doktorlar tarafından bilgi verilmesi önemlidir. Ana babanın yaptırmış olduğu tarama testinin aşamalarının bilinmesi, DS konusundaki farkındalığı artıracaktır. Bu nedenle ana babaların tıbbi yönden bilgilendirilmesi doktorlar tarafından yapılmalıdır. Anne babalar bu olayın neden olduğu, çocuğunu nasıl tedavi edecekleri ve gelecekte başına neler gelebileceğine dair bilgilendirme ihtiyacı duymaktadır.

3. DS'li çocuğa sahip ana babaların çocuklarının eğitimi ve bakımı konusunda sosyal desteğe oldukça fazla ihtiyaç duydukları görülmektedir. DS'li çocuğa sahip olan ailelerin tüm aile fertlerinin çocukları kadar desteğe gereksinimi olduğu unutulmamalıdır. Bu nedenle gerek öğretmenler ve rehber öğretmenler yoluyla okullarda gerekse psikolog ve psikiyatristler yoluyla hastanelerde ana babalara ve DS'li kardeşi olan çocuklara dönük destek eğitimleri ve ruh sağlığı hizmetleri verilmelidir. Ana babaların yakın çevresi, arkadaşları ve sosyal çevresi en temel destek kaynaklarıdır. Ana babaların duygusal ve birçok anlamda yaşadığı zorluklarla başa çıkabilmesi için diğer aile üyeleri ve yakın çevrenin de destek olması gerekmektedir. Bu nedenle ana babalara verilen eğitim yakın ve sosyal çevreyi de kapsayacak şekilde düzenlenmelidir.
4. DS'li çocuğa sahip ana babalar çocuklarına gerekli olan eğitimi nasıl vereceklerine ve ileride gidebilecekleri kurumlara dair bilgiye gereksinim duymaktadırlar. Bu süreçte annelere daha fazla yük düştüğü görülmektedir. Ortalama gelişim gösteren bir bireyden daha fazla özel gereksinimi olan bireyin eğitimi ve gelişimi konusunda babalara anneler kadar sorumluluk düşmektedir. Babaların çocuğun eğitiminde ve gelişiminde bilgi sahibi olabilmesi için çalıştıkları kurumlardan haklarının arttırılması, eğitim sağlık gibi durumlar için özel izin ve desteklerin işyeri tarafından verilmesine dair haklarının oluşturulması faydalı olacaktır. Çocuklarının sağlık, eğitim ve bakımına dair ekstra yük içerisinde olan anneler için babanın kendilerine daha çok vakit ayırabiliyor olması aile işlevi açısından önemlidir.
5. DS'li çocuğa sahip anneler kendilerine vakit ayıramadıklarını, bir toplantıya ya da ziyarete gittiklerinde çocuğuna uygun bakımevi ya da yuva bulabilmek için yardıma gereksinimleri olduğunu belirtmektedirler. Buna göre Anneler için DS'li olan çocuğun bakımında bunaldığında bırakabileceği merkezler ve kurumlar oluşturulmalıdır. Bu merkezlerin tüm yaş grubunu kapsıyor olması buna göre düzenleme yapılması gerekmektedir. Bununla birlikte eğitim ve bakımını üstlenemeyen ana babalar için sürekli bakım merkezleri oluşturulmalıdır. Ana babalar kendilerine bir şey olması durumunda gelecekte çocuklarına ne olacağı

kaygısı taşımaktadır. Bu nedenle devletin engelli bireylere dönük tam donanımlı bakımevlerinin artırılması düşünülebilir.

6. Yapılan çalışmanın bilgi gereksinimi boyutunda, “çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan ana babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum” maddesine göre ana babaların gereksinimleri bulunmaktadır. Buna göre özel eğitim kurumlarının rehberlik servisleri, tanıyı öğrenen ana babalar için yaşı daha büyük DS’li çocuğa sahip anne babalarla görüşme gerçekleştirebilir. Bu tür iletişimler, sosyal destek için olduğu kadar çocukların bakım ve eğitimi geliştirmeye yönelik önleyici ve geliştirici çalışmaların yaygınlaştırılması açısından önemlidir.
7. DS’li çocuğa sahip ana babalar özel gereksinimi olan çocuklara verilen tüm haklardan sağlık kurulu raporu belirttikleri takdirde yararlanabilmektedirler. Yapılan uygulamaya göre her DS’li birey aynı rapor oranını içeren sağlık kuruluna, dolayısıyla tüm haklara sahip değildir. Yapılan çalışmada ana babaların buna dair bilgi gereksinimleri (sağlık kurulu raporunun nasıl alınacağı, nereden alınacağı, bu raporun nerede geçerli olduğu... gibi) bulunmaktadır. Bu nedenle ana babanın sahip olduğu haklar yönünde profesyonel meslek elemanları aileye birebir rehberlik etmeleri gerekmektedir.
8. Ana babalar çocuklarının ileride gidebileceği kurumların bilgisine, nasıl büyüüp geliştiğine dair bilgilere ve çocuklarının geleceği konusunda endişe duymaktadırlar ve buna dair bilgi gereksinimleri bulunmaktadır. Bu nedenle DS’li olan bireyler için uzun dönem engelli iş ve eğitim imkanları sunulması önemlidir.
9. DS her ne kadar eğitimle iyileştirilebilir bir durum olsa da sürekli ve değişmez bir durumdur. Araştırmanın bulgularında belirtildiği gibi ana babaların DS’li olan çocuklarına tanıdıkları haklardan yararlanmaları için ilgili sağlık kurulu raporunu edinmeleri gerekmektedir. Fakat ana babalar bu raporun zamanında alınmaması, sürekli olmayışı, rapor oranının hastaneden hastaneye değişiklik göstermesi gibi durumlar nedeniyle güçlükler yaşadıklarını belirtmektedirler. Bu nedenle engelli bireylere yasalarla sunulan tüm hakların engelli bireyin yaşamı boyunca kendisi

ve ailesine sunulması, ana babanın gereksinimlerini karşılaması açısından önemlidir.

10. Ana babalar DS'li olan çocuklarını yetiştirirken yiyecek, ev kirası, bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarını karşılamak için yardıma gereksinim duyduklarını; aynı zamanda çocuklarının terapi, özel eğitim bakım ve diğer masraflarını karşılamak adına maddi gereksinimleri olduğunu belirtmektedirler. Buna göre; yoksul ve engelli bireye sahip olan ana babalara iş yaşamında öncelik verilebilir. Bulunulan şehirlerdeki gönüllü kuruluşlar aracılığıyla, aile bireylerinin istihdamına önem verilmesinin önemli olabileceği düşünülmektedir. Bir anlamda ana-babaların engelli çocuğun ve tüm ailenin gereksinimlerini karşılama konusunda yaşadıkları güçlüklerle baş etmeleri konusunda onlara yardımcı olacak çeşitli destek kaynakları/hizmetlerinin harekete geçirilmesinin önemli olduğuna inanılmaktadır.
11. Ana babalar ailesi içinde ev işleri, çocuk bakımı gibi işlerin kimin yapacağına dair karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadırlar. Çocuğun bakım ve sorumluluğu çoğunlukla annenin üzerine düşmektedir. DS'li olan bireyin eğitimi ve gelişimi konusunda babalara da anneler kadar sorumluluk düşmektedir. Babaların çocuğun eğitiminde ve gelişiminde bilgi sahibi olması için çalıştıkları kurumlardan haklarının arttırılması, eğitim sağlık gibi durumlar için özel izin ve desteklerin işyeri tarafından verilmesine dair haklarının oluşturulması faydalı olacaktır. Çocuklarının sağlık, eğitim, bakımına dair ekstra yük içerisinde olan anneler için babanın kendilerine daha çok vakit ayırabiliyor olması aile işlevi açısından önemlidir.

KAYNAKLAR

- Abbeduto, L., Warren, S. F., & Conners, F. A. (2007). Language Development in Down Syndrome: From the Prelinguistic Period to the Acquisition of Literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 247-261.
- Acarlar, F. (2006). Down Sendromlu Çocuklar ve Yetişkinlerde Dil Gelişimi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 7(1), 1-13.
- Adan, A. (2009). *Güzel sanatlar eğitiminin down sendromlu çocuklar üzerinde etkileri: Diyarbakır örneği*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi. İnönü Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Malatya.
- Ahmetoğlu, E. (2004). *Zihinsel engelli çocukların kardeş ilişkilerinin ana ve kardeş algılarına göre değerlendirilmesi*. Doktora tezi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Akçamete, G. (2009). *Genel Eğitim Okullarında Özel Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Akçamete, G., & Kargın, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 7-24.
- Akçora, Ç. (2004). *Eğitilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının gittikleri okul türü, kaygı ve başa çıkma düzeyleri arasındaki ilişki*. Yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Akın, G. (1998). Mongolizm (Down Sendromu) in Özellikleri ve Genetik Danışmanlığın Önemi. *Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih-Coğrafya Fakültesi Dergisi*, 38, (1-2).
- Akıncı, A. (1999). *Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi*. Yayımlanmamış doktora tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Akkök, F. (1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne-babaların kaygı ve endişe düzeylerini ölçme aracının güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 23(7), 26-39.
- Akkök, F. (1997). Farklı özelliği olan çocuk anne babalarının yaşadıkları. *Türk Psikologlar Derneği*, Ankara.
- Akkök, F. (2003). *Bayan Perşembeler, Farklı Özelliği Olan Çocuk Anneleri ile Yapılan Psikolojik Danışma Gruplarının Ardından*. İstanbul: Özgür Yayın Dağıtım.
- Aksoy, A. B., & Berçin-Yıldırım, G. (2008). Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 8(3), 751-779.

- American Academy of Pediatrics Committee on Genetics. (2001). Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics*, 107(2).
- Anderson, E. (1993). Depression and anxiety in families with a mentally handicapped child. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16(2), 165-169.
- Aral, N., Gürsoy, F. (2012). *Özel eğitim gerektiren çocuklar ve özel eğitime giriş*. Morpa.
- Aslan, Ç. (2010). *Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Avşaroğlu, S., Keleşoğlu, A., & Gilik, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Elementary Education online*, 16(3), 1022-1035.
- Aydoğan, A., & Danca, N. (2000). Özürlü çocuğa sahip ana babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Çocuk Forumu Dergisi*, 3(2), 25-31.
- Aykara, A. (2015). *Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi*. Doktora tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Ayyıldız, T., Şener, D. K., Kulakçı, H., & Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing the needs families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
- Bakkaloğlu, H., & Sucuoğlu, B. (2000). Normal ve zihinsel engelli bebeklerde anne bebek etkileşiminin karşılaştırılması olarak incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(4), 47-58.
- Baltaş, Z. (2007). *Sağlık Psikolojisi: Halk Sağlığında Davranış Bilimleri*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Başgül, Ş. S. (2013). Farklı gelişen çocuklarda bağlanma ilişkisi. XXVI. Sempozyum-Kurum bakımından topluma geçiş sürecinde çocuklar. Ankara: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi.
- Batu, S. E. (2011). *0-6 Yaş arası Down Sendromlu Çocuklar ve Gelişimleri*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Baum, R. A., Nash, P. L., Foster, J. E., Spader, M., Schaub, K. R., & Coury, D. L. (2008). Primary Care of Children and Adolescents with Down Syndrome: An Update. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 38(8), 241-261.

- Bayhan, P., & Yükselen, A. (2000). Engelli kardeşi olan çocukların kardeş ilişkileri. *10. Ulusal Özel Eğitim Kongresi*. Antakya.
- Baykoç Dönmez, N., Bayhan, P., & Artan, İ. (2001). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 12(2), 31-43.
- Berglund, E., Eriksson, M., & Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. *J Speech Lang Hear Res.*, 44(81), 179-191.
- Berk, L. E. (2013). *Bebekler ve Çocuklar*. Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Bilal, E., & Dağ, G. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 56-58.
- Bilal, E., & Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 56-68.
- Bilginer, H. (2002). Down Sendromlu Çocuklarda Dil Gelişimi. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 19(1), 165-179.
- Birkan, B. (2002). Erken Özel Eğitim Hizmetleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 3(2), 99-109.
- Buckley, S. (1999). Improving the Speech and Language Skills of Children and Teenagers with Down Syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 1(3), 111-128.
- Büyüköztürk, Ş., Çokluk, Ö., & Köklü, N. (2013). *Sosyal Bilimler İçin İstatistik*. Ankara: Pegem Akademi.
- Caputo, A. R., Wagner, R. S., Guo, S. Q., & Goel, A. K. (1989). Down syndrome: clinical review of ocular features. *Clinic Pediatr*, 28, 355-358.
- Canan, S. O. L. A., & Diken, İ. H. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9 (02), 21-39.
- Carr, J. (1988). Six weeks to twenty-one years old: a longitudinal study of children with down's syndrome and their families: Third Jack Tizard Memorial Lecture. *Journal of Child psychology and Psychiatry*, 29(4), 407-431.
- Cavkaytar, A. (2010). *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği*. Ankara: Maya Akademi Yayıncılık.

- Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adıgüzel, O. C., Uysal, H., & Garan, Ö. (2002). Investigating education and support needs of families who have children with intellectual disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4), 79-99.
- Charleton, P. M., Dennis, J., & Marder, E. (2014). Medical management of children with Down syndrome. *Paediatrics and Child Health*, 24(8), 362-369.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, M., & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 86-92.
- Coşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227
- Cronk, C., Crocker, A. C., Pueschel, S. M., Shea, A. M., Zackai, E., Pickens, G., & Reed, R. B. (1988). Growth charts for children with down syndrome: 1 month to 18 years of age. *Pediatrics*, 81(1).
- Çağdaş, A., & Şahin Seçer, Z. (2006). *Anne-Baba Eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Çağlar, D. (1979). *Geri zekalı çocuklar ve eğitimi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi.
- Çapa, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.
- Çatalbaş, M., Manav, G., & Ocakçı, A. F. (2015). Kalp hastalığı olan down sendromlu çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk düzeylerine aile merkezli hemşirelik yaklaşımı. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 5(3), 154-161.
- Çavkaytar, A. (2010). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*. Ankara: Maya Akademi Yayıncılık.
- Çavuşoğlu, H. (2011). *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. Ankara: Sistem Ofset Basımevi.
- Çengelci, B. (2009). Otizm ve down sendrom'lu çocuğa sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 10(2), 1-22.
- Çetingöz, S. (1990). *Down sendromlu çocukların sosyal gelişimi aile yapısı ve anne - baba tutumu*. Yüksek lisans tezi. İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı Enstitüsü, İstanbul.
- Çiftçi, H. (2007). *Zihinsel engelli çocuklara renk kavramını kazandırmada eş zamanlı ipucuyla öğretimin bireysel ve grup eğitimindeki etkisinin karşılaştırılması*. Doktora Tezi. Gazi Üniversitesi. Ankara.

- Çoban, A. İ. (2002). Özürlü bir bireye sahip olan ailelerin ihtiyaçları. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 103-110.
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children Weth Special Needs*. New York: Rutledge.
- Demirbilek, M. (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3).
- Deniz, M. E., Dilmaç, B., & Arıca, O. T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerindurumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.
- Dere-Çiftçi, H. (2015). Zihinsel yetersizliği bulunan çocuk sahibi ebeveynleri eğitim gereksinimlerini belirlenmesi. *International Journal of Human Sciences*, 12(1).
- Dereli, F., & Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 158-164.
- Diken, İ. H. (2017). *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Ankara: Pegem Akademi.
- Dinçer, S. (2014). *Down Sendromlu Çocukların Gelişimsel Durumlarının Genişletilmiş-Gelişimi İzleme Ve Destekleme Rehberi (G-Gidr) İle Değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış tıpta uzmanlık tezi. İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi, Malatya.
- Dodd, B., & Thompson, L. (2001). Speech disorder in children with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res.*, 45(4), 308-316.
- Doğan, M. (2001). *İşitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çeşitli psikolojik değişkenler açısından değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Down, J. L. (1866). Observations on a ethnic classification od idiots. *London Hospital Reports* ; 3, 259-262.
- Dönmez, N. B., Bayhan, B., & Artan, İ. (1998). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi. *I.Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı*. İstanbul: Marmara Üniversitesi Basımevi.
- Duygun, T., & Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37-52.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school- age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.

- El-Shanshory, M. R. (2015). Update in Hematology and Oncology in Down Syndrome. *Down Syndrome Children - An Update*, 298-312.
- Erdem, R., & Ege, P. (2011). Down Sendromlu Bireylerin Zihin Kuramı. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 12(1), 23-36.
- Eripek, S. (1996). *Zihinsel Engelli Çocuklar*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Eripek, S. (2003). *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Erkan, G. (1991). Özürlü çocuklar ve aileleri. *Sosyal Hizmet Dergisi*, 4, 42-43.
- Ersoy, Ö., & Avcı, N. (2001). *Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Eğitimleri*. İstanbul: Yapa Yayınları.
- Ertem, İ. Ö. (2005). İlk üç yaşta gelişimsel sorunları olan çocuklar: üç sorun ve üç çözüm. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi*, 6(2), 13-25.
- Erturan, N., & Yukay, M. (1998). Down sendromlu çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma çalışmasının ailelerin depresyon düzeyleri ve aile yapıları üzerine etkisi. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 10, 339-354.
- Evcimen, E. (1996). *Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Anadolu Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Fishler, K., & Koch, R. (1991). Mental Development in Down Syndrome Mosaicism. *American Journal on Mental Retardation*, 96(3), 345-351.
- Gammon, C. S. (2001). Down Syndrome Phonology: Developmental Patterns and Intervention Strategies. *Down Syndrome Research Practice*, 7(3), 93-100.
- Genç, Y. (2017). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi (Sakarya Örneği). *International Congress on Political, Economic and Social Studies*.
- Gerrig, R. J., & Zimbardo, P. G. (2015). Psikoloji ve Yaşam Psikolojiye Giriş (Çev. G. Sart, Çev. Edit. AA Özdoğru). *Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık*.
- Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., & Özekeş, M. (2000). Zihinsel engelli ve otistik çocukların ana babalarına yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi. *Saray Rehabilitasyon*, 6, 2-9.
- Gören, N, A. B. (2015). Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Destek İhtiyaçlarının ve Destek Kaynaklarının Belirlenmesi. *Itobiad: Journal of the Human & Social Science Researches*, 4(3), 651-673.

- Görgü, E. (2005). *3-7 Yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Gundersen, K. S. (1995). *Down sendromlu bebekler* (2013 b.). (K. S. Gundersen, Dü., & B. Toprak, Çev.) İstanbul: Down Sendromu Derneği.
- Güven, A. M., & Ceylaner, S. (2005). Amniyosentez ve Kordosentez ile Prenetal Tanı 181 Olgunun Değerlendirilmesi. *Perinatoloji Dergisi*, 13(1).
- Haveman, M., Berkum, G., Rene, R., & Heller, T. (1997). Differences in service needs time demand and care giving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 16, 417-425.
- Hawli, Y., Nasrallah, M., & Fuleihan, G. E.-H. (2009). Endocrine and musculoskeletal abnormalities in patients with Down syndrome. *Nat. Rev. Endocrinol*, 5, 327-334.
- Hayes, A., & Batshaw, M. L. (1993). Down Syndrome. *Pediatr Clin. North. Am.*, 40, 523-35.
- Hayes J. (2010). Perioperative Care Planning for a Down's Syndrome Patient. *J Perioper Pract*, 20(2), 70-73.
- Hedov, G., Anneren, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415-422.
- Herken, H., Turan, M., Şenol, S., & Karaca, S. (2000). Down sendromlu çocuğu olan anne babaların depresyon düzeyleri ve depresyonla başa çıkma becerileri. *Türk J Child Adolesc Ment Health*, 7, 143-52.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46(4), 407-415.
- Holmes, G. (2014). Gastrointestinal disorders in Down syndrome. *Gastroenterol Hepatology from Bed to Bench*, 7(1), 6-8.
- Howard-Jones, N. (1979). On the diagnostic term "Down's Disease". *Medical History*, 102-104.
- İçmeli, C., Ataoğlu, A., Canan, F., & Özçetin, A. (2008). Zihinsel özürlü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3, 21-28.
- İçöz, A. (2001). *Zihinsel engelli bir çocuğa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

- İçöz, A., & Baran, G. (2002). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi*, 1(6-7), 80-90.
- Işıksan, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2), 35-52.
- Işıksan, V. (2005). *Engelli çocuğa sahip anne babalarda depresyon*. Ankara: Şefkat Matbaacılık.
- Kafkaslı, A. (2004). Gebelikte Down Sendromu Tanısı için Tarama Testleri ve Güvenilirlikleri. *TJD Uzmanlık Sonrası Eğitim Dergisi*, 6, 30-35.
- Kahriman, İ., & Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi*, 5(1), 36-54.
- Kaner, S. (2004). *Engelli çocukları olan ana-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu.
- Kaner, S. (2010). Aile katılımı ve işbirliği. B. Sucuoğlu (Dü.) içinde, *Zihin engelliler ve eğitimi* (s. 352-378). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Karadağ, G. (2014). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 13(6).
- Karasar, Niyazi. (2005). Bilimsel araştırma yöntemi. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım
- Kargın, T., Akçamete, G., & Baydık, B. (2001). Okulöncesi yaşta işitme engelli çocuğu bulunan ailelerin anasınıfına geçiş sürecindeki gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 13-24.
- Kaygusuz, E. (1993). *Otistik ve Down sendromlu çocukların annelerinde depresyon ve durumluluk sürekli anksiyete düzeylerinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi (Basılmamış). İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Kaytes, N., Durualp, E., & Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Kıgılı, Ş. (1994). *Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. İnönü Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Malatya.
- Kınalı, G. (2003). *Zihin Engellilerde Beden - Resim - Müzik Eğitimi. Farklı Gelişen Çocuklar*. İstanbul: Epsilon Yayınları.
- Kingsley, E. P. (1987). *Hollanda'ya Hoşgeldiniz*. 01.04.2019 tarihinde [www.dsasc.ca/uploads/8/5/3/9/8539131/welcome to holland.pdf](http://www.dsasc.ca/uploads/8/5/3/9/8539131/welcome_to_holland.pdf) adresinden erişilmiştir.

- Kırbaş, Z. Ö., & Özkan, H. (2013). Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 3(3), 171-180.
- Kırcaali İftar, G. (1998). Özel Gereksinimli Bireyler ve Özel Eğitim. S. Eripek, A. Ataman, M. Özyürek, A. Konrot, G. Akçamete, U. Tüfekçoğlu, . . . S. Topbaş içinde, *Özel Eğitim* (s. 3-12). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Yayınları.
- Kırcaali-İftar, G., & Birkan, B. (2001). Küçük Adımlar Kursunun Annelerin Küçük Adımlar Programını Uygulama Becerilerini Kazanmalarına Etkisi. *Anadolu Üniversitesi Yayınları*, Eskişehir.
- Kızıoğlu, M. (2001). Yoksulluk ve Özürlülük ilişkisi. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 1(2), 83-94.
- Kobal, G. (2001). Down sendromlu çocukların gelişimsel özellikleri. *Çocuk Dergisi*, 35, 30-42.
- Kobal, G. (2003). Erken eğitim programına katılan down sendromlu bebeklerde fizyoterapi programının büyük kas gelişimine etkisinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimler Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 4(2), 31-38.
- Koçak-Uyaroğlu, A., & Bodur, S. (2009). Zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi . *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(5), 405-412.
- Kozma, C. (2013). Down Sendromu Nedir. K. S. Gunderssen içinde, *Down Sendromlu Bebekler, Aileler ve Uzmanlar için İlk Rehber*. İstanbul: Down Sendromu Derneği İktisadi İşletmesi Yayınları.
- Köknel, Ö. (1981). *Ailede ve Toplumda Ruh Sağlığı*. İstanbul: Hür Yayınları.
- Köksal, G., & Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32, 71-91.
- Köküöz, A. N. (1995). Down Sendromu. *Bilim ve Teknik Dergisi*, 337, 42-47.
- Kulaksızoğlu, A. (2003). *Farklı gelişen çocuklar*. İstanbul: Epsilon Yayınevi.
- Kuloğlu, A. N. (1991). *Bilgi verici danışmanlığın otistik çocuğu olan anne babaların kaygı düzeylerine etkisi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Kuloğlu, A. N. (1991). Otistik ve öğretilebilir zihinsel özürlü çocukların anne babalarının kaygı düzeyleri. *Psikoloji Dergisi*, 7(25).

- Kuloğlu, A. N. (2001). *Bilgi verici psikolojik danışma ve didaktik bilgi verme programlarının down sendromlu bebeği olan anne- babaların umutsuzluk, gereksinim ve eş ilişkisi düzeylerine etkisi*. Yayınlanmamış doktora tezi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Kumin, L. (2012). *Down Sendromlu Çocuklarda Erken İletişim Becerileri*. (F. Sezer, Çev.) İstanbul: Down Sendromu Derneği İktisadi İşletmesi.
- Kurt, A. S., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., Özpulat, Ö., & Önat, H. (2008). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri*, 17(3), 158-163.
- Kuşkonmaz, B., & Çetin, M. (2004). Down Sendromunda AML. *Katkı Pediatri Dergisi*, 26,397.
- Kuşkucu, A. Ç. (2010). Fetal Kromozom Anomalisi Tarama Testleri. *JOPP Dergisi*, 2(2), 55-60.
- Küçük, Y., & Arıkan, D. (2005). İşitme engelli çocukların umutsuzluk düzeyleri. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 2(2), 1-13.
- Küçüker, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışmanlık hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3),23-29.
- Küçüker, S. (1997). *Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel özürlü çocukların kardeşlerinin özürlü ilgili bilgi düzeylerine ve özürlü kardeşlerine yönelik tutumları üzerinde etkisi*. Doktora tezi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babaların stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1),1-11.
- Küçüker, S., Kobal, G., Özenmiş, P., Kaygusuz, Y., & Ceber Bakkaloğlu, H. (2001). *Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı*. İstanbul: Cümle Yayınları.
- Lafçı, D., Öztunç, G., & Alparslan, N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babaların yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Lauteslager, P. E. (2013). *Down Sendromlu Çocuklarda Motor Gelişimi ve Müdahalesi*. (B. Toprak, Çev.) İstanbul: Down Sendromu Derneği.
- Lejeune, J., Gauthir, M., & Turpin, R. (1959). Les chromosomes humains en culture de tissus. *CR Academia Science*, 248, 602-603.
- Li, E. P., Liu, Y., Lok, N. C., & Lee, V. W. (2006). Successful experience of people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(2),143-154.

- Little, J. A., Woodhouse, M. J., Lauritzen, J. S., & Saunders, K. J. (2007). The Impact of Optical Factors on Resolution Acuity in Children with Down Syndrome. *Clinical and Epidemiologic Research*, 48, 3995-4001 .
- Lüle, F. (2008). *Engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Madazlı, R. (1999). Üçlü Test Nedir? *Perinatoloji Dergisi*, 7(1).
- Mert, E. (1997). *Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: zihinsel engelli çocukların anneleri. *International Periodical For the Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 8(12), 841-858.
- Mitchell, R. B., Call, E., & Kelly, J. (2003). Ear, Nose and Throat Disorders in Children With Down Syndrome. *The American Laryngological, Rhinological and Otological Society*, 13, 259–263.
- Niebuhr, E. (1974). Down's Syndrome: The Possibility of a Pathogenetic Segment on Chromosome No:21. *Humangenetik*, 21, 99-101.
- Nisihara, R., Souza, A. S., Finatti, L. R., & Palmieri, N. O. (2015). Hematological parameters in children with Down syndrome. *J Bras Patol Med Lab*, 51(2), 85-90.
- Owens, R. (1984). *Preschool Language Development. Language Development, An Introduction*. Ohio.
- Özbey, Ç. (2009). *Özel Çocuklar ve Terapi Yöntemleri*. İstanbul: İnkılap Kitapevi.
- Özsoy, S. A., Özkahraman, A. G., & Çallı, Y. H. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 69-78.
- Özsoy, Y., Özyürek, M., & Eripek, S. (2002). *Özel Eğitime Giriş: Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar*. Ankara: Kartepe Yayınları.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Özyurt, Ö. (2011). *Hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları aile işleyişi ve aile yaşam kalitesinin sosyo-demografik değişkenler açısından incelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.

- Pandit, C., & Fitzgerald, D. A. (2012). Respiratory problems in children with Down syndrome. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 48, E147-E152.
- Pazarbaşı, A., Demirhan, O., Taşdemir, D., Tunç, E., Özgünen, F. T., Alptekin, D., . . . Özpak, L. (2011). Amniyosentez ile Tanı Konulan 4707 Olgunun Sitogenetik Bulgularının Değerlendirmesi. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 36.
- Pradeep, R., Sriram, B., Yeoh, A., Hee, K. Y., Lim, S. B., & Daniel, M. L. (2011). High Prevalence of Hearing Loss in Down Syndrome at First Year of Life. *Ann Acad Med Singapore*, 40, 493-498.
- Roberts, J. E., Price, J., & Malkin, C. (2007). Language and Communication Development in Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 26-35.
- Roizen, N. J., Magyar, C. I., Kushner, E. S., Sulkes, S. B., Druschel, C., Wijngaarden, E. v., . . . Hyman, S. L. (2014). A Community Cross-Sectional Survey of Medical Problems in 440 Children with Down Syndrome in New York State. *The Journal of Pediatrics*, 164(4), 871-875.
- Roscrans, C. J. (1971). A lonitudinal study of exeptional cognitive development in a partial translokation down's syndrome child. *American Journal of Mental Deficiency*, 76, 291-294.
- Sağol, U. (1998). *Down Sendromlu Çocukların Görsel Algı Gelişimine Frostig Görsel Algı Eğitim Programının Etkisi*. Yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Sarı, H. Y., Başer, G., & Turan, J. M. (2006). Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome. *Pediatric Nursing*, 18(4), 29-32.
- Sarı, Y. H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yuklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Sarıhan, C. Ö. (2007). *Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Sarısoy, M. (2000). *Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Ege Üniversitesi. İzmir.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 12, 238-252.
- Selkowitz M. (1990). *Down Syndrome: The Facts*. New York: Oxford University Press.
- Shott, S. R., Joseph, A., & Heithaus, D. (2001). Hearing loss in children with Down syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 61, 199-205.

- Sindoor, D. S. (1997). A review of the literature: Down syndrome. *Oral Sugery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology and Oral Endodontology*, 84(3), 279-285.
- Sipahi, Ö. (2002). *Down sendromlu çocuğu olan annelerde depresyon sıklığı ve ilişkili faktörlerin araştırılması*. Uzmanlık tezi. İstanbul Üniversitesi. İstanbul.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(4), 655-676.
- Smith, D. S. (2001). Health Care Management of Adults with Down Syndrome. *American Family Physician*, 64, 6.
- Sola, C., & Diken, H. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki premature ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9(2), 21-36.
- Sucuoğlu, B. (1991). *Anne babaların özel eğitim okullarını algılama biçimleri*. Yayınlanmamış doktora tezi. Hacettepe Üniversitesi. Ankara.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan ana-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.
- Sucuoğlu, B. (1996). Kaynaştırma programlarında anne baba katılımı. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 25-43.
- Sucuoğlu, B., & Özokçu, O. (2005). Kaynaştırma Öğrencilerinin Sosyal Becerilerinin Değerlendirilmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 6(1), 41-57.
- Sucuoğlu, B., Küçüker, S., & Kanık, N. (1993). Özel eğitimde anne-baba eğitimi programları (örnek çalışma). *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 25(2), 521-537.
- Sucuoğlu, B., Küçüker, S., & Kobal, G. (1997).). Ev ağırlıklı erken eğitim programlarının gelişim geriliği olan bebeklerin gelişimi üzerindeki etkisinin incelenmesi. *VII. Özel Eğitim Kongresi*. Ankara: Karatepe Yayınları.
- Şen, S. (2008). *Erken Eğitim Alan ve Almayan Down Sendromlu Çocukların Genel Gelişimlerinin ve Görsel Algı Becerilerinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.
- Şenel, G. H. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla, olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(1), 33-39.

- Şimşek, Z. (2002). Şanlıurfa'da kayıtlı zihinsel engelli bireylerin engellilik düzeyleri, nedenleri ve önleyici çalışmaların önemi. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 57-68.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2007). Using multivariate statistics (5th ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Tapan, E. (1999). *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim*. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Taşdemir, H., & Özbesler, C. (2017). Kaynaştırma eğitimine devam eden çocukların karşılaştıkları sorunların okul ortamında sosyal hizmet uygulamaları perspektifinde değerlendirilmesi. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 10(49), 498-507.
- Tekinarslan, İ. Ç., & Bircan, Ö. (2009). Zihin engelli çocukların anasınıfına geçiş sürecinde ebeveyn gereksinimlerinin belirlenmesi. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 9(1), 63-75.
- Tenenbaum, A., Hanna, R. N., Averbuch, D., Wexler, I. D., Chavkin, M., & Merrick, J. (2014). Hospitalization of children with Down syndrome. *Front. Public Health*, 2, 22.
- Toros, F. (2002). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesi. *Türkiye Klinik Psikiyatri*, 3, 45-52.
- Tura, G. (2017). Engelli çocuğu olan ve çocuğu engelli olmayan annelerin anksiyete, depresyon ve psikolojik sağlamlık düzeylerinin incelenmesi. *Dicle Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 9(18), 30-36.
- Turan, A. (2002). *Sevgi Dili Konuşan Çocuklar*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Turan, A. (2009). *Özel eğitim gerektiren çocukların problemleri, din ve aile tutum ve davranışları (otistik çocuklar örneği)*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul.
- Turnbull, A., & Turnbull, H. R. (1997). *Families, professional and exceptionality: A special partnership*. New Jersey: Merrill Pub.
- Tuş-Gümüüşü, S. (1996). *Down Sendromlu bebeklerin eğitiminde kullanılan ev programlarının bebeğin gelişimine etkisinin incelenmesi*. Yayımlanmamış Doktora tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Tüysüz, B., Gökner, N. T., & Öztürk, B. (2012). Growth charts of Turkish children with Down Syndrome. *Am. J. Med. Genet. Part. A.*, 158A, 2656-2664.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7, 42-47.

- URL-1. (2012). www.ihha.com.tr/bir-basari-hikayesi-gundem-253469 adresinden erişim sağlanmıştır.
- URL-2. (2018). www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome.html adresinden erişim sağlanmıştır.
- Üstündağ, B. (1994). *47.Kromozom Down Sendromu*. İstanbul: Nesil Yayınları.
- Van Riper, M., & Cohen, W. (2001). Caring for children with Down syndrome and their families. *Journal Pediatric Health Care*, 15, 115-130.
- Varol, N. (1992). Zihinsel engelli çocuklara sunulan bireyselleştirilmiş öğretim materyalinin etkililiği. *Anadolu Üniversitesi Yayınları*, 637(26), 15-17.
- Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality*, 27(1), 87-98.
- Vikki, H., Williams, B., & Lepper, C. E. (2016). *Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar*. (G. Akçamete, Çev.) İstanbul: Nobel Yayın Dağıtım.
- Watts, R., & Vyas, H. (2013). An overview of respiratory problems in children with Down's syndrome. *Arch Dis Child*, 98(8), 812-817.
- Webb, D., Roberts, I., & Vyas, P. (2007). Haematology of Down syndrome. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 92, F503-F507.
- Whooten, R., Schmitt, J., & Schwartz, A. (2018). Endocrine Manifestations of Down Syndrome. *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes.*, 25(1), 61-66.
- Wikler, L. (1981). Chronic stresses in families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-228.
- Yararbaş, K., & Ruhi, H. I. (2006). Prenatal Tanı. *Türkiye Klinikleri Journal Medicine Science*, 26, 666-674.
- Yaşarsoy, E. (2006). *Duygusal Zeka Gelişim Programının. Eğitilebilir Zihinsel Engelli Öğrencilerin Davranış Problemleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana.
- Yazıcı, D. N., & Durmuşoğlu, M. C. (2017). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karşılaştığı sorunlar ve beklentilerinin incelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 30(2), 657-681.
- Yıldırım Doğru, S., & Durmuşoğlu Saltalı, N. (2011). *Erken Çocuk Döneminde Özel Eğitim*. Ankara: Maya Akademi.
- Yıldırım Sarı, H., & Başbakkal, Z. (2008). Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için aile yükü değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(3), 86-105.

- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, F., & Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ana-babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.
- Yıldırım, A., Aşilar, R. H., & Karakurt, P. (2013). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 20(3), 200-209.
- Yıldırım, H. S. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2).
- Yirmiye, N., Erel, O., Shaked, M., & Levi, D. S. (1998). Meta-Analyses Comparing Theory of Mind Abilities of Individuals With Autism, Individuals With Mental Retardation and Normally Developing Individuals. *Psychological Bulletin*, 124(3), 283-307.
- Yukay, M., & Erturan, N. (1998). Down sendrom'lu çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma çalışmasının ailelerin depresyon düzeyleri ve aile yapıları üzerine etkisi. *Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 10, 339-354.
- Yüreğir, Ö. Ö., Büyükkurt, S., Koç, F., & Pazarbaşı, A. (2012). Prenetal (Doğum Öncesi) Tanı. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 21(1), 60-94.

EKLER

EK-1 Kişisel Bilgi Formu

1. Çocuğunuzun yaşı
.....
2. Çocuğunuzun cinsiyeti
.....
3. Babanın öğrenim durumu:
.....
4. Annenin öğrenim durumu
.....
5. Çocuğunuzun sahip olduğu kardeş sayısı
.....
6. Çocuğunuzun kaçınıcı çocuk olduğu
.....
7. Anne, baba ve çocuklar dışında evde kalan aile bireyi var mı, varsa yakınlığı
.....
8. Oturduğunuz ev kime ait?
.....
9. Evinizde oda sayısı (mutfak hariç)
.....
10. Evinizde çocuğunuza ya da çocuklara ait oda var mı?
.....
11. Oturduğunuz evin ısıtma düzeni
.....
12. Ailenin ortalama aylık geliri
.....
13. Babanın mesleği
.....
14. Annenin mesleği
.....
15. Anne babanın evlilik durumları
.....
16. Down sendromu olan çocuğunuz doğduğunda anne kaç yaşındaydı?
.....

EK-2 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Diğer kardeşleri ile uyumu nasıl? Bu durumu kardeşlerine açıklamak için neler yaptınız?

.....

Çocuğunuzun durumunu başkalarına açıklama konusunda yardıma ihtiyaç duyuyor musunuz? Neden ? Nasıl ? Ne kadar ?

.....

Çocuğunuzda down sendromu ile ilişkili olarak hangi sağlık sorunları ile karşılaştınız?

.....

Neler yaptınız? Nasıl başettiniz ? Kimden destek aldınız ? Gündelik yaşamınıza nasıl yansıdı ? Kontrol edebildiler mi?

.....

Çocuğunuzla ilgili özellikle hangi konularda bilgiye ihtiyaç duyuyorsunuz? Bu bilgiyi nereden alıyorsunuz? Nereden almak istersiniz? Bir bilgiyi ararken özel olarak hangi tür anahtar kelimeler kullanıyorsunuz ? Neden?

.....

Aile içinde down sendromu olan çocuk temelli sorunlar yaşıyor musunuz? Nasıl çözüyorsunuz? Çözebiliyor musunuz?

.....

Kendinize ayıracak zaman bulabiliyor musunuz? Bu zaman içinde neler yapıyorsunuz? Bulamıyorsa neden ? Neler hissediyorsun?

.....

Çocuğunuzun durumunu öğrendiğinizde yaşadığınız en önemli sorun nedir? Bunun dışında başka hangi konularda sorun yaşadınız?

.....

EK-3 Aile Gereksinimi Belirleme Aracı

Sevgili Anne Baba,

Aşağıda 29 maddeden oluşan sizin ve ailenizin yaşadığınız bu süreç içerisindeki gereksinimlerinizi belirlemeyi amaçlayan bir araç bulunmaktadır. Bu araç aile bireylerinin her biri tarafından tek başına doldurulmalıdır. Lütfen yazılı olan ifadeyi dikkatlice okuyunuz. İfadeyi okuduktan sonra eğer bu ifade sizin ya da ailenizin gereksinimini ifade etmiyorsa “kesinlikle hayır” (1)’ işaretleyiniz. Eğer okuduğunuz ifade sizin ya da ailenizin gereksinimini ifade edip etmediği konusunda emin değilseniz “emin değilim” (2)’ işaretleyiniz. Eğer okuduğunuz ifade sizin ya da ailenizin gereksinimini ifade ediyor ise “kesinlikle eminim” (3) işaretleyiniz. Lütfen bütün ifadeleri okuyunuz ve cevaplayınız. Bu uygulamadan elde edilen bilgiler bilimsel amaçlar için kullanılacaktır ve sizin izniniz olmaksızın herhangi bir kurum ya da kişi le asla paylaşılmayacaktır. Bütün kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır.

Teşekkür ederim...

Kübra Kara EŞTÜRK

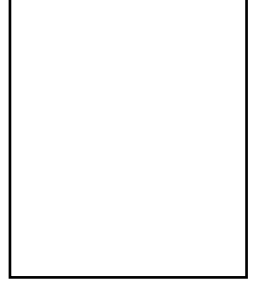
EK-3 Devamı

Madde No		Kesinlikle Evet	Emin Değilim	Kesinlikle Hayır
		3	2	1
1	1. Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılamak için maddi yardıma gereksinim duyuyorum			
2	Çocuğum için gerekli özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
3	Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
4	Eşimin ve benim iş bulabilmemiz için yardıma gereksinimimiz var.			
5	Bazen çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum			
6	Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum..			
7	Problemlerimin çözümünde bana yardım edebilecek din görevlileri ile daha fazla konuşmaya gereksinim duyuyorum..			
8	Kendime ayırabilecek daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.			
9	Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
10	Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
11	Eşimin, çocuğumuzun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
12	Komşum, arkadaşım veya bir yabancı, çocuğumun durumunu soruduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum..			
13	Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
14	Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum			
15	Çocuğumla nasıl oynayacağım/nasıl konuşacağım hakkında yardıma gereksinim duyuyorum.			
16	Çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan anne babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum..			
17	Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum..			

18	Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında yardıma gereksinim duyuyorum..			
19	Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum..			
20	Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (merkez, okul, klinik, vb.) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum			
21	Çocuğumun ileride gidebileceği kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum.			
22	Çocuğumun nasıl büyüüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
23	Ailemizin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
24	Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır			
25	Ailem dinlenme, eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır			
26	Ailemin içerisinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum..			
27	Gerekli olduğu zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum			
28	Çocuğum için yuva ve anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
29	Bir toplantıya (komşu ve akraba toplantıları gibi) katılacağım zaman çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi ya da yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
	Yukarıda belirtilenler dışında var ise alenizin en temel beş gereksinimini yazınız	1. 2. 3. 4. 5.		

ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı : Kübra Kara EŞTÜRK
Doğum Yeri ve Yılı : Kastamonu 25.10.1988
Medeni Hali : Evli
Yabancı Dili : -
E-posta : k.k.esturk@gmail.com



Eğitim Durumu

Lise : Abdurrahman Paşa Lisesi
KASTAMONU
Lisans : Karadeniz Teknik Üniversitesi
TRABZON

Mesleki Deneyim

İş Yeri : Şehit Neşe Alten İlkokulu 2012-2015
Şarköy/TEKİRDAĞ
İş Yeri : Zübeyde Hanım Anaokulu 2015-2019
Araç/KASTAMONU
İş Yeri : Halime Çavuş Özel Eğitim Anaokulu 2019-....(halen)
Merkez/KASTAMONU