



Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi

Yıl: 2018, Cilt: 19, Sayı: 2, Sayfa No: 233-256

DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.321683

ARAŞTIRMA

Gönderim Tarihi: 15.06.17

Kabul Tarihi: 16.12.17

Erken Görünüm: 18.12.17

Ağır ve Çoklu Yetersizliği (AÇYE) Olan Çocuk Annelerinin Yaşadıkları Sorunların ve Sorunlarla Baş Etme Yöntemlerinin Belirlenmesi*

Mine Kizir **
Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi

İlknur Çifci Tekinarslan ***
Abant İzzet Baysal Üniversitesi

Öz

Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇYE) olan bireyler, bağımsız yaşam becerilerindeki sınırlılıklar nedeniyle aile üyelerinden yardım ve destek almaya gereksinim duymaktadırlar. Söz konusu gereksinimlerinin karşılanmasında da en büyük sorumluluk ebeveynlerine düşmektedir. Busüreçte zamanlarının büyük bir kısmını çocuklarıyla birlikte geçiren ebeveynlerin, özellikle birincil bakıcı durumunda olan annelerin, yaşamış oldukları sorunları belirlemek, AÇYE olan bireylere yönelik verilecek hizmetlerin düzenlenmesine katkı sağlayacaktır. Bu çalışmada, AÇYE olan çocuk annelerinin yaşamış oldukları sorunların ve bu sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma nitel araştırma yöntemi esas alınarak olgu bilim modelinde desenlenmiştir. Araştırmanın verileri yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. AÇYE olan çocuğa sahip beş anneyle yapılan görüşmelerle elde edilen veriler, betimsel analiz yoluyla analiz edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre annelerin tanılama sonrasında eğitim, sağlık, ulaşım, çevre ve aile ilişkileri, maddi zorluklar ve gelecek kaygısı konularında sorunlar yaşadıkları görülmüştür. Bu sorunlarla baş etmede kendilerini yalnız ve güçsüz hisseden annelerin sorunlarla baş etme yöntemlerinin oldukça sınırlı olduğu belirlenmiştir.

Anahtar sözcükler: Ağır ve çoklu yetersizlik, anne görüşleri, sorun, baş etme yöntemleri.

Önerilen Atıf Şekli

Kizir, M., & Çifci Tekinarslan, İ. (2018). Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇYE) olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunların ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 233-256. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.321683

*II. Uluslararası Felsefe, Eğitim, Sanat ve Bilim Tarihi Sempozyumu 03-07 Mayıs 2017 tarihlerinde Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi'nde sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

***Sorumlu Yazar:* Öğretim Görevlisi, E-posta: minekizir@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0001-8801-5693>

***Doçent Doktor, E-posta: ilknur_cifci@hotmail.com, <https://orcid.org/0000-0001-5028-3289>

Ağır düzeyde yetersizliği olan bireylerin homojen bir dağılıma sahip olmaması (Bruce, 2011; Giangreco, 2006) nedeniyle ağır düzeyde veya çoklu yetersizlik kavramı (AÇYE), farklı kişiler ve kurumlar tarafından farklı şekillerde tanımlanmaktadır. Örneğin; ileri derecede yetersizlik durumunu, zihinsel işlevlerde ve uyumsal davranışlarda önemli düzeyde yetersizlik gösterme olarak tanımlayan Sarı (2013), çoklu yetersizlik durumunu iki ya da daha fazla yetersizliğin bireyi neredeyse aynı oranda etkileme durumu olarak açıklamıştır. AÇYE olan bireyler, genel öğrenme alanlarında, kişisel, sosyal becerilerde ya da duyuşsal ve fiziksel gelişimde önemli derecede geriliği olan, başka bir deyişle tipik gelişimsel yeterlilik alanlarının şiddetli bir şekilde olumsuz etkilendiği bireyler olarak da tanımlanmaktadır (Eldeniz-Çetin, 2013; Westling ve Fox, 2009). Sucuoğlu, Diken, Demir, Ünlü ve Şen (2010) ise ortalamanın üç standart sapma altında görülen fiziksel, duyuşsal, zihinsel ve/veya sosyal (örn, kişilerarası) performans yetersizliklerini içeren bozuklukların genel bir sınıflamasını AÇYE olarak adlandırmışlardır. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (Milli Eğitim Bakanlığı, 2012), ağır düzey veya çoklu yetersizlik adı altında bir grup olmamakla birlikte, ağır düzeyde yetersizlik kavramı sadece zihinsel yetersizliğin bir alt dalı şeklinde ele alınmaktadır (Eldeniz-Çetin, 2013).

AÇYE olan bireylerin özelliklerini bilmek onları tanımak, gereksinimlerini karşılamak ve daha etkili bir şekilde öğrenmelerini sağlamak açısından büyük önem taşımaktadır (Sarı, 2013). Homojen bir grup olmayan AÇYE olan bireylerin birbirinden farklı özellikleri olduğu gibi, ortak özellikleri de bulunmaktadır (Seligman ve Darling, 2007; Şafak, 2013). Bu ortak özelliklerin başında genel işlevde bulunma durumları gelmektedir (Kowalski, 2007). Öğrenme, kişisel, sosyal ve fiziksel alanlardaki özellikleri benzerlik taşımaktadır. AÇYE olan bireylerin öğrenme özellikleri ele alındığında, çevresel özelliklere dikkati yöneltme, gözleyerek öğrenme, bellek, becerileri sentezleme ve edindikleri becerileri genellemede önemli sorunlar yaşadıkları görülmektedir (Kırcaali-İftar ve Tekin-İftar, 2009). İleri derecede iletişim sorunları bulunan bu bireyler (Çuhadar, 2013; Şafak, 2013), diğer bireylerle kurdukları kişisel ve sosyal ilişkilerde de sınırlılıklar yaşamaktadırlar (Hardman, Drew ve Egan, 2017). Fiziksel sağlıkları genellikle iyi olmayan AÇYE olan bireylerde obezite, tansiyon, depresyon ve genel yorgunluk durumlarıyla sık karşılaşmaktadır (Westling ve Fox, 2009). Ayrıca, motor gelişimlerinde önemli gerilikler bulunmakta, kasları çok gevşek veya şiddetli kasılmalar içerisinde olmakta; var olan kas özellikleri nedeniyle bazı günlük temel işlevleri yerine getirmede zorluklar yaşamaktadırlar (Cavkaytar ve Diken, 2006; Şafak, 2013). Bu bireylerin yaklaşık olarak %99'u hayatlarını yatağa bağımlı olarak geçirmekte ve toplumun diğer üyeleri gibi ve mutlu bir hayata sahip olabilmek için desteğe ihtiyaç duyabilmektedirler (Westling ve Fox, 2009). Sonuç olarak AÇYE olan bireylerin genel özellikleri göz önünde bulundurulduğunda, hemen hemen her beceri alanında sınırlılık yaşadıkları görülmektedir (Westling ve Fox, 2009).

Günlük yaşamda, bağımsız olarak yaşamlarını sürdürebilmek için gerekli becerileri gösterebilmek yetenekleri sınırlı olduğu için bu bireylerin sürekli olarak aile üyelerinden, öğretmenlerinden ve diğer uzmanlardan yardım ve destek almaları gerekmektedir (Westling ve Fox, 2009). Bu süreçte zamanlarının büyük bir kısmını çocuklarıyla birlikte geçiren ebeveynlerin, özellikle birincil bakıcı durumunda olan annelerin, duygu ve düşüncelerini anlamak, yaşamış oldukları sorunlara yönelik olarak baş etme yöntemlerini belirlemek oldukça önemlidir. Baş etme, bireyin olumsuz durumlar veya zorluklara neden olan etkenleri tolere edebilme, bu durumları kontrol altına alma, etkilerini azaltma veya kabullenebilmeyi öğrenme çabası olarak tanımlanmaktadır (Hill, 2015). Bireyler, karşılaştıkları sorunlar veya zorluklar karşısında, sorunun kaynağını belirleme ve kontrol altına almayı hedefleyen eylemleri içeren "problem odaklı" veya duyguları kontrol altına almayı içeren "duygu odaklı" stratejiler kullanabilmektedirler (Lazarus, 1993). AÇYE olan çocuğa sahip annelerin karşılaştıkları güçlüklerle baş etme yöntemlerini belirlemek, annelere verilecek hizmetlerin planlanmasını kolaylaştıracaktır. İlgili alanyazında AÇYE olan çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükleri (Graungaard ve Skov, 2007; Karadağ, 2009; Sardohan-Yıldırım ve Akçamete, 2014), bu ailelerin gereksinimlerini (Redmond ve Richardson, 2003; Sloper ve Turner, 1992) ve ailelerin çeşitli konulardaki düşüncelerini (Bahçivanoğlu-Yazıcı ve Akçin, 2014; McIntyre, Kraemer, Blacher ve Simmerman, 2004) tespit etmeyi amaçlayan çalışmalar bulunmakla birlikte AÇYE olan çocuğa sahip annelerin baş etme yöntemlerini belirlemeye yönelik bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu da alanyazındaki önemli bir boşluğu işaret etmektedir.

Uluslararası alanyazında AÇYE olan çocuk anneleri ile yapılmış olan çalışmalar (Redmond ve Richardson, 2003; Sterbova ve Kdlacek, 2014; Wang ve Michaels, 2010) bu annelerin, özel gereksinimli çocuğu olan diğer annelerle benzer sorunlar yaşadıklarını göstermiştir. AÇYE olan çocuk annelerinin destek ihtiyaçlarını ve çocuklarının bakımıyla ilgili yaşadıkları sorunları belirlemek amacıyla yapılan bir araştırmada (Redmond ve Richardson, 2003), annelerin destek alım sürecinde bürokratik engellerle karşılaştıkları, finansal konularla ve çocuklarının sürekli devam eden günlük bakımlarıyla ilgili sorunlar yaşadıkları belirlenmiştir. Anneler, kendilerinde strese yol açan bu sorunların çözümüne ilişkin olarak ise yasal haklarının korunması, düzenli özel eğitim desteği ve finansal destek sağlanması ile gün içerisinde kendilerine nefes aldırabilecek bakım desteğinin sağlanması gerektiğini vurgulamışlardır (Redmond ve Richardson, 2003). Sterbova ve Kdlacek (2014), kör sağır (göremeyen ve işitemeyen) çocuğu olan anneler ile çocuklarının boş zaman etkinliklerini ve yetersizlikle baş etme durumlarına ilişkin gereksinimleri incelemişler ve annelerin yaşamı düzenleme, birlikte katılım, mutluluk ve iyi olma, iletişim kurabilme, uygun destek ve servis hizmeti konularına ilişkin sorun yaşadıklarını ve bu alanlarda desteğe gereksinim duyduklarını belirlemişlerdir. Ağır düzeyde yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerini ve destek ihtiyaçlarını inceleyen başka bir araştırmada (Wang ve Michaels, 2010) ise etiketlenmeye ve soyutlanmaya maruz kaldıklarını dile getiren annelerin, çocuklarının yetersizliği ve gelişimi gibi konularda bilgi gereksinimi; sosyal destek, finansal, çocuğun bakımı, uzman desteği ve toplumsal hizmetler gibi alanlarda ise destek gereksinimi içinde oldukları görülmüştür.

AÇYE olan bireylere ve ailelerine ilişkin sınırlı sayıda araştırmanın bulunduğu Türkiye’de de AÇYE çocuğu olan ebeveynlerin (Bahçıvanoğlu-Yazıcı ve Akçin, 2014; Karadağ, 2009; Sardohan-Yıldırım ve Akçamete, 2014) özel gereksinimli çocuğu olan diğer ebeveynlerle (Altuğ-Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006; Kurt, Tekin, Koçak, Özpulat ve Önat, 2008; Lafçı, Öztunç ve Alparslan, 2014; Şen, 2004) benzer sorunlar yaşadıkları, bu sorunların genel olarak; bilgi yetersizliği, çocuğun bakımı, maddi sorunlar, gelecek kaygısı, aile içi ilişkiler, çevrenin olumsuz tutumu ve sosyal desteğe ilişkin olduğu belirlenmiştir. Hem zihinsel hem de fiziksel yetersizliğe sahip olan çocuk annelerinin yaşadıkları güçlüklerin incelendiği bir çalışmada (Karadağ, 2009), toplumun bakış açısından rahatsızlık duyan annelerin çevreleri ile iletişim kurmakta güçlük çektikleri, çocuklarının geleceğine ilişkin kaygı duydukları, çocuklarındaki yetersizlik durumu nedeniyle suçluluk duygusu yaşadıkları, çocuklarının tedavi sürecinde zorlandıkları ve çevrelerinden sosyal destek görmedikleri ortaya çıkmıştır. Sardohan-Yıldırım ve Akçamete (2014), çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetlerinden yararlanma sürecinde karşılaştıkları güçlükleri belirlemeyi ve ortaya çıkan sonuçlara ilişkin çözüm önerileri üretmeyi amaçladıkları çalışmalarında, tanı sürecinde çok yaşayan annelerin kendi annelerinden destek aldıklarını, çevreleri tarafından olumsuz tutumlarla karşılaştıklarını, yasaları bilmediklerini ve kaynaştırma ortamlarında sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bahçıvanoğlu-Yazıcı ve Akçin (2014), tanılama sürecinde hastane personelinin AÇYE olan bireylere ilişkin yetersiz bilgiye sahip olmalarından dolayı tanılamamanın geç yapıldığını, çocukların sıklıkla sağlık sorunları yaşadığını ve eğitim durumlarının olumsuz yönde etkilendiğini, aile eğitimine ihtiyaç duyan ebeveynlerin çocuklarının özbakım ve iletişim becerileriyle ilgili bilgilerin geliştirilmesine de gereksinim duydukları belirlemişlerdir.

Özetle, AÇYE olan bireylerin sürekli ve kapsamlı desteklere gereksinim duymaları, bu bireylerin aileleri açısından çok sayıda sorunu da beraberinde getirmektedir. Özel gereksinimli çocuğun bakımı ve gereksinimleriyle çoğunlukla annenin ilgilendiği (Şen, 2004) düşünüldüğünde, annelerin yaşadığı sorunları ve bu sorunlarla baş etme yöntemlerini belirlemek, annelerin gereksinim duydukları destek hizmetlerin sağlanması ve dolayısıyla AÇYE olan çocuklarının gereksinimlerinin karşılanması açısından oldukça önem taşımaktadır. Ulusal alanyazında AÇYE olan bireylerin anneleriyle çeşitli araştırmaların yürütüldüğü görülmekle birlikte, yaşadıkları sorunları ve baş etme yöntemlerini birlikte belirlemeyi amaçlayan bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu gereksinimden yola çıkarak bu araştırmanın amacını AÇYE olan çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunların ve bu sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi oluşturmaktadır.

Yöntem

Bu bölümde araştırmanın modeline, katılımcılara, verilerin toplanmasına, verilerin analizine, geçerlik (inandırıcılık, aktarılabirlik) ve güvenilirlik (teyit edilebilirlik, kodlayıcılar arası güvenilirlik) bilgilerine yer verilmiştir.

Araştırma Modeli

Araştırmada AÇYE olan çocuk annelerinin yaşamış oldukları sorunları ve bu sorunlarla baş etme yöntemlerini belirlemek amacıyla nitel araştırma yöntemlerinden biri olan ve “bireylerin bir olguya ilişkin yaşantılarını, algılarını ve bunlara yüklediği anlamları ortaya çıkarmaya” (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s. 79) olanak sağlaması nedeniyle “olgubilim” deseni kullanılmıştır.

Katılımcılar

Araştırmada amaçlı örnekleme yöntemlerinden biri olan vearaştırmacılar tarafından önceden belirlenmiş olan ölçüt veya ölçütleri karşılayan durumlar üzerinde çalışılan (Yıldırım ve Şimşek, 2008) “ölçüt örnekleme” yöntemine başvurulmuştur. Bu çalışmada katılımcıların belirlenmesinde annelerin AÇYE olan çocuğa sahip olmaları ve AÇYE olan çocukların özel eğitim hizmetlerinden yararlanmaları şeklinde iki ölçüt aranmıştır.

Araştırma kapsamına dâhil edilecek olan katılımcılara ulaşabilmek için öncelikle AÇYE çocuğa sahip ebeveynlerin oluşturduğu sosyal medya hesaplarına araştırma ile ilgili bir davet mesajı gönderilmiştir. Ancak hiçbir cevap alınamamıştır. Bunun üzerine yine sosyal medya aracılığı ile (Facebook) özel eğitim öğretmenlerinin üye olduğu bir başka gruba mesaj gönderilmiştir. Öğretmenlerden ölçütleri karşılayan anneler ile görüşerek araştırmayla ilgili olarak bilgi vermeleri istenmiştir. AÇYE olan çocuklar nadir rastlanan bir yetersizlik grubu olmalarından dolayı (Hardman ve diğ., 2017; Sarı, 2013; Seligman ve Darling, 2007), oldukça sınırlı sayıda anneye ulaşılabilmiştir. Öğretmenler aracılığıyla ulaşılabilen sekiz anneyle telefonla yapılan ön görüşmelerde araştırmanın amacı hakkında bilgi verilerek, görüşmelerin kayıt altına alınacağı ve kimliklerinin gizli tutulacağı belirtilmiştir. Üç annenin araştırmaya katılmak istemediklerini ifade etmeleri üzerine çalışmaya AÇYE olan çocuğa sahip beş anne ile devam edilmiştir. Sınırlı sayıda anneye ulaşılma ile birlikte, araştırmanın amacına yönelik yeterli bilgi toplanabilmiştir. Örneklem büyüklüğü ile ilgili kesin bir sayı ölçütünün olmadığı nitel araştırmalarda (Hackett ve Schwarzenbach, 2016) örneklem büyüklüğü yerine, örneklemin araştırmacının gereksinim duyduğu bilgi miktarını karşılayıp karşılamadığı üzerinde durulmaktadır (Türüklü, 2000). Ayrıca araştırmacıların, katılımcı sayısını belirlerken zaman, maliyet, kaynağa erişebilme durumlarını dikkate almaları da gerekmektedir (Hackett ve Schwarzenbach, 2016). Araştırmacılar tarafından söz konusu durumların yanı sıra AÇYE olan bireylerin sayısı da dikkate alınmıştır. Bu çalışmada yer alan katılımcıların AÇYE gibi ender rastlanan bir yetersizlik durumuna (Hardman ve diğ., 2017; Sarı, 2013; Seligman ve Darling, 2007) sahip çocuğu olan annelerden oluşması nedeniyle katılımcı sayısı sınırlı olmakla birlikte, araştırmanın amacına yönelik bilgi elde etmeyi sağlayacak yeterlikte olduğu söylenebilir.

Katılımcılar gönüllü olarak araştırmaya dâhil olmuşlardır ve araştırma için gerekli olan onayları görüşme öncesinde sözlü olarak alınmış ve (ses) kayda geçirilmiştir. Araştırmanın gizliliği kapsamında her katılımcıya bir kod isim verilmiştir. Araştırmaya katılan AÇYE çocuğa sahip annelere ilişkin demografik bilgiler Tablo 1’de gösterilmektedir. Bunun yanı sıra çocuklara ilişkin bilgilere de Tablo 2’de yer verilmiştir. Katılımcılardan K2 yaşadığı şehrin belirtilmesini istemediği için bu katılımcının yaşadığı şehir Tablo 1’de belirtilmemiştir.

Tablo 1

Araştırmaya Dahil Olan Annelere İlişkin Bilgiler

Katılımcılar	Yaş	İkamet Edilen Şehir	Mezuniyet Durumu
K1	45	Muğla	İlkokul
K2	27	-	Lise
K3	41	Muğla	Lise
K4	29	İstanbul	Lise
K5	39	Şanlıurfa	Ortaokul

Tablo 2

Araştırmaya Dahil Olan Çocuklara İlişkin Bilgiler

Katılımcılar	Çocuğun Tanısı	Yaş	Cinsiyet	Ö.E. Alma	Ö.E. Alma Süresi	Kardeş Sayısı
K1	Dandy Walker Hidrocefali	23	E	Evet	21.5 yıl	-
K2	Sanfilippo Sendromu (MPS III)	4	E	Evet	1 yıl	-
K3	Total görme yetersizliği Ağır düzeyde Z.Y. Bedensel engel	15	K	Evet	13 yıl	1
K4	Konuşma bozukluğu Ağır düzeyde Z.Y. İleri düzeyde İ.Y. Trakeostomi	11	K	Evet	6 yıl	-
K5	Diyabet Kalp hastalığı Serebral Palsi Ağır düzeyde Z.Y.	14	K	Evet	13 yıl	2

Z.Y.: Zihinsel yetersizlik, İ.Y.: İşitme yetersizliği, Ö.E.: Özel Eğitim, E: Erkek, K: Kadın

Verilerin Toplanması

AÇYE olan çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunların ve bu sorunlarla baş etme yollarının belirlenmesi amacıyla ele alınan konuya ilişkin derinlemesine bilgi vermesive araştırmacıya esneklik sağlaması (Glesne, 2014; Walsh ve Wiggins, 2003) nedeniyle katılımcı annelerle yarı-yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Verilerin toplanması için araştırmanın amacına uygun olarak görüşme soruları hazırlanmıştır. Görüşme sorularına son halini verebilmek amacıyla alanda çalışan iki uzmandan görüş alınmıştır. Görüşme soruları annenin tanı sürecinde yaşadıkları, aile içinde ve çevre ile yaşanan sorunlar alınan hizmetler, çocuğun günlük bakımı ile ilgili sorunlar, çocuğun yetersizliğinin aile bütçesine etkisi, gelecekle ilgili düşünceleri ve sorunlarla baş etme yollarına ilişkin görüşlerini belirlemeye yönelik toplam sekiz açık uçlu sorudan oluşmaktadır. Çalışma grubunda yer alan annelerin farklı şehirlerde yaşıyor olmalarından dolayı görüşmeler telefon yoluyla yapılmıştır. Katılımcılarla telefon yoluyla yapılan görüşmeler, yüz yüze gerçekleştirilen görüşmeler kadar etkili olmakta, bunun yanı sıra zaman, ulaşım ve maliyet açısından araştırmacıya rahatlık ve verimlilik sağlamaktadır (Sturges ve Hanrahan, 2004). İlk yazar tarafından gerçekleştirilen görüşmeler kayıt altına alınmıştır. On dört dakika ile 39 dakika arasında süren görüşmelerin toplam süresi 124 dakika olmuştur.

Veri Analizi

Araştırma sürecinde elde edilen veriler betimsel analiz yoluyla çözümlenmiştir. Betimsel analiz, ulaşılan verilerin, araştırma sorularından oluşturulan çerçeve ile başka bir deyişle önceden belirlenen temalara göre sistemli bir şekilde özetlenip yorumlanmasıdır. Amaç, ulaşılan verileri düzenlenmiş ve yorumlanmış bir şekilde sunmaktır

(Yıldırım ve Şimşek, 2008). Verilerin analiz edilmesi sürecinde, yapılan görüşmeler telefon görüşmelerinin bir dosya içerisine kaydedilmesini sağlayan bir yazılım programı olan “Another Call Recorder-ACR” programı ile kayıt altına alınmıştır. Ses kayıtları Word programında yazıya dökülmüş ve görüşme kayıt cetveline aktarılmıştır. Katılımcılarla görüşme yapılmadan önce kayıt işlemine ilişkin bilgi verilmiş ve sözlü onayları alınmıştır. Veri analizi sürecinde görüşme sorularından yola çıkarak temalar oluşturulmuştur. Temalar altında, okunan veriler sistemli bir şekilde düzenlenmiştir. Böylece her bir tema için kodlar oluşturulması sağlanmıştır. Daha sonra ortak olan kodlar birleştirilmiştir. Bu kodlar kategori anahtarında yer almış, bir uzmandan görüş alınmış, bulgular bu anahtara göre düzenlenmiştir. Bulguların sunumunda görüşmelerden doğrudan alıntılar yapılmıştır.

Geçerlik (İnanırcılık, Aktarılabirlik) ve Güvenirlik (Teyit Edilebilirlik)

Nitel araştırmaların kendine özgü yapısı nedeniyle “geçerlik” kavramı yerine “inancırcılık” ve “aktarılabirlik”, “güvenirlik” kavramı yerine ise “teyit edilebilirlik” kavramı kullanılmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Dolayısıyla burada sözkonusu kavramlar birlikte kullanılmıştır. Araştırmada “teyit edilebilirliğin” sağlanabilmesi için “teyit incelemesine” (değerlendiriciler arası güvenirlige) bakılmıştır. Özel eğitim alanında çalışan ve aynı zamanda doktora öğrencisi olan bir uzman araştırmacı ile birlikte, tüm görüşme dökümlerinden temaların oluşturulmasında aynı soru için araştırmacı ve uzmanın “Görüş Birliği” ve “Görüş Ayrılığı” sayılmış ve değerlendiriciler arası güvenirlilik yüzdelere hesaplamak için Miles ve Huberman’ın (1994) (Akt., Saban, 2008) [(Görüş birliği / Görüş birliği + Görüş ayrılığı) x 100] formülü kullanılmıştır. Bu uygulama sonunda değerlendiriciler arası güvenirliliğin %60 ile %100 arasında değiştiği, değerlendiriciler arası güvenirlilik ortalamasının ise %92 olduğu görülmüştür. Ek olarak aktarılabirliğin sağlanması için ayrıntılı betimleme yöntemine (Yıldırım ve Şimşek, 2008) başvurulmuş ve yapılan görüşmelerden, herhangi bir değişiklik yapılmadan, katılımcının ifadelerinden doğrudan alıntılar yapılmıştır. Ayrıca, amaçlı örnekleme gidilmesi aktarılabirliği sağlamanın bir diğer yolu olmuştur (Yıldırım ve Şimşek, 2008). İnanırcılığın sağlanabilmesi için de katılımcı teyidine başvurulmuş ve katılımcılardan birine görüşme dökümü okutularak kendi düşüncelerinin doğru olarak yazıya aktarıldığına ilişkin onayları alınmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2008).

Bulgular ve Tartışma

Bu araştırma, AÇYE olan çocuk annelerinin yaşamış oldukları sorunları ve baş etme yöntemlerini belirleyebilmek amacıyla yapılmıştır. Bu amaç doğrultusunda yapılan görüşmelerde, annelerden tanılama süreciyle ilgili yaşadıkları deneyimleri aktarmaları istenmiştir. Bunun yanı sıra annelerin aile içi ve çevre ile ilişkileri, alınan hizmetler, çocuğun günlük bakımı ile ilgili sorunlar, yetersizlik durumunun aile bütçesine etkisi, annelerin gelecekle ilgili düşünceleri ve sorunlarla baş etme yollarına ilişkin görüşlerine başvurulmuştur. Yapılan analiz sonrasında, görüşme soruları çerçevesinde oluşturulmuş olan 10 temaya ulaşılmıştır. Buna göre temalar, “tanılama sonrası annenin duyguları”, “aile içi ilişkiler”, “çevre ile ilişkiler”, “eğitim hizmetleri”, “sağlık hizmetleri”, “ulaşım hizmetleri”, “günlük bakıma” ilişkin yaşanan sorunlar, “aile bütçesine etki”, “gelecekle ilgili düşünceler” ve “baş etme yolları” şeklinde oluşturulmuştur. Bu görüşlerle ilgili bulgular temalar göz önünde bulundurularak sunulmuştur.

Tanılama sonrası annenin duyguları. Araştırmanın ilk bulgusu tanılama sonrasında annelerin yaşadığı duygulardır. Araştırma bulgularına göre, katılımcı annelerin tümü, çocuklarının tanısının ardından şok ve derin bir üzüntü yaşamışlardır. Anneler bu duygularını şu sözlerle açıklamışlardır:

K2: *“Tek kelimeyle dünyamız başımıza yıkıldı”.*

K3: *“Şoka girdim tabii ki çok şaşırdım. Çift kafası vardı, kafasının arkasında bi kafa daha vardı.”*

K5: *“O emarlar sonucu geldi, çok kötü oldum. Sanki dünyam başıma yıkıldı. Sanki bi tek ben varım, sanki bu problemi yaşayan ilk insan benim.”*

Annelerin tanılama sonrasında yaşamış oldukları bu duygular aşama modeliyle paralellik göstermektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin duygularını açıklayan modellerden birisi olan aşama modeline göre anne

babalar ilk olarak “şok, acı, inkâr ve depresyon” aşamalarından geçmektedirler (Cavkaytar ve Diken, 2006, s. 51). Annelerin ifadelerinden de anlaşılacağı üzere bu araştırmada da AÇYE olan çocuğa sahip anneler, çocuklarında ağır bir yetersizlik durumunun olduğunun belirtilmesinin ardından şok ve acı yaşamışlardır. Bu durumun aileler üzerindeki olumsuz etkilerinin en aza indirilebilmesi ve çocuğun kabul edilebilmesi için uzman desteği sağlanması gerekmektedir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2014).

Tanılama sonrası aile içi ilişkiler. Araştırmaya katılan annelere tanılama sonrasında aile içinde neler yaşadıkları sorulmuştur ve annelerden dördü ailede tanının kabulüne ilişkin sorun yaşadıklarını, üçü ise zamanla birbirlerine destek olduklarını ifade etmişlerdir. Aşağıdaki ifadelerde de görülebileceği gibi eşler çocuklarının AÇYE’li olma durumunu kabullenmekte zorlanmışlardır:

K1: “*Baya zedeli geçti. Niye biz demelere başladı. Neden biz dedi bi gün, yani niye biz dedi niye bizde. Ben dedim böyle konuşmanın bi anlamı yok, belki daha kötü bişey olcak belki böylesi daha iyi dediydim.*”

K2: “*Hayat bizim için durdu, hiçbi şey yaşayamadık, tabii ki tedavisinin olmadığını öğrenince, bütün kapılar yüzümüze kapanmıştı tabii u yani iki yıl olcak yaklaşık öğrendiğimiz hani tanıyı öğrendiğimizden bu yana hala bile yeni yeni kabullenmek hani kabullendik bile diyemiyoruz. Öyle.*”

K4: “*Eşimle mesela uzun süre bu konu hakkında hiç böyle şey alışveriş yapmadık hiç konuşmadık bile bu konuyu, sanki hiçbişey yokmuş gibi ama evimizin içinde hep bi sessizlik vardı. Normal hayatımıza devam ediyorduk ama bişey eksikti, bi sorun vardı. İşte içten içe sürekli ağlıyorduk ama birbirimize belli etmediğimiz dönemler oluyodu. Hani etrafımızdaki insanlara bunu nasıl söylücez hani onlar nasıl üzülcekler aynı bizim gibi üzülcekler büyüklerimiz diye. Her açıdan böyle düşünerek çok zorlu bi süreç olmuştu.*”

Annelerin bildirimlerinden de görüldüğü üzere çocuklarının tanısını öğrenmeleriyle birlikte aile içinde eşlerin çocuğun durumunu kabul etmekte zorlandıkları ve olumsuz duygular yaşadıkları dikkat çekmektedir. Ancak, yaşadıkları bu sorunlara rağmen katılımcı annelerin bazıları başlangıçta eşleriyle sorun yaşamalarına rağmen zaman içerisinde birbirlerine destek olarak bu sorunların üstesinden geldiklerini dile getirmişlerdir:

K3: “*Biz eşimle kabullendik, hayatı paylaşmayı öğrendik, işte o arkadaşlarıyla gezdi, çıktı, ben arkadaşım ile gezdim, çıktım yani bi şekilde hayatı paylaştık. Ama birlikte bişii yapmakta zorlanıyoruz. Sanırım eşim de yoruldu artık. Biz bunu ilk yıllar zorlandık ama kabullendik, hayatı paylaşmayı öğrendik.*”

Tanılama sonrasında eşlerin birbirleriyle ilk başlarda duygusal paylaşımı yeterince yaşayamadıkları, ancak zamanla bu paylaşımın gerçekleştiği görülmüştür. Benzer şekilde Karpat ve Girli’nin (2012), yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuk ebeveynleriyle yapmış oldukları çalışmanın bulgularına göre tanı sonrası geçen sürenin uzunluğu eşler arasında uyumun ve desteğin artmasını sağlamaktadır. Bu çalışmada eşlerin birbirine destek olmaları çocuklarının AÇYE’li olma durumunu kabul etmelerini kolaylaştıran bir başa çıkma stratejisi olarak da ele alınabilir.

Çevre ile ilişkiler. Katılımcılara tanılama sonrası çevreleri olan ilişkilerinde neler yaşadıkları sorulduğunda annelerden üçü çevreyle ilişkiyi en aza indirdiğini ifade etmiştir:

K2: “*İnsanların acımasız konuşması, bilip bilmeden u hani bilmeden özellikle yargılaması, neyin ne olduğunu bilmeden eleştiri yapması beni soğuttu insanlardan açıkçası.*”

K3: “*İlk bir yıl bi tek kişiyle görüştüm, o da uzaktan bi akrabamız kadın vardı, onun haricinde hiçbir kimseyle apartmanda ya da dışarda görüşmedim, kendimi eve kapatmıştım, ondan sonra uh bütün gün evdeydim hiçbişey yapmadım.*”

K5: “*...yıkıldım, çok kötü oldum, o yüzden hiç kimseyle görüşmedim. Zayıf bi bayandım şimdi eve kapandığım için şey oldum kilo aldım, stresten dolayı.*”

Annelerden ikisi kendi ailelerinden destek gördüğünü ifade etmiştir:

K4: “...ben çevremden çok hani kendi ailemden diyim hani büyüklerimden çok fazla bi sorun olarak hani geri dönmedi bana, hepsi bana çok destek olarak yanaştılar, çok destek çıktılar bize. Hani E....’yla nasıl iletişime geçebilir, hep bunları araştırırım, hani bana yol göstermeye çalıştılar aslında etrafımdaki insanlar.”

Katılımcı annelerden K1 çevreden olumlu tepki aldığını şu sözlerle aktarmıştır: “Hiç bi ters tepki yaşamadım uı bekleliğinden beri de çok sevilen bi çocuk, hiç ters tepki almadım, hiç.” Katılımcılardan ikisi ise çevreden olumsuz tepki aldıklarını söylemişlerdir:

K5: “Vallahi ona eşimin ailesi çok yadırgadı. Onlarda dedi biz böyle bişey görmedik yani öyle bi hastalık biz görmedik, yok dedi, bizim ailemizde yok, hani bizim ailemizde böyle bi sıkıntı hiç görmedik, böyle problem, bu derdi bu sıkıntıyı sen getirdin bizlere verdin. Hani dışlandım, çok kötü oldum. Mesela hep özel mamalarla besledim, hani bu çocuğun hastalığına yedirdiğine yazık, giydirdiğine yazık. Ben kızıma gül gibi bakıyorum.”

Annelerden ikisi çevrenin acımasından rahatsız olduklarını belirtmişlerdir: K3, “İnsanlar şey diyolar, ah ah vah vah yazıuk, sürekli bu şekildeler yani. Ama insanların bize acımasına gerek yok. Ben hep insanlara şunu söylüyorum, bana acıcaksan bana ah ah vah vah deme, gel bana de ki T.... bugün iki saat vaktim var, senin için ben B...’a bakıyım, sen git bi nefes al de bana en büyük iyiliğisin, bana oturduğun yerden acıma. Ben buna karşıyım. Yani acıncak bi durumda diilim ben çünkü. Bugün hepimiz sağlıklıyız ama bir dakikamızın sonrası var mı?”

Özetle, annelerin çevre ile olan ilişkileriyle ilgili bulguları incelendiğinde, alanyazından da bildiğimiz üzere (Altuğ-Özsoy ve diğ., 2006; Karadağ, 2009; Kurt ve diğ., 2008; Sardohan-Yıldırım ve Akçamete, 2014; Şen, 2004; Wang ve Michaels, 2010) çoğunlukla olumsuz durumlar yaşadıkları görülmektedir. Anneler, çevreden olumsuz tepki aldıklarını, eşlerinin aileleri tarafından suçlandıklarını, çevrenin acıyan bakışlarından rahatsızlık duyduklarını ve çevre ile ilişkilerini en aza indirdiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca, AÇYE olan çocuğa sahip katılımcı annelerin, çevre ile olan olumlu ilişkileri, yakın akrabalarla kurduğu ve sosyal desteği, bir uzman yerine genellikle kendi ailelerinden aldığı söylenebilir (Tekin-Ersan ve Kızır, 2016). Bu açıdan ele alındığında çevrelerinden aldıkları sosyal desteğin anneler için başa çıkmayı kolaylaştıran bir faktör olduğu görülmektedir.

Eğitim hizmetlerinde yaşanan sorunlar. Katılımcı annelere çocuklarının eğitim hizmetlerine ilişkin yaşamış oldukları güçlükler sorulduğunda, üç anne çocuklarının eğitim sürelerinin yetersiz olduğunu belirtmiştir:

K5: “Özel eğitimde de fizik tedavi ve bireysel ders alıyorum. O da 40 dakika 40 dakika haftanın iki günü gidiyo, o da bana yetersiz geliyo.”

K3: “Ben B.... için daha iyi şartlarda eğitim alabilirdim. Haftada iki gün eğitim asla yeterli değil. Benim kızımın daha çok fiziğe ihtiyacı var. Görme engelli olduğu için uı yeterli değil onlar için. Çünkü gören çocuk biraz daha yüzde yetmiş daha önde gidebiliyor ama görmeyen bi çocuk seslerle adapte edip, hareket yaptırıyorunuz. Bizim eğitmenlerimiz yıllarca işte çingirakla, müzikle böyle B....’a yönlendirmeler yapıyolardı. Çünkü görmediği için onun bi harekete adapte olması saniyelik bi olay. O kadar az devlet fizik tedavi ücreti veriyö ki yani ders olarak haftada iki gün. Avrupa’da her gün sizin çocuğunuza eğitim veriliyo. Onun için ondan yoksunum.”

Annelerden biri ise eğitimin niteliğinde sorun olduğunu şu sözlerle aktarmıştır:

K1: “Eğitim düzeyi sıfır maalesef. Yani uı yok, gerçekler bunlar, uı şimdi M.... koca bi delikanlı oldu şu an 23 yaşına girecek nerdeyse eğitim sisteminde halen daha okula başladığından beri küpü sok, küpü çıkart, halkayı tak, halkayı çıkart ee bu çocuk zaten bunu biliyo, e aradan aylar geçiyö, e M... hiçbirşey unutmamış, ya unutulacak bişey değil ki...”

Annelerden biri (K4), eğitimde yaşanan sorunun alan uzmanı yetersizliği olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir: “...evet öğretmenlerimizin çoğu işitme engelliler öğretmeni olmuyo, direk Milli Eğitimden atanıp geliyolar ve çocuklarla aynı bizim ilk yaşadığımız durumu yaşıyolar, napıcaklarını şaşırıyolar. Rehabilitasyon merkezlerinin çoğu karma olduğu için onlarda da mesela branş öğretmeni bulamıyoruz. O tür konular yaşıyoruz, sıkıntılar yaşıyoruz.”

Katılımcı annelerin eğitim hizmetlerine ilişkin olarak en çok dile getirdikleri sorun, eğitim sürelerinin yetersizliği olmuştur. Benzer bulguları olan araştırmalarda (Tekin-Ersan ve Kızır, 2016; Yıkılmış ve Özbey, 2009) da olduğu gibi katılımcı annelerin verilen eğitimin süresini yetersiz buldukları ve bu sürenin arttırılmasını talep ettikleri görülmektedir. AÇYE olan çocukların pek çok beceri alanının yanı sıra fiziksel olarak da yaşamış oldukları güçlükler dikkate alındığında özellikle rehabilitasyon merkezlerinde verilen fizyoterapi desteğinin yetersiz olduğu söylenebilir. Mevzuatı Geliştirme ve Yayın Genel Müdürlüğü'nün (2009) yayınlamış olduğu *Özürü Bireylere Uygulanacak Destek Eğitim Programları ve Eğitim Giderlerinin Karşılmasına Dair Yönetmelik*, Madde- 8 (d)'de, "Özürü bireye kurumca, aylık olarak belirlenen tutar karşılığında bir ayda en az sekiz ders saati bireysel ve/veya dört ders saati grup eğitiminin verilmiş olması." ifadesiyle rehabilitasyon merkezlerinde verilecek olan eğitimin süresi yasal olarak belirlenmiştir. Buna göre haftalık iki aylık sekiz ders saati eğitim alabilmektedirler. Bu eğitimlerin bir ders saati genellikle fizyoterapiyi, diğer ders saati ise farklı beceri alanlarında özel eğitim derslerini içermektedir. Ayrıca, anneler eğitimin niteliği ve alan uzmanı yetersizliği konularında da sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum AÇYE olan bireylerin farklı yetersizlikleri söz konusu olduğunda oldukça önemli bir sorun olmaktadır. Söz konusu bireylerin gereksinimlerinin daha etkili bir şekilde karşılanabilmesi için görme, işitme, zihinsel engelliler öğretmeni, fizyoterapi gibi pek çok alan uzmanının birlikte çalışması gerekmektedir (Şafak, 2013). Bu nedenle AÇYE olan bireyler için farklı alanlarda yetişmiş uzman personele ihtiyaç duyulmaktadır.

Sağlık hizmetlerinde yaşanan sorunlar. Sağlık hizmetlerinde yaşanan sorunlara yönelik olarak annelerden ikisi evde bakım hizmetlerinin yetersizliğinden, ikisi de hastane işlemlerinden kaynaklanan sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir.

K1: "*Aldığımız sağlık hizmetleri u şu son bir iki senedir evde bakım hizmetlerinden yararlanıyoruz, kendileri geliyolar, işte başvurduğum, tabii hani onların kendi doğrultusunda u şu son bir ay öncesinde M... mesela hastanede yattı tekrar, şimdi her ay kontrollerimiz var, kendileri geliyolar ama onun yanı sıra hani M... hastalandığı zaman işte doktorun, M... hastalandı gelip bakar mısınız? diyecek bi doktorumuz yok maalesef, ya ambulans çağırıp götürücem ya taksi tutup götürücem.*"

K3: "*... bireysel olabilir, anında kızımız hastalandığı zaman arayıp evinize gelebilecek bi doktorunuz yok yedi yirmi dört, anlatabildim mi? Mesela doktorunuz var ama size diyorum ya ben bugün hastayım desem çok eğer şeyse o gün işte kendi randevularının arasına sıkıştırabilirler belki ama gecenin on ikisinde aradığınızda sizin ayağınıza doktor gelmiyor. Böyle bi hizmeti yok hastanenin.*"

K2: "*Yaa çok yaşıyoruz şöyle, hastanelere gidince özellikle. Yani dün mesela en basiti, sekizde çıktık dörtte eve döndük, sadece bi muayne olup tahlil verdik yani bu çocuklarla çok zor oluyo hastane köşelerinde u pek mümkün değil hani gitmem çocuğumla ya eşim yanımda olacak ya çok yakın biri olacak ki hani biri en azından onunla ilgilenebilsin biri ne biliyim hani tahlillerdir, kayıt işlemleridir az çok biliyorsunuzdur hastane işlemlerini çok uzun sürüyo, çok yoğun, çok kalabalık, böyle yani ve hani çok zor. Tabii şimdi küçük hani az çok da olsa kucağımızda idare edebiliyoruz da yani bi gün büyüdüğünde çok zor olacak.*"

İki anne ise sorun yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Örneğin bir anne (K4), "*Sağlık hizmetleriyle ilgili bi sorun yaşamıyoruz. Hani istediğim hastaneye hani üniversite hastanesine gidip çocuğuma baktırabiliyorum. O konu hakkında bi sorun yaşamadım.*"

Özetle, anneler çocuklarına yönelik olarak aldıkları sağlık hizmetlerinde evde bakım hizmetlerinin yetersizliğini ve hastane işlemlerini yapmakta sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bunun yanı sıra, çocuklarıyla düzenli olarak ilgilenen ve gereksinim duydukları her an ulaşabilecekleri bir doktor olmamasının yaşadıkları en ciddi sağlık sorunu olduğunu belirtmişlerdir. Bu nedenle evde bakım hizmetlerinin daha nitelikli olması gerektiğini vurgulamışlardır. Çocuklarının sürekli devam eden günlük bakımlarıyla ilgili sorunlar yaşayan annelerin gün içerisinde kendilerine nefes aldrabilecek bakım desteğine gereksinim duydukları (Redmond ve Richardson, 2003) göz önünde bulundurulduğunda bu durum şaşırtıcı değildir. Mevzuatı Geliştirme ve Yayın Genel Müdürlüğü'nün (2005) yayınlamış olduğu, *Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik* ile özel gereksinimli çocuklar

ile bakım hizmeti verenlere ilişkin düzenlemeler yasal olarak belirlenmiştir. Ancak araştırmanın bulguları, yasal düzenlemelerle uygulamalar arasında uyumsuzluk olduğunu göstermektedir. Bu nedenle AÇYE olan çocukların sağlık sorunları göz önünde bulundurulduğunda hastanelerde öncelik sırasına dikkat edilmesi, işlemlerin hızlandırılması veya mümkünse evde sağlık hizmetlerinin yürütülmesi gibi annelerin yaşamını kolaylaştıracak düzenlemelere gidilebilir.

Ulaşım hizmetlerine ilişkin yaşanan sorunlar. Araştırmaya katılan annelere ulaşım ile ilgili yaşadıkları sorunlara ilişkin görüşlerini aktarmaları istenmiştir. Annelerden dördü ulaşımın yetersiz olduğunu ifade etmişlerdir:

K2: *“Yani bi arabamız var aslında hani benim ehliyetim olmadığı için, eşim işte olduğu için devamlı gidemiyoruz yani minibüsle olsun otobüsle olsun çocukla. Yani gelene kadar çocuk durmuyo, sıkılıyo, kalabalık ortam, herkes üst üste olduğu için ister istemez oluyo ulaşım sıkıntımızda.”*

K5: *“Otobüse biniyorum mesela bazen otobüsün mesela alt kapakları iniyo, bazı şoförler duyarlı oluyo, iniyo yardımcı oluyo, açıyolar kapağı mesela tekerlekli sandalyesiyle bindiriyorum, bazen de mesela olmuyo, belimde fitiklar oluştu. Bazende kendilerini yormuyolar, zorlanıyorum. Zorlanıyorum yani. Otobüsle, bazen eşim yardımcı oluyo. Mesela işten izin alıp arabayla götürüp getirmeye gayret ediyö ama bazen de tutamadığı zaman ben otobüsle götürüp getirmek zorunda kalıyorum.”*

Katılımcılardan ikisi ise ulaşım sorununu kendi imkanları ile çözdüklerini söylemişlerdir:

K1: *“...belirli bi kişiyle gidip geliyorum M....’e yerleştiğimden beri aynı kişi var sağ olsun, o kişiyle gidip geliyorum bi sorun yaşamıyorum.”*

K3: *“Ben kendi arabam olmasa bi hiçim. Ya ben B.....’a u hiçbir yere dolmuşla götüremem, otobüsle götüremem.”*

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin ulaşım hizmetlerine ilişkin gereksinimleri bulunmaktadır (Sucuoğlu, 1995). Araştırmaya katılan anneler de ulaşım hizmetlerine ilişkin sorun yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Annelerin tamamı ulaşım ile ilgili ciddi sorunlar yaşadıklarını, bir kısmı kendi araçları sayesinde bu sorunu çözebildiklerini diğerleri ise özellikle hastaneye giderken toplu taşıma araçlarında sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ulaşım konusunda İstanbul’da yaşayan anneler daha fazla zorlandıklarını ifade etmişlerdir. AÇYE olan bireylere ve onlara refakat eden annelere veya diğer aile üyelerine, ulaşım hizmetleri sağlama konusunda belediyelerin gerekli çalışmaları yaparak veya var olan uygulamaları iyileştirerek ailelerin yaşamlarını kolaylaştırıcı çözümleri hayata geçirmeleri gerektiği düşünülmektedir. Ulaşım hizmetleri planlanırken, özel gereksinimli bireylerin toplumsal yaşama katılımı, eğitim ve sağlık gibi çeşitli hizmetlere ulaşımı göz önünde bulundurulmalıdır (Akın, 2015).

Günlük bakımla ilgili sorunlar. Araştırmaya katılan annelerin tümü çocuklarının günlük bakımıyla ilgili zorluklar yaşadıklarını dile getirmişlerdir:

K1: *“Aaaah yaşıyorum günlük bakımıyla ilgili u altını u ben işte hani küçük veya büyük tuvaletini, kendi işte bezleniyo onu şey yapıyorum ama genel bakımı işte banyo olayımızda falan tabii ki sorun, bel fitiğim var çift taraflı, her tarafımda deformlar var, en son ameliyat oldum fitik patladığı için yani hani bi banyo yaptırmasında, saçının kesimi, vücut bakımında falan zorlanıyorum tabii. Yani bi yardımcı arayışı içine giriyorum, dışarlardan birilerinden yardım arıyorum ama tabii olmuyo mümkün değil.”*

K3: *“Ben mesela belim rahatsız belimde problem var ama ben her zaman altını almak zorundayım. Özel bakımını ben yapıyorum u ağdasını ben yapıyorum. Çünkü onu taşıyamadığım için ha deyince ee baba çalışıyo ben ona ne gün diyim inde hadi ağda yaptırılum. Beni zorlayan kısmı taşıyamıyorum. Bel mesela sağ kolum liflerini kopartım ödemim var, belimde bel fitiğim var. Hani hiçbirşey kaldırmıcağın diyor doktor, dedim evde engelli kızım var, nereye atıyım hocam dedim, o da kaldı. Zor bi hayatım var. Mesela ben dublekste oturuyorum, ev bulamadığım için burayı tuttum mecburen, ama kızımı odasına her gün indirip bindiremiyorum, salonda mecburen üçlü koltuğu yatak şekline çevirdim kızım salonun ortasında yatıyo ha bu psikoloji, dicesiniz ki bunda utanılacak bişey yok*

ama bu psikolojik olarak beni yıpratıyor. Şöyle söyleyim neden yıpratıyorsunuz biliyo musunuz? Çaresiz kalmak, evladınızın karşısında çaresizliğiniz sizi bitiriyor. Ben otururken bile beynim yoruluyor çünkü kızınızın çaresizliklerini görüyorsunuz.”

K5: “...ben banyo yaptırırken kucağıma alıyorum beraber yapıyoruz, onu kucağımda banyosunu yaptırıyorum, bi saat mesela üstünü çıkarmam, mesela kasılmaları var onun bi saat sürüyo onun üstünü çıkarmam ve banyoya koyuyom bi saatte öyle yani bi yarım günüm gidiyo. Çıkarmam, giydirmem, banyosunu yaptırmam, saçlarını taramam, tırnaklarını kesmem, tabii biraz yorucu oluyo...”

Alanyazından da bildiğimiz üzere AÇYE çocuğa sahip olan anneler, en çok günlük bakım konusunda sorun yaşamakta ve bu konuda destek almak istemektedirler (Redmond ve Richardson, 2003; Şen, 2004). Bu araştırmada çocuklarının, banyo, beslenme, tuvalet, temizlik gibi günlük gereksinimlerini tek başlarına karşılayan katılımcı annelerin bu süreçte zorlandıkları ve bu konuda profesyonel desteğe ihtiyaç duydukları tespit edilmiştir. Bu nedenle annelere engellibakım hizmetlerinin sağlanmasıyla çocuklarının günlük bakımında yaşadıkları güçlükler önemli oranda azaltılabilir.

Aile bütçesine etkisi. Araştırmaya dahil olan annelere çocuklarının yetersizlik durumlarının aile bütçesini nasıl etkilediği sorulmuştur. Annelerin dördü maddi olarak zorlandıklarını ve biri herhangi bir sorun yaşamadıklarını belirtmişlerdir:

K3: “...ilk yıllarımız hep özel doktorlarla geçti. Sonra uı tek memursunuz, kiracıyım, hiçbi yan gelirim yok. Kredi kartlarına yüklendik, ister istemez bi yaşamı idam ettirmek zorundasınız. Ben kızım doğana kadar kredi kartı almadım ama doğduktan sonra ihtiyaçlar, mamalar, bezler, belli bi yaşa kadar bez parası da almıyoduk, bilmiyoduk çünkü. Eskiden devlet iki yaşından sonra mı üç yaşından sonra mı bez parası veriyodu. Ondan sonra öyle öyle derken o kredi kartları doldu, ondan ona, ondan ona derken, iki sene önceydi galiba bayaa bi şeyin eşliğinden döndük. Sonra işte tekrar bi kredi çekip babamla kardeşimin üzerinden, kartların hepsini kapattık, şu son üç yılı zor bi dönem olarak geçiriyorum. Yani bi iki üç yılın daha var.”

K5: “Etkiliyo mesela cihazları yapılıcak, yine ellerine cihaz yaptırđım bundan bi kaç ay önce 550 dediler ama yaptırđım. Yarısını devlet karşılıyo işte yarısını özel olduđu için medikaller şimdi yine cihaz istediler, şimdi yine yapılacak bi buçuk milyar. Eşimin aldıđı maaş daha iki milyar düşünün. Hani bundan yine her şeyden kısıntı kısıntı yaparak ama onu hiçbir şeyine şey yapmıyoz yani geride bırakmıyoz. Yapıyoz yaptırıyoz öyle yani.”

K1: “M... yemeyi seven çocuk, yapılı bi çocuk da maşallahı var yani u bide şeker hastalığımız var diyet yapmamız gerekiyor o yüzden M...’in u sağlığı açısından en doğru şeyler neyse onu yapmaya çalışıyoruz elimizden geldiğince, babamızda çok gayret ediyo, o mutlu diye her şeyi yapıyoruz yani bi geçim sıkıntısı M...’den dolayı çekmiyoruz.”

Maddi sorunlar özel gereksinimli çocuđu olan ailelerin en sık dile getirdiđi ve desteđe gereksinim duydukları sorunlar arasında yer almaktadır (Akçamete ve Kargın, 1996; Lafçı ve diđ., 2014; Redmond ve Richardson, 2003; Şen, 2004). Söz konusu nedenle bu araştırma da katılımcıların maddi sorunları sıklıkla dile getirmesi şaşırtıcı değildir. Araştırmaya katılan anneler çocuklarının tanı almasından sonra aile bütçesinin de olumsuz etkilendiđini, en fazla da sağlık harcamaları nedeniyle maddi zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Sadece bir anne maddi olarak çok etkilenmediklerini belirtmiştir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı’nın (2006) yayınlamış olduđu Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik (2006), Madde-2 (1)’de, “Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduđu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olan bakıma muhtaç özürlüleri, bu özürlülere verilecek bakım hizmetlerini, hizmetlerin ücretlendirilmesini ve ücretlerin ödenmesi.” şeklinde yasal düzenleme yapılmıştır. Ancak annelerle yapılan görüşmelerde bazılarının çocuk bakım ücretinin onları rahatlattığını ancak yine de çocuklarının gereksinimlerini karşılamaya yetmediđini dile getirmişlerdir.

Gelecek ile ilgili düşünceler. Görüşmeye katılan annelere çocuklarının geleceğiyle ilgili neler düşündükleri sorulduğunda geleceğe ilişkin olarak oldukça kaygı duydukları görülmüştür:

K1: “Endişeliyim, yani tek ettiğim dua, bütün ailelerin heralde ettiği duadır ve Allah beni mahrum bırakmasın çünkü çok zor gerçekten.”

K2: “İuh şunu söyleyim tek bi kelimeyle, geleceğin gelmesini istemiyorum. Çünkü biliyorum geleceğin gelmesi durumumuz açısından iyi olmucaktır o yüzden büyümesini istemiyorum, hep böyle kalsın istiyorum. Gelecek hiç gelmesin benim için büyümesin. Nelerin beklediğini az çok biliyorum çünkü.”

K5: “C....'nin geleceği, ben yaşadığım sürece ona gelecek var daa... ben olduğum sürece ona gelecek var ama ben öldükten sonra, ben onu bi bakım evine versem benim gibi bakabilirler mi? Benim gibi ilgilenebilirler mi? Hiç kimse olmaz.”

K3: “İnanıyo musunuz M... Hanım, B....'ın geleceğiyle ilgili hiçbir şey düşünmüyorum. Düşünmek istemiyorum. Neden dicesiniz, tek dileğim, acı çekmesin. Ondan bir şey beklemiyorum yani şu saatten sonra B....'tan hiçbir beklentim yok, yürümesi açısından yada hani bir adım daha öne gitmesi açısından. Kötüye gitmesin. Yani yarını düşünmüyorum desem? Yani yarını düşünürsem çok üzülürüm, çünkü yarınlar bana B.... açısından bakarsam çok karanlık gelir. Çünkü benim arkamda bana bir şey olsa, annem ona bakamaz, evet yedirir içirir çok güzel ona o yönden bakar ama annem onu taşıyamaz, annem onun banyosunu yaptıramaz, benim annem yaşlı, kayınvaldem keza öyle. Yani benim yarınlarda bırakacak hiç kimsem yok. Tek duam Rabbime arkama bırakmasın, ya benimle beraber ya benden önce. Onun için ben yarınları hiç hesap etmedim, hiç düşünmüyorum.”

Bu araştırmada da görüldüğü üzere, özel gereksinimli çocuğu olan anneler çocuklarının geleceğine ilişkin kaygı duymaktadırlar (Altuğ-Özsoy ve diğ., 2006; Demirbilek, 2013; Karadağ, 2009; Kurt ve diğ., 2008; Lafcı ve diğ., 2014; Şen, 2004). Çocuklarını nasıl bir geleceğin beklediğine ilişkin yoğun bir kaygı taşıyan annelere gelecek kaygısını hafifletmek amacıyla ailelere bakım ve sosyal hizmet desteği sağlanmalıdır.

Yaşanan sorunlarla baş etme yolları. Araştırmaya katılan annelerin yaşadıkları sorunlarla baş etmek için neler yaptıklarına ilişkin görüşleri sorulmuştur. İki anne yaşadıkları sorunlarla baş etmede yetersiz kaldıklarını ifade etmiştir:

K2: “Şu anda psikolojim hiç iyi diil açıkçası, ne benim ne eşimin ama uı. Neler yapıyorum, bir şey yapıyorum aslında hani sırf onu mutlu etmek adına hani o mutlu olsun da, huzurlu olsun bi dakkası bile, onun adına her şey, elimizden gelen her şeyi yapmaya çalışıyorum ama. Yetebildiğim yere kadar... Bazen bunaltıyorum, bazen üzülüyorum, kendimi tüketiyorum ama mecbur ayakta durmak zorundayım.”

K5: “Eşime mesela destekçi olmaya çalışıyorum, hani her konuda o bana yardımcı olmaya çalışıyo ama bazen de altından kalkamıyorum ve sürekli düşünüyorum. Migren hastası oldum, düşün, düşün, düşün, noolucak, noolucak, noolucak, migren hastası oldum yani düşününe düşününe öyle yani. Allah kimsenin başına vermesin.”

Katılımcı annelerden ikisi yakın çevrelerinden sosyal destek alarak sorunlarla baş edebildiklerini belirtmişlerdir. Örneğin bu annelerden biri (K3), “...benim ee güzel dostlarım var ama bi tane dostum, doktorum uı arkadaşım ne dersiniz artık bi tane profesör bi hocam var, o benim için çok değerli bi insan ve ben en sıkıştığım noktada her ne konuda olursa olsun, direk onu arıyorum ve o muhteşem bi insan beni hayata pozitif bağlıyo.”

Annelerden biri (K1) ise psikiyatrik destek aldığını söylemiştir: “Dönem dönem psikiyatriden destek alıyorum. Onun haricinde başka yaptığım bir şey yok.”

Araştırmaya katılan annelere yaşadıkları sorunlarla baş etmek için kullandıkları yolların neler olduğu sorulmuştur. Annelerin bir kısmı aile üyeleri, eşleri veya arkadaşlarından sosyal destek aldıklarını, biri psikiyatrik destek aldığını ifade etmiştir. Annelerin bazıları ise yaşadıkları sorunlarla baş edemediklerini belirtmişlerdir. Eğitim, sağlık, ulaşım, çevre ve aile ilişkileri, maddi zorluklar ve gelecek kaygısı konularında sorunlar yaşayan

annelerin bu sorunlarla baş etme konusunda kendilerini yalnız ve güçsüz hissettikleri düşünülmektedir. Bununla birlikte, anneler aldıkları sosyal desteklerin sorunlarla baş etmedeki yararında vurgulamışlardır. Kaner (2004), yapmış olduğu çalışma sonucunda ebeveynlerin aldıkları sosyal desteğin yaşam kalitelerinin yordayıcısı olduğunu belirlemiştir. Benzer şekilde Coşkun ve Akkaş'ın (2009) çalışmalarında da sosyal destek alan annelere ilişkin olarak olumlu sonuçlara ulaşılmıştır. Buna göre, sosyal destek annelerin kaygı durumlarını da azaltmaktadır. Ancak, AÇYE çocuğa sahip olan annelerin problemlerin kaynağını belirleme ve kontrol altına almayı sağlayan "problem odaklı", duyguları kontrol altına almayı içeren "duygu odaklı" stratejileri (Lazarus, 1993) kullanmadıkları da görülmüştür. Bu nedenle, AÇYE olan çocuğa sahip annelerin problem odaklı başa çıkma yöntemleri geliştirebilmelerini sağlayacak nitelikli desteklerden (bilgi desteği, psikolojik destek, sosyal destek) yararlanmaları sağlanmalıdır.

Sonuç

Bu araştırma AÇYE olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunları ve baş etme yollarını belirlemek amacıyla yapılmıştır. Araştırmanın bulguları, annelerin tanılama sonrasında olumsuz duygular yaşadıklarını; aile içinde ve yakın çevrelerindeki ilişkiler, çocuğun eğitim, sağlık ve ulaşım hizmetleri, çocuğun günlük bakımı, maddi konular ve gelecek kaygısı gibi konularda sorunlar yaşadıklarını ve bu sorunlarla baş etmede oldukça sınırlı kaynaklara sahip olduklarını göstermiştir. Annelerin, çocuklarının gereksinimlerine daha iyi yanıt verebilmeleri için de yaşadıkları sorunlarla baş edebilmelerine yönelik olarak desteklenmeleri gerektiği açıktır.

Annelerin karşılaştıkları en büyük güçlüğün çocuklarının günlük bakımına ilişkin sorunlardan kaynaklandığı görülmektedir. Annelerin ve çocukların yaşları ilerledikçe günlük bakım gereksinimlerini sağlamaya ilişkin sorunları da artmaktadır. Bu nedenle, AÇYE olan çocukların ve annelerin, içinde buldukları yaş dönemlerinin beraberinde getirdiği gereksinimler göz önünde bulundurularak annelere belediyeler veya Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından bakım desteği sağlanabilir.

Çocuklarına yönelik olarak aldıkları eğitim, sağlık ve ulaşım hizmetleri ile maddi konularda da sorunlar yaşayan anneler, bu alanlarda desteklenmeye gereksinim duymaktadırlar. Araştırmada ayrıca annelerin en çok tanı sonrası dönemde ve çocuklarının geleceklere ilişkin olarak olumsuz duygular yaşadıkları görülmektedir. Anneler her iki durum için de ya yakın çevrelerinden sosyal destek görmüşler ya da herhangi bir destek görememişlerdir. Annelerin hem tanı sonrası dönem hem de gelecek kaygısı yaşadıkları dönemlerde uzman desteği almaları gerekmektedir. Bunun sağlanabilmesi için Sağlık Bakanlığı'nın eve veya kuruma dayalı olarak psikolojik destek çalışmaları yapması önerilebilir. Bu şekilde, annelerin kabul aşamasına geçişlerinin hem hızlandırılacağı hem de kolaylaştırılacağı düşünülmektedir. Dolayısıyla çocukları için gerekli olan destek ve hizmetlere erken dönemde ulaşmaları mümkün olabilecektir.

Bu çalışma özellikle AÇYE çocuğa sahip olan annelerin yaşadıkları sorunları ve bu sorunlarla başa etme yollarını birlikte ele alması açısından önem taşımaktadır. Bu çalışmanın bulgularından yola çıkılarak, AÇYE çocuğa sahip olan ailelere yönelik eğitim programları ve destek hizmetleri sağlanabilir. Bu tarz programlar ailelerin güçlendirilmesini, iyi olma durumlarının artmasını ve ailelerin çocuklarının gereksinimlerini daha iyi karşılayabilmelerini sağlaması açısından yararlı olacağı düşünülmektedir.

Bu araştırma AÇYE olan çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükleri ve baş etme yollarını belirlemek amacıyla yapılmıştır. Her araştırmada olduğu gibi bu araştırmanın da bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Bu sınırlılıklardan ilki araştırmanın beş anne ile gerçekleştirilmiş olmasıdır. Buradan yola çıkarak gelecek araştırmalarda daha çok katılımcıyla, daha uzun süreli görüşmeler yapılabileceği gibi babaların yaşadıkları güçlükleri ve baş etme yollarını belirlemeye yönelik araştırmalar da desenlenebilir. Araştırmanın bir diğer sınırlılığı ise verilerin sadecetelefonla gerçekleştirilen yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla toplanmış olmasıdır. İleriki araştırmalarda, katılımcıların kendi ortamlarında hem gözleme hem de yüz yüze görüşmeye dayalı olarak verilerin toplanması sağlanabilir.

Kaynaklar

- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2006). *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik [Regulation on the Determination of the Individuals with Disabilities and Essentials of Care Services]*. <https://eyh.aile.gov.tr> adresinden elde edilmiştir.
- Akçamete, G., & Kargın, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi [Determination of the needs of mothers with hearing impaired children]. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 7-24.
- Akın, O. (2015). İstanbul'da ulaşım sorunu ve metrobüs çözümü [Transportation problems and metrobüs solutions in Istanbul]. *The Journal of Academic Social Science*, 3(9), 474-488
- Altuğ-Özsoy, S., Özkahraman, Ş., & Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi [Review of hardships undergone by families with mentally retarded children]. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 69-77.
- Bahçıvanoğlu-Yazıcı, A., & Akçin, N. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşlerinin betimlenmesi [Describing mother's opinions about development process of their children with multiple disability]. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*, 15(2), 335-356.
- Bruce, S. M. (2011). Severe and multiple disabilities. In J. M. Kauffman & D. P. Hallahan (Eds.), *Handbook of special education* (pp. 291-303). New York and London: Routledge
- Cavkaytar, A., & Diken İ. H. (2006). *Özel eğitime giriş [Introduction to special education]* (2nd Ed.). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Coşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki [The relation which between anxiety level of the mothers who have disabled children and social support]. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), (213-227)
- Çuhadar, S. (2013). İleri derecede ve çoklu yetersizlikleri olan öğrenciler [Students with severe and multiple disabilities]. A. Cavkaytar (Ed.). *Özel eğitim [Special education]* içinde (ss. 237-250). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Demirbilek, M. (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri [The needs of mentally disabled individuals and their families]. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3), 58-64.
- Eldeniz Çetin, M. (2013). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan bireylerin tercihlerinin değerlendirilmesi ve seçim yapma becerisinin öğretimi [Preference assessment in individuals with profound and multiple disabilities and teaching choice-making]* (Unpublished doctoral thesis, Gazi University, Institute of Educational Sciences, Ankara, Turkey). Retrieved from <http://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi>. (Thesis Number 333504)
- Giangreco, M. F. (2006). Foundational concepts and practices for educating students with severe disabilities. In M. E. Snell & F. Brown (Eds.), *Instruction of students with severe disabilities* (6th ed., pp. 1-27). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education/Prentice-Hall.
- Glesne, C. (2013). *Nitel araştırmaya giriş [Becoming qualitative researchers]* (2. Baskı) (A. Ersoy ve P. Yalçınoğlu, Çev.). Ankara: Anı Yayıncılık. (Orijinal kitabın yayın tarihi 2011)
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296-307.

- Hackett, P. M. W., & Schwarzenbach, B. (2016). Ethnographic cavcats. In P. M. W. Hackett (Ed.), *Qualitative research methods in consumer psychology: Ethnography and culture* (pp. 53-66). New York, NY, London: Routledge
- Hardman, M. L., Drew, C. J., & Egan, M. W. (2017). *Human exceptionality: School, community, and family* (12th Ed.). Boston: Pearson/Allyn and Bacon.
- Hill, M. G. (2015). *Aklımın akli: Psikoloji [Psychsmart]* (2. Baskıdan Çev. Mithat Durak, Emre Şenol Durak, Ufuk Kocatepe). Ankara: Nobel.
- Kaner, S. (2004). *Engelli çocukları olan ana babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi [Perceived stres, social support and life satisfaction in parents with disabled children]*. Yayınlanmamış Araştırma Raporu, Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri, Ankara.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri [Hardships undergone by mothers with handicapped children, hopelessness and social support from family]. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Karpat, D., & Girli, A. (2012). Yaygın gelişimsel bozukluk tanılı çocukların anne-babalarının yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi [The analysis of grief marital adjustment and perceived social support of parents of children with pervasive development disorder]. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13(2), 69-85.
- Kırcaali-İftar, G., & Tekin-İftar, E. (2009). İleri derecede ve çoklu yetersizliği olan çocukların eğitimi [Education of children with severe and multiple disabilities]. G. Akçamete (Ed.), *Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim [Students with special needs in general education schools and special education]* içinde (pp. 527-544). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kowalski, E. (2007). Individual education programs. In L. J. Lieberman (Ed.), *Paraeducators in physical education: A training guide to roles and responsibilities* (pp. 71-131). USA: Human Kinetics.
- Kurt, A. S., Tekin, A., Koçak, V., Özpulat, Ö., & Önat, H. (2008). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler [Living difficulties for parents of children with mental disability]. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 17(3), 158-163.
- Lafçı, D., Öztunç, G., & Alparslan, Z. N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi [Determining the difficulties that parents of mentally retarded children encounter]. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234-247.
- McIntyre, L., Kraemer, B. R., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: Mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(2), 131-146.
- Mevzuatı Geliştirme ve Yayın Genel Müdürlüğü. (2005). *Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik [Regulation on the Provision of Home Care Services]*. <http://www.mevzuat.gov.tr> adresinden elde edilmiştir.
- Mevzuatı Geliştirme ve Yayın Genel Müdürlüğü. (2009). *Özürlü Bireylere Uygulanacak Destek Eğitim Programları ve Eğitim Giderlerinin Karşılmasına Dair Yönetmelik [Regulation on Supporting Education Programs and Education Expenses to be Applied to Disabled Persons]*. <http://mevzuat.meb.gov.tr> adresinden elde edilmiştir.

- Milli Eğitim Bakanlığı. (2012). *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği [Regulation of special education services]*. <https://orgm.meb.gov.tradresinden> elde edilmiştir.
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*(3), 205-218.
- Saban, A. (2008). Okula ilişkin metaforlar [Metaphors about school]. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi, 55*, 459-496.
- Sardohan-Yıldırım, E., & Akçamete, G. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi [Determination of difficulties encountered by mothers having children with multiple disabilities during early childhood special education services process]. *Cumhuriyet International Journal of Education, 3*(1), 74-89.
- Sarı, H. (2013). Çoklu yetersizliği olan öğrenciler [Students with multiple disabilities]. İ. H. Diken (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan çocuklar ve özel eğitim [Children with special education needs and special education]* içinde (ss. 449-496, 8th Ed.). Ankara: Pegem Yayınları.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2017). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York, NY: Guilford Publications.
- Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health and Development, 18*(5), 259-282.
- Sterbova, D., & Kdlacek, M. (2014). Deaf-blindness: Voices of mothers concerning leisure-time physical activity and coping with disability. *Acta Gymnica, 44*(4), 193-201.
- Sturges, J. E., & Hanrahan, K. J. (2004). Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: A research note. *Qualitative Research, 4*(1), 107-118.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi [Assessment of the needs of the parents of exceptional children]. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 2*(1), 10-18.
- Sucuoğlu, B., Diken, İ.H., Demir, Ş., Ünlü, E., & Şen, A. (2010). *Özel eğitim terimler sözlüğü [Special education vocabulary of terms]*. Ankara: Maya Akademi.
- Şafak, P. (2013). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan çocukların eğitimi [Education of children with severe and multiple disabilities]* (2. baskı). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Şen, E. (2004). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler [Difficulties of families with disabled child]* (Unpublished master's thesis, Mersin University, Institute of Health Sciences, Mersin, Turkey). Retrieved from <http://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi>. (Thesis Number 156345)
- Tekin-Ersan, D., & Kizir, M. (2016). Williams sendromu olan bireylerin ailelerinin deneyimlerinin ve karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi [Determining experiences and difficulties of parents who have children with williams syndrome]. *Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 17*(3), 299-316.
- Tekin-İftar, E., & Kutlu, M. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: Aileleri anlama ve birliği kurma [Families of children with autism spectrum disorders: Understanding families and building unity]. E. Tekin-İftar (Ed.) *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (3. Baskı) [Autism spectrum disorder in children and education] içinde (3th ed., ss. 523-554). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Türnüklü, A. (2000). Eğitimbilim araştırmalarında etkin olarak kullanılabilir nitel bir araştırma tekniği: Görüşme. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi Dergisi, 6*(4), 543-559.

- Walsh, M., & Wiggins, L. (2003). *Introduction to research*. Cheltenham: Nelson Thornes.
- Wang, P., & Michaels, C. A. (2010). Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(2), 21-32.
- Westling, D. L., & Fox, L. (2009). *Teaching students with severe disabilities* (4th ed.). Columbus, OH: Pearson/Merrill/Prentice-Hall Publishers
- Yıkımsı, A., & Özbey, F. Y. (2009). Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi [Define the expectations of mothers whose autistic children attends to a rehabilitation center]. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1), 124-153.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri [Qualitative research methods in social sciences]* (6th Ed). Ankara: Seçkin.



Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education

Year: 2018, Volume: 19, Number: 2, Page No: 233-256

DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.321683

RESEARCH

Received Date: 15.06.17

Accepted Date: 16.12.17

OnlineFirst: 18.12.17

Determining the Problems and the Methods of Coping with the Problems of the Mothers of Children with Severe Disabilities*

Mine Kizir  **

Muğla Sıtkı Koçman University

İlknur Çifci Tekinarslan  ***

Abant İzzet Baysal University

Abstract

Individuals with severe and multiple disabilities (SMD) continuously need help and support from their family members due to having the limited abilities in demonstrating the skills to live independently. The biggest responsibility for meeting their needs belongs to their parents. In this process, identifying the problems experienced by parents, especially mothers who are the primary caregivers spending most of their time with their children would contribute to arrangement of the services provided for them. This study is intended to determine the problems experienced by the mothers of children with SMD and to identify the means to cope with these problems. The research is designed in a phenomenological model based on qualitative research method. The data were collected through semi-structured interview technique. Five mothers of children with SMD were interviewed and the data were analyzed via descriptive analysis. According to the results of the research, mothers were experiencing problems related to diagnosis of the child, education, health, transportation, environment and family relations, financial difficulties, and future concerns. It was also identified that mothers felt lonely and weak and had very limited means in coping with the problems they experienced.

Keywords: Severe and multiple disability, mother's views, problem, coping strategies.

Recommended Citation

Kizir, M., & Çifci Tekinarslan, İ. (2018). Determining the problems and the methods of coping with the problems of the mothers of children with severe disabilities. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 19(2), 233-256. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.321683

*Paper presented at the 2nd International Symposium on Philosophy, Education, Art and History of Science held on May 3-7, 2017 at Muğla Sıtkı Koçman University.

**Corresponding Author: Lect., E-mail: minekizir@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0001-8801-5693>

***Assoc. Prof., E-mail: ilknur_cifci@hotmail.com, <https://orcid.org/0000-0001-5028-3289>

Since individuals with severe disability do not have a homogeneous distribution (Bruce, 2011; Giangreco, 2006), the concept of severe and multiple disabilities (SMD) is defined quite differently by different individuals and institutions. Sarı (2013) describes the significant level of disability as an important incompetence in cognitive functions and adaptive behavior, and multiple disabilities as a situation in which two or more disabilities affecting the individual in almost at a same level. Individuals with SMD are defined as those who are severely affected in general learning areas, personal, social skills or in affective and physical development; in other words, they are defined as individuals whose typical developmental competence capacities are severely affected (Eldeniz-Çetin, 2013; Westling and Fox, 2009). Sucuoğlu, Diken, Demir, Ünlü and Şen (2010) refer SMD as a general classification of disorders, which include physical, sensory, mental and/or social (e.g., interpersonal) performance disabilities, appearing with three standard deviations below the average. Once the regulation of special education services (Milli Eğitim Bakanlığı, 2012) is examined no group under the name of significant level or multiple disorders could be noticed and the concept of severe disorder is only considered as a subdivision of cognitive impairment (Eldeniz-Çetin, 2013).

Knowing the characteristics of individuals with SMD is of great importance with respect to knowing their characteristics, recognition, meeting their needs and enabling them to learn more effectively (Sarı, 2013). Individuals with SMD, which have various definitions, also possess quite different features from each other besides the common features (Seligman and Darling, 2007; Şafak, 2013). The top of these common features is the functioning condition (Kowalski, 2007). Their characteristics in learning, personal, social and physical areas are similar. As the learning characteristics of individuals with SMD is observed, it could be noticed that they are experiencing significant problems in focusing their attention on environmental characteristics, learning through observation, memory, synthesizing the acquired skills, and in generalizing these skills (Kırcaali-İftar and Tekin-İftar, 2009). These individuals with advanced communication problems (Çuhadar, 2013; Şafak, 2013) also face constraints in their personal and social relationships with other individuals (Hardman, Drew and Egan, 2017). These individuals, who generally have a poor physical health, frequently face conditions such as obesity, tension, depression, and general fatigue (Westling and Fox, 2009). There are significant deficiencies in motor development, muscles are very loose or have severe contractions; thus, these individuals experience difficulties in fulfilling some basic daily functions due to their muscle conditions (Cavkaytar and Diken, 2006; Şafak, 2013). Approximately 99% of these individuals spend their lives confined to bed and need support to have an equal and happy life as other members of the community (Westling and Fox, 2009).

In the international literature, studies with mothers of individuals with SMD (Redmond and Richardson, 2003; Sterbova and Kdlacek, 2014; Wang and Michaels, 2010) indicated similar problems with other mothers who have children with special needs. In a study conducted to determine the support needed by mothers who have children with SMD and the problems they come across during child care (Redmond and Richardson, 2003), it was found that mothers face bureaucratic obstacles in receiving support, encountered problems with financial issues and ongoing childcare. Mothers emphasized that protection of their rights, regular special education support and financial and daily care support would be provided them assistance and the solutions to these problems that lead to stress themselves. Literature review for Turkey indicates that parents who have children with special needs experienced similar problems, and these problems commonly were listed under the highlights such as inadequate information, child care, financial problems, future concerns, family relations, negative attitude of the environment and the need for social support (Altuğ-Özsoy, Özkahraman and Çallı, 2006; Kurt, Tekin, Koçak, Özpulat and Önal, 2008; Lafçı, Öztunç and Alparşlan, 2014; Şen, 2004). Sterbova and Kdlacek (2014) examined the needs of mothers and their blind and deaf children in coping with inadequacies and the leisure activities and determined that mothers had problems regarding organizing daily life, co-participation, happiness and well-being, communication, appropriate support and service and required support in these areas. In another study examining the needs and support families of children with significant level of disability require (Wang and Michaels, 2010), mothers expressed that they were subject to labeling and isolation, and needed assistance in information, family and social support, finances, child care, expert support and social services regarding the disabilities and development of their children. In Turkey there is a limited number of research studies on individuals with SMD and their families or

special needs children are experiencing similar problems, and these are lack of knowledge, care of the child, financial problems, future anxiety, family relationships, negative attitudes of the community, and social support.

In summary, the need for sustained and comprehensive support for individuals with SMD brings many issues for their families. When it is thought that his/her mother is the one who is the most interested in the care and needs of a special needs child, identifying the problems that mothers face and how they cope with these problems is all important in providing support services that mothers need. Various research has been seen with the mothers of individuals with SMD in the national literature, but no research aimed to identify the problems they experience and the ways of coping with those problems together have not been found that based on this need the purpose of this research is to determine the problems of mothers with children having SMD and the ways to cope with these problems.

Methodology

This section covers the information regarding the research model, participants, data collection, data analysis, validity (credibility, generalizability), and reliability (confirmability) of the study.

Research Model

In the present study, a qualitative research method, the phenomenological model was used with the aim to “reveal the experiences, perceptions of an individual about a phenomenon and the meanings he/she attributed to that phenomenon” (Yıldırım and Şimşek, 2008, p. 79) in determining the problems of mothers of children with SMD face and the means to cope with these problems.

Participants

The present study employs “criterion sampling” method, which is a type of purposive sampling methods. In this sampling method, conditions that meet the predetermined criterion or criteria defined by the researchers are scrutinized (Yıldırım and Şimşek, 2008). Therefore, certain criteria were used in selecting the participants. The first criterion is that the mothers have a child with SMD. The other criterion is that the children need to be provided with special education services.

Since children with SMD comprise a rare disability (Hardman et al., 2017; Sarı, 2013; Seligman and Darling, 2007), a considerably limited number of mothers were reached. Eight mothers, who could be contacted during the preliminary interviews, were informed about the purpose of the study and that the interviews would be recorded and all information would be confidential. Three of the eight mothers declared that they did not want to be participants of the study, and five mothers, who had a child with SMD participated in the research. Although, a limited number of mothers could be reached, sufficient information could be retrieved regarding the purpose of the present study.

Data Collection

Semi-structured interviews were conducted with the participant mothers, with the reason to determine the problems experienced by them and to define the means to cope with these problems. Semi-structured interview technique was chosen since it is flexible and provides in-depth knowledge for the researcher (Glesne, 2013; Walsh and Wiggins, 2003).

For data collection, interview questions were prepared in accordance with the objectives of the study. Opinions were received from two experts in the field to finalize the interview questions. The interview consisted of eight questions focusing on evaluating the mothers’ experiences during the diagnosis process, experiences with the family and the environment, opinion on received services, problems related to the daily care of the child, influence on the family budget, thoughts about the future, and the views on the ways to cope with the problems. Since the mothers within the participant group lived in different cities, the interviews were made via the phone. Phone interviews with participants are as effective as face-to-face interviews, besides providing the researcher

with convenience and efficiency in terms of time, transportation and cost (Sturges and Hanrahan, 2004). All interviews were recorded and were conducted by the corresponding author. The interview times varied between 14 to 39 minutes and the total duration of the calls were 124 minutes.

Data Analysis

The obtained data during the research were analyzed through descriptive analysis. Descriptive analysis is summarizing and interpreting the data in a systematic manner in accordance with the framework formed by the research questions, in other words, according to a predetermined theme. The goal is to present the obtained data in an organized and elucidated way (Yıldırım and Şimşek, 2008). In the data analysis process, interviews were recorded with "Another Call Recorder-ACR" software, these voice recordings were deciphered in Word software and were transferred to interview record sheet. ACR is a software that allows phone calls to be saved in a file. Before the interview, the participants were informed about the recording process and their approval were obtained. The transcripts of all five interviews were page numbered. The cumulative number of pages from all interviews were 20. In the process of data analysis, themes were formed from the interview questions. Subsequently, the data were scrutinized according to these themes and were organized in a systematic way, thus, codes for each theme were provided. Below each theme, codes were created, and common codes were merged in a single code. These codes were included in the category key, expert opinion was received, and findings were presented in direct quotes organized according to this key.

Validity (Credibility, Generalizability) and Reliability (Confirmability)

Due to the intrinsic nature of qualitative methods, "credibility" and "generalizability" are used instead of the concept of "validity," and "confirmability" is used instead of the concept of "reliability" (Yıldırım and Şimşek, 2008). Therefore, this section mentions these concepts accordingly. In the present study, to obtain "confirmability," "confirmation review" (reliability between raters) was examined. "Agreement" and "disagreement" views of the researcher and an expert working in the field of special education, who is a PhD candidate and a researcher, were counted for the same question from all interview transcripts. Miles and Huberman's (1994) formula [(agreements/agreements+disagreements) x 100] (cited in Saban, 2008) was used to calculate the inter-rater reliability percentages. As a result of this, the inter-rater reliability between raters was found to vary between 60% and 100%. The average of reliability between raters was calculated as 92%. In addition, a detailed description method was used to ensure generalizability (external validity), and direct quotations from participants' comments were quoted without any changes. Moreover, one of the interviewed participants was asked to approve that the deciphering of his/her own thoughts were accurately transferred to the interview transcripts through reading them in order to ensure the credibility (internal validity).

Findings and Discussion

This research was conducted to identify the problems and the ways of coping with these problems for the mothers of children with SMD. In the interviews conducted in line with this aim, the mothers were asked to communicate their experiences for the diagnosis process. In addition, their opinions about family and environment, services received, problems related to daily care of the child, effects on the family budget, ideas about the future and their means to cope with the problems were obtained. The analysis of the interviews resulted in 10 sub-themes. Accordingly, sub-themes were identified as "problems encountered", "experiences after diagnosis", "family relations", "relations with the environment", "education services", "health services", "transportation services", "effect on the family budget", "ideas about the future", and "the means to cope". Participants responded with more than one answer to a question during the interviews. Therefore, frequencies of some responses were higher than the total number of participants.

The initial finding of the study was the experiences of the mothers after diagnosis. According to findings, all mothers were shocked and in deep grief after their children were diagnosed. These emotions, experienced by the mothers, are parallel with "the stage model", which is one of the models that explains the feelings of mothers

of children with special needs. According to the stage model, the parents first pass the stages of “shock, grief, denial, and depression” (Cavkaytar and Diken, 2006, p. 51). Expert support should be provided to minimize the negative effects of this process on families and enable them to pass onto the acceptance stage more quickly (Tekin-İftar and Kutlu, 2014).

Negative emotions that start with the diagnosis process in the family could cause problems between spouses. As noticed in the findings, some of the mothers participated in the study stated that they had problems, while others stated that they supported each other despite the encountered problems at the beginning. In literature, there are studies indicating that problems between the spouses and the marital relationship were damaged due to the participation of an individual with special needs in the family (Lafçı et al., 2014; Şen 2004). Considering the negative emotions experienced by the families during the diagnosis process, family counseling and psychological support should be given to prevent the possible negative effects on family relationships (Lafçı et al., 2014).

When we look at the findings related to the relationship of mothers with the environment mostly negative situations could be observed. Mothers stated that they received negative reactions from their surroundings, blamed by their spouses’ families, that they were disturbed by the pitying gaze of their environment, thus they limited their interaction with their surroundings.

In literature, there are studies supporting this finding of the study (Altuğ-Özsoy et al., 2006; Karadağ, 2009; Kurt et al., 2008; Sardohan-Yıldırım and Akçamete, 2014; Şen, 2004; Wang and Michaels, 2010). These studies indicated that families were living an isolated life after the diagnosis process and their social lives became limited. It could also be argued that participant mothers, who have a child with SMD, usually receive support from their own families establish a positive relationship with their environment, rather than a social support specialist (Tekin-Ersan and Kizir, 2016).

The most frequently expressed opinion by the participant mothers regarding the education services was the inadequacy of the education periods. Considering the difficulties children with SMD physically experience as well as the difficulties in many skills, it could be stated that physiotherapy support provided in rehabilitation centers was inadequate. The duration of the education at rehabilitation centers was legally defined via Article 8 (d), “the individual with disabilities should receive at least eight individual teaching hours and/or four course hours in a month for the amount determined monthly,” in the *Mevzuatı Geliştirme ve Yayın Genel Müdürlüğü*, (2009).

One hour of these lessons usually cover physiotherapy, and others cover special training courses for different skills. Therefore, the duration of the education services for children with special needs is insufficient and several research studies indicate that mothers consider that the duration of the education is inadequate and it was concluded that mothers request an increase in durations (Tekin-Ersan and Kizir, 2016; Yıkmış and Özbey, 2009). In addition, mothers stated that they had problems with the quality of education and there is a lack of experts in the field, regarding the educational services. This becomes a significant issue when individuals with SMD exhibit different disabilities. Therefore, it becomes compulsory for experts in areas such as sight, cognitive development, and physiotherapy to work with these children (Şafak, 2013). Consequently, there emerges a need for experts trained in different areas.

Mothers stated that they encountered problems in hospital processes and with the inadequacy of home care services they received for their children, regarding the health services. They also pointed out that the most serious health problem they experienced was not having a doctor who regularly attended to their children and that they could reach whenever they needed the most. Therefore, mothers emphasized that home care services should be more qualified. Regulations on children with special needs and caregivers are legally defined via the *Mevzuatı Geliştirme ve Yayın Genel Müdürlüğü*, (2005). However, the findings of the study indicate that there exists a conflict between legal regulations and practices. Therefore, it is possible to assert that health services should be arranged in a manner that facilitates the services for mothers, the order of priority in the hospitals should be taken into consideration, the processes should be speeded up, or, if possible, health services should be assisted at home, when the health problems of children with SMD are taken into consideration.

Another problem mothers participated in the survey expressed is transportation services. All mothers stated that they experienced serious problems regarding transportation, some could solve this problem with their own vehicles, while others stated that they faced problems with public transportation, especially when going to the hospitals. Mothers living in Istanbul expressed more difficulty in terms of transportation. It is considered important to facilitate mothers or other family members who accompany individuals with SMD through appropriate municipal decisions or improving existing practices in providing transportation services. In planning transportation services, access of individuals with special needs to social life and to various services such as education and health should be taken into consideration (Akin, 2015).

Another finding of the study is that mothers encounter problems with their children's daily care. It was determined that all participating mothers faced difficulties in meeting the needs of their children's various daily requirements such as taking a bath, nutrition, toilet, cleaning and had to help them meet these requirements alone. Mothers expressed that they needed external support regarding this issue. The findings of Redmond and Richardson (2003) and Şen (2004) support this finding. According to the results of the research, it was determined that the mothers of children with SMD encountered major problems about day care and required support on half-day basis.

Mothers who participated in the study stated that their families were negatively affected after the diagnosis and most of them experienced financial difficulties due to health expenditures. Only one mother stated that they were not much affected financially. According to Article 2 (1) of the Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2006), it was legally defined that "a wage less than two third of the minimum wage, the care provided for these individuals, costs of services and the payments should be paid to these individuals or the care givers based on the sum of all kinds of incomes, and according to the number of individuals who are in need to be taken care of." However, during the interviews with the mothers, some stated that childcare fee relieved them, yet they still could not afford to meet the needs of their children fully. In literature, various studies demonstrated similar findings that families of children with disabilities experienced financial problems and necessitated support (Akçamete and Kargın, 1996; Lafçı et al., 2014; Redmond and Richardson, 2003; Şen, 2004).

Mothers were asked their views on their children's future and the findings indicated that all mothers were highly concerned. This finding of the research is parallel to various research in the field (Altuğ-Özsoy et al., 2006; Demirbilek, 2013; Karadağ, 2009; Kurt et al., 2008; Lafçı et al., 2014; Şen, 2004). Aforementioned research determined that families were concerned about their children's future. It is considered that provision of care and social support to families would be beneficial in the relieving the concerns about the future.

Participant mothers in the interview were asked the means they used to deal with the experienced problems. Some mothers said they received social support from family members, spouses or friends, and one declared that she received psychiatric support. Some mothers said that they could not cope with the problems they experienced. As seen in the findings of the study conducted with mothers of children with SMD experienced problems in education, health, transportation, environment and family relationships, financial problems, and future concerns. It is considered that they feel alone and helpless in coping with these problems. Mothers do not employ any strategy to cope with these problems. Article 27 of the Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri Yönetmeliği (2011) of the Ministry of National Education states that "family education and counseling services are also provided to enable the active participation of the families in the education of the individuals with special needs." According to this article, it is necessary to increase the level of information necessitated by the families, to provide necessary support and to increase the quality of the provided support through these centers.

Conclusion

This research was conducted to determine the problems and means of coping for mothers of children with SMD. Findings demonstrated that mothers experienced problems in several subjects. It was determined that mothers had extremely limited means in coping with the problems, especially the ones they encountered during the diagnosis process, in relationships with the family and environment after the diagnosis, in education, health

and transportation services for their children, in the daily care of their child, financial difficulties, and anxiety related to future. This study could help framing the planning of educational programs and support services for families with SMD children. Our research could also provide resources to intervention programs to be applied to these families and their children. Moreover, for families reading this study, the views and shares of the participant mothers may see a social function. As in any research, this research has some limitations. The survey was conducted with five mothers. In this context in future surveys research can be designed to determine the difficulties that fathers experience or the ways of coping with more participants. In this study a semi-structured interview technique was used to determine the opinions of the mothers, the calls were made over the phone. Taking into account the limitations of this study, it is suggested that in the further research participants should gather data in their own environment based on both observations and interviews.