ENGELLİ ÇOCUĞUN ANNESİ OLMAK ⁽¹⁾

TO BE A MOTHER OF A CHILD WITH DISABILITIES

Havva KAÇAN

Kastamonu Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Kastamonu / Türkiye

ORCID ID: 0000-0003-2925-6176

Öz: Toplumumuzda engelli çocuğa sahip olmak demek güçlüklerle karşılaşmak demek-tir. Bu güçlükleri aile içinde üstlenen birey genellikle annelerdir. **Amaç:** Bu çalışmada engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı güçlüklerin değerlendirilmesi ve annenin bu güçlüklerle baş etme gücünün artırılması için yapılabilecekler literatür doğrultusunda tartışılmaktadır. **Yöntem:** Bu çalışma literatür doğrultusunda yazılmış bir derleme çalışmasıdır. **Sonuç:** Engelli çocuğun aile bireyleri hem anksiyete, depresyon gibi birçok ruhsal sorun yaşamakta hem de çocuğun bakımında bazı güçlükler ile karşı karşıya kalmaktadır. Engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükünü azaltmak hemşirelerin ihtiyaç duyulan alanlarda eğitim vererek annelere destek olmaları gerekmektedir.

Anahtar Kelimeler: Engelli Çocuk, Anneler, Hemşirelik

Abstract: In our society, having a child with disabilities means to face difficulties. Mother is generally the person who takes the responsibility. **Aim:** This study discusses the difficulties of mothers with disabled children and what can be done to increase the mother's ability to cope with difficulties. **Method:** This study is a review of the literature on the subject. **Result:** Family members of children with disabilities have many mental problems such as anxiety depression and face some difficulties in the care of the child. In order to reduce the burden of care for mothers with disabled children, nurses need to support mothers by providing training in the areas needed.

Key Words: Disabled Children, Mothers, Nursing

Doi: 10.17363/SSTB.2019.32.6

(1) *Sorumlu Yazar, Corresponding Author: Havva KAÇAN SOFTA "Dr. Öğr. Üyesi - Ph.D", Kastamonu Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Kastamonu / Türkiye, kacanbe@hotmail.com, Geliş Tarihi / Date of Arrival: 12.09.2018, Kabul Tarihi / Date of Acceptance: 01.02.2019, Makalenin Türü: Type of Article: (Araştırma Derleme ve Literatür; Research Compilation and Literature) Çıkar Çatışması, Yok – Conflict of Interest, No, Etik Kurul Raporu veya Kurum İzin Bilgisi- Ethical Board Report or Institutional Approval, Yok/No*

SSTB

www.sstbdergisi.com

International Refereed Academic Journal of Sports, Health and Medical Sciences

July - August - September Issue: 32 Summer Term Year: 2019

Uluslararası Hakemli Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi

Temmuz - Ağustos - Eylül Sayı: 32 Yaz Dönemi Yıl: 2019

ID:462 K:142

ISSN Print: 2146-8508 Online 2147-1711

(ISO 18001-OH-0090-13001706 / ISO 14001-EM-0090-13001706 / ISO 9001-QM-0090-13001706 / ISO 10002-CM-0090-13001706)

(TRADEMARK)

(2015/04315- 2015-GE-18972)

GİRİŞ

Tüm toplumlarda çocuklar, anne ve babaları tarafından özenle yetiştirilen gelecek gözüyle bakılan son derece değer verilen bireylerdir. Ancak çocuk engelli ise bu beklentiler değişecektir. Engellilik, bir eksiklik veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyetlerde bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder (Aral ve Gürsoy, 2012: 15-196). Engellilik çoğunlukla bireylerin ve ailelerin kendi kontrolleri dışında karşılaştıkları bir yaşam durumu olup, bir yetersizlik veya özürlü nedeni ile yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi durumudur. Engelli çocuğun başkasına bağımlı olarak yaşamını sürmesi aile bireylerini fiziksel olarak yıpratmaktadır. Hayatı boyunca engelli bireye bakım veren aile bireylerinde fiziksel yüklenmelere neden olmaktadır. Burada en çok yıpranan bireyler ise annelerdir. Anneler çocukların bakım sorumluluğunu üstlendikleri için stresle karşı karşıya kalmaktadırlar.

KURAMSAL ÇERÇEVE

Annelik kendisinin ve doğan çocuğunun mizacına, eşiyile yaşadığı ilişkinin niteliğine, eşinin ve kendisinin akrabalarıyla olan iletişimine, içinde bulunduğu sosyo-ekonomik

tabakaya, aldığı eğitimin seviyesine, o toplumun insan yetiştirme tarzına, hatta dönemin ruhuna varacak çeşitlilikte unsurlardan etkilenmektedir. Bu yüzden, bu etkenlerin her birinde meydana gelen değişimle birlikte kadının annelik deneyimi, algısı ve düşüncesi de zaman içerisinde farklılaşmaktadır. Dolayısıyla annelik dediğimizde aslında bütün bu unsurların hem zaman içinde değişen hem de değişirken diğerlerini etkileyen bir yapısından, yani bu unsurların bir araya geldiği bir örüntüden bahsetmekteyiz (Meşe, 2012: 841-858). Kendi içinde bu kadar karmaşık bir örüntü sistemine sahip annelik, doğası gereği zaten zor ve stresli bir süreçtir. Hele bir de engelli çocuk söz konusuysa, annelik deneyimi daha da zorlaşmaktadır. Engelli çocuğun bakımından genelde anneler sorumluluk almaktadır. Anneler çocuğun bakımında önemli stres kaynakları ile karşı karşıya kalmaktadır. Engelli çocuğun bebeklik döneminde bakıcı sağlama sorunu, okula giderken yaşanan zorluklar, akranları tarafından fark edilmesinin getirdiği problemler, ergenlikte ise çocuğun yaşamını sürdürmeye ilişkin bilgi eksikliği annenin stres yaşamasına neden olabilir (Ayıldız ve ark., 2012: 1-12). Bunların yanı sıra engelli çocuğu ile ilgili gereksinim duyduğu alanda bilgi alamaması, çocuğuna kendisi bakmak zorunda kalması, tıbbi harcama, eğitim ve sosyal alanlarda desteğe ihtiyacının olması çocuğun engeline yönelik yaşadığı sıkıntılardır. Engelli bireye sahip anneler, ço-

SSTB

www.sstbdergisi.com

International Refereed Academic Journal of Sports, Health and Medical Sciences

July - August - September Issue: 32 Summer Term Year: 2019

Uluslararası Hakemli Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi

Temmuz - Ağustos - Eylül Sayı: 32 Yaz Dönemi Yıl: 2019

ID:462 K:142

ISSN Print: 2146-8508 Online 2147-1711

(ISO 18001-OH-0090-13001706 / ISO 14001-EM-0090-13001706 / ISO 9001-QM-0090-13001706 / ISO 10002-CM-0090-13001706)

(TRADEMARK)

(2015/04315- 2015-GE-18972)

cukların bakımı konusunda aile bireylerinden sosyal destek almakta ancak toplumsal destek görmemektedirler (Karakuş ve Kırlioğlu., 2019: 97-108). Diğer bir sorun engelli çocuğu olan anneler çocukları için gelecek kaygısını da yaşamaktadır. Kendileri çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde çocuklarına kim bakacak sorusunun cevabını aramaktadırlar (Doğru ve Eraslan, 2008:543- 553).Çocukları ile ilgili her durumla karar vermek zordur. Çoğu zamanda ne yapacaklarını bilmemeleri, kendilerini tehdit altında hissetmeleri benlik saygılarını etkilemektedir. Örneğin zihinsel engelli bireylerde kendine zarar verme davranışı olan, tekrarlayan kendini ısırma, yumruklama, tokat atma, vücudun farklı bölümlerine vurma ve yenilmemesi gereken cisimleri ağızına sokma gibi davranışlar olur (Şipal, 2010: 731-742). Engel türüne göre annelerin yaşayacağı zorluklar değişmektedir. Uzun süreli bakım sorumluluğunu üstlenen engelli çocuğu olan annelerde ciddi ruhsal sorunlar görülebilmektedir (Yıldırım ve ark., 2012: 200-209). Örneğin anksiyete, depresyon ve bedensel yakınmalar görülmektedir. (Softa, 2013: 589-600). Anneler sıklıkla yalnızlık, öfke ve yoğun stres belirtileri yaşamaktadırlar. Engelli çocuğa sahip olmak aile içi düzenin ve ilişkilerin değişmesine neden olmaktadır. Engelli çocuğu olan anne babaların yüksek düzeyde öfke, depresyon, şok, inkar, izolasyon, hayal kırıklığı yaşadığı ve kendilerini suçladıkları belirlenmiştir (Bar-

low ve ark., 2006: 55-63). Ayrıca aileler şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk, kabullenememe duygularını yaşamakta, çocuğundaki farklılıklara uyum sağlamaya çalışmakta, istenmeyen duruma çözümler aramaktadır. Çocuk, özellikle annenin kişisel başarısı veya başarısızlığı olarak değerlendirildiği, sağlıklı olmayan bir çocuk başarısız bir çocuk olduğu için anne çevresi tarafından suçlanabilmekte ve hatta aşağılanabilmektedir. Babanın engelli bir çocuğa sahip olmaya karşı tepkileri de doğrudan doğruya annenin duygularını etkilemekte, anneyi kaygı ve umutsuzluk duygusuyla karşı karşıya getirmektedir (Yıldırım, 2006: 43). Softa (2016)'nın çalışmasında ebeveynlerin aile yükü arttıkça yaşam doyumu azalmakta olduğu, başka ifade ile aile yükü düşük olanların yaşam doyumları yüksektir. Smith ve arkadaşları (1993) tarafından yapılan bir çalışmada da, engelli bir çocuğa sahip olan anne-babaların, çocuğu engelli olmayan anne-babalara göre daha fazla duygusal güçlüklerle sahip olduğu ve daha fazla depresyon belirtileri gösterdikleri saptanmıştır. Yıldırım ve arkadaşları (2012) çalışmalarında annelerin özellikle depresyon, somatizasyon, öfke/düşmanlık, paranoid düşünce ve psikotizm yönünden psikolojik belirti gösterdikleri belirlenmiştir. Karadağ (2009)'ın çalışmasında da annelerin eğitim düzeyinin artmasının aileden algılanan sosyal destek düzeyini anlamlı derecede artırdığı, umutsuzluk düzeyini azalttığı ve aralarında

SSTB

www.sstbdergisi.com

International Refereed Academic Journal of Sports, Health and Medical Sciences

July - August - September Issue: 32 Summer Term Year: 2019

Uluslararası Hakemli Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi

Temmuz - Ağustos - Eylül Sayı: 32 Yaz Dönemi Yıl: 2019

ID:462 K:142

ISSN Print: 2146-8508 Online 2147-1711

(ISO 18001-OH-0090-13001706 / ISO 14001-EM-0090-13001706 / ISO 9001-QM-0090-13001706 / ISO 10002-CM-0090-13001706)

(TRADEMARK)

(2015/04315- 2015-GE-18972)

anlamli fark olmadığı saptanmıştır. Engelli çocuğa sahip olan ailelerde çocuğa bakım verme ve çocuğun ihtiyalarının karřılanması surecinde kadına toplum tarafından önemli bir görev yüklenmektedir. Bu durumda kadının aile, sosyal çevre ve toplum içerisinde duygusal, sosyal, fiziksel ve ekonomik güçlükler yaşaması kaçınılmaz gözükmektedir. Bu nedenle kadının engelli çocuğa sahip olan aile içerisinde karřılařtığı güçlüklerle mücadele ve sorunlarla baş etme surecinde destek mekanizmaları önemlidir (Duru ve Duyan, 2017: 200-211; Gürhopur ve Dalgı., 2017: 9-16).Kahriman ve Bayat (2008) ise, engelli bireye sahip ebeveynlerin %93.3'ünün aldığı desteęi yeterli bulmadığı, %75'inin bakım konusunda profesyonel destek almak istedięi belirtilmektedir. Doğru ve Eraslan (2008)'ın alışmasında annelerin çocuklarının durumu ile ilgili olumsuz yařantıları artıka kaygı düzeylerinde de artış olduęu görölmüştür. Bu durumda ailelerin kaygı düzeylerinin azaltılmasına yönelik alışmalara, özellikle ailenin birebir çocuklarının eğitime katılmasına yönelik alışmalara yer verilmesi önerilmiştir. Yine engelli çocuk annesinin yařadıklarını ortaya koymak için Ayyıldız ve arkadaşları (2012) alışmalarında, zihinsel engelli çocuęu ile ilgili annelerin %62.4 'ü toplumun bakış açısından rahatsızlık hissettiğini, %52.8'i sosyal çevresiyle iletişimde zorluk yařadığını, %40.4'ü çocuğunun engelinden dolayı kendini suçlu hissettiğini, %83.1'i çocuęu-

nun tedavisinde zorluklar yařadığını, %43.8'i sosyal çevresinden destek görmediğini ifade etmiştir. Aynı alışmada annelerin Stresle Başa ıkma Tarzları Öleęi'nin kendine güvenli yaklaşım puan ortalaması 23.4+4.4, aresiz yaklaşım puan ortalaması 18.8+5.5, boyun eğici yaklaşım puan ortalaması 13.6+4.1, iyimser yaklaşım puan ortalaması 15.4+2.9 ve sosyal destek arama yaklaşımı puan ortalaması 11.1+2.6 olarak hesaplanmıştır. alışmada annelerin psikososyal destek almaları önerilmiştir. Özsoy ve arkadaşları (2006) zihinsel yetersizliğe sahip çocuęu olan ailelerin yařadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla 110 zihinsel yetersizliğe sahip çocuęu olan anne baba örneklem grubunu oluşturmıştır. Arařtırmada, ailelerin gelecek kaygısı, çocuęuna yönelik sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusu yařadıkları, yine ailelerin çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmedikleri saptanmıştır.

AMA

Bu alışmada engelli çocuğa sahip annelerin yařadığı güçlüklerin deęerlendirilmesi ve annenin bu güçlüklerle baş etme gücünün artırılması için yapılabilecekler literatür doğrultusunda tartıřılmaktadır

YÖNTEM

Konu ile ilgili literatür taranarak hazırlanmış bir derleme alışmasıdır.

SSTB

www.sstbdergisi.com

International Refereed Academic Journal of Sports, Health and Medical Sciences

July - August - September Issue: 32 Summer Term Year: 2019

Uluslararası Hakemli Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi

Temmuz - Ağustos - Eylül Sayı: 32 Yaz Dönemi Yıl: 2019

ID:462 K:142

ISSN Print: 2146-8508 Online 2147-1711

(ISO 18001-OH-0090-13001706 / ISO 14001-EM-0090-13001706 / ISO 9001-QM-0090-13001706 / ISO 10002-CM-0090-13001706)

(TRADEMARK)

(2015/04315- 2015-GE-18972)

ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunları yapılan araştırmalar doğrultusunda değerlendirmek.

KAPSAM

Engelli çocuğa sahip olmak sadece annelik yapmada yaşanan zorlukları içermez, aynı zamanda içinde bulundukları toplumsal çevrenin onlara yönelik olumsuz tutum ve önyargılarından etkilenmektedirler. Anneler, zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın, ilk önce yakın çevresinin(kendi anne-babası ve kardeşleri ile eşinin akrabalarının) sonra da komşularının ve sokaktaki insanların, hatta doktorların dahi “zor, çekilmez, katlanılmaz” bir durum olduğu yönündeki sözleri, davranışları, bakışları, mimikleri veya tutumlarından etkilenmektedirler. Onların zihinsel engelli çocuğa olan olumsuz bakışları annenin kendi çocuğuna olan bakışını da olumsuz yönde etkilemektedir (Meşe, 2013: 841-857).

BULGULAR

Uz ve Kaya (2018) çalışmasında otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin dışlanmaya maruz kalmamak için çocuğun durumunu gizleme, eve kapanma, sadece kendilerini anlayışla karşılayacak ve yadırgamayacak kişilerle veya engelli çocukları olan ailelerle görüşme şeklinde stratejilere başvurdıkları bildirilmiştir. Burada da anneler sosyal ilişki ve etkile-

şimlerini sınırlamak zorunda bırakılmaktadır. Karakuş ve Kırhoğlu (2019) çalışmasında anneler gelecekte çocukların başına ne geleceği konusunda kaygı yaşadıklarını aynı çalışmada kaygının giderilmesinde devletin oluşturacağı politikaların önemine vurgu yapmıştır.

Annelerin sahip olduğu çocukların engel türüne göre de yükleri değişiklik göstermektedir. Engel türüne göre zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yükü daha fazladır. Çünkü bu çocuklar “Deli” diye damgalanırlar. En çok, ruhsal sorunu olanlarla birlikte zihinsel engelliler yakın arkadaş, iş arkadaşı, komşu, bir iş yerinde çalışan, bir günü geçirmede partner veya eş olarak tercih edilmemektedir (T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı 2004). Çetin ve Sönmez (2018) çalışmasında çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin ev, okul ortamında, arkadaşları ile derslerinde ve ev ödevleri ile ilgili güçlükler yaşadıklarını belirtmiştir. Aynı çalışmada annelerin sosyal hayatta çevredeki bireylerin davranışları ve konuşmalarından rahatsız oldukları, çocuklarının problemleri davranışlarından çevresindeki insanların rahatsız olmalarından kaynaklı güçlükler güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin ekonomik, fiziksel, duygusal, sosyal yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi yönünden aile yükü fazladır(Gürhopur ve Dalgıç.,2017:9-16). Engelli çocuğun annelerinin destek alma alanlarının araştırıldığı çalışmada %10.4

SSTB

www.sstbdergisi.com

International Refereed Academic Journal of Sports, Health and Medical Sciences

July - August - September Issue: 32 Summer Term Year: 2019

Uluslararası Hakemli Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi

Temmuz - Ağustos - Eylül Sayı: 32 Yaz Dönemi Yıl: 2019

ID:462 K:142

ISSN Print: 2146-8508 Online 2147-1711

(ISO 18001-OH-0090-13001706 / ISO 14001-EM-0090-13001706 / ISO 9001-QM-0090-13001706 / ISO 10002-CM-0090-13001706)

(TRADEMARK)

(2015/04315- 2015-GE-18972)

bakım, %18.2 eğitim,%15.5 sağlık, %23.4 psikolojik, %9.1 toplumsal ve %10.4 manevi destek alanı olarak belirlenmiştir(Karakuş ve Kırılıoğlu., 2019: 97-108).

ARAŞTIRMANIN KISITLILIKLARI

Yapılmış araştırmaların incelenmesi ile sınırlıdır.

SONUÇ

Yapılan çalışmaların sonucunda annelerin desteklenmeye gereksinimleri olduğu vurgulanmaktadır. Bu destek psikolojik, sosyal ve ekonomik kapsamdadır. Ailelerin zorluklarla baş etmelerini olumlu yönden etkileyen en önemli faktörlerden biri de eğitimidir. Eğitim bireylerin zorluklarla baş etmesi için gerekli olan en önemli destek sistemlerinden biridir. Eğitim ailelerin içinde bulundukları duruma uyum sağlamaları, kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu ve düşüncelerini anlamalarını ve çocuklarını yetersiz yönleri ile kabul etmelerine yardımcı olabilir, anne babaların çocuklarının gereksinimlerine yanıt verebilme yeteneğini artırarak, endişelerinin ve suçluluk duygularının azalmasını sağlanabilir. Toplumların engelli çocuğu olan annelere bakış açısı değiştirilmeli, bunun için topluma yönelik eğitimler düzenlenmelidir. Engelli çocuk aileleri birlikte vakit geçirebileceği ortamlar hazırlanmalıdır. Sosyal destek grupları duygusal paylaşımları sağlar. Annenin

sosyal destek sistemlerinin artırılması üzerine çalışmalar yapılmalıdır. Annelerin baş etme yetenekleri artırılmalıdır. Annelerin yaşadıkları olumsuzluklarla başa çıkmasında hemşirelerin destek olması önerilmektedir. Engelli çocuklara gündüzlü bakım verecek kurum desteği ile annelere sosyalleşmelerine yardımcı olunmalıdır. Engelli çocuğun takibi gibi engelli ailelerinde profesyoneller tarafından takip edebileceği sistem getirilmelidir. Engellilik konusunda yine toplumsal farkındalık eğitimleri düzenlenmelidir.

KAYNAKÇA

ARAL, N., GÜRSOY, F., (2012). Özel eğitim gerektiren çocuklar ve özel eğitime giriş, Morpa Kültür Yayınları,15-196

AYYILDIZ, T., ŞENER, D.K., KULAKÇI, H., VEREN, F., (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi, Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi, (11) 2:1-12

BARLOW, J., POWELL, L., GİLCHRİST, M., (2006). The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial, Complementary Therapies in Clinical Practice, (12) 55-63

ÇETİN, M.E., SÖNMEZ, M., (2018). Çoklu yetersizliğe sahip olan annelerin yaşadığı

SSTB

www.sstbdergisi.com

International Refereed Academic Journal of Sports, Health and Medical Sciences

July - August - September Issue: 32 Summer Term Year: 2019

Uluslararası Hakemli Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi

Temmuz - Ağustos - Eylül Sayı: 32 Yaz Dönemi Yıl: 2019

ID:462 K:142

ISSN Print: 2146-8508 Online 2147-1711

(ISO 18001-OH-0090-13001706 / ISO 14001-EM-0090-13001706 / ISO 9001-QM-0090-13001706 / ISO 10002-CM-0090-13001706)

(TRADEMARK)

(2015/04315- 2015-GE-18972)

ğlı güçlüklerin belirlenmesi, Elementary Education Online, 17(3): 1252-1267

güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. Özveri Dergisi, s.1

DURU, S., DUYAN, V., (2017). Engelli çocuğa sahip ailelerde toplumsal cinsiyet rolleri, Kadın Araştırmaları Dergisi, 3(2): 200-211

MEŞE, İ., (2013). Engellenmiş Annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri, Turkish Studies - International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic, 8(12): 841-858

DOĞRU, S.Y., ARSLAN, E., (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, (19): 543-553

ÖZSOY, A.S., ÖZKAHRAMAN, Ş., ÇALLI, F., (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi, Aile ve Toplum. 8: (3):9

GÜRHOPIR, F.D., DALGIÇ, A.İ., (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü, Psikiyatri Hemşireliği Dergisi, 8(1): 9-16

SOFTA, H.K., ÖZTÜRK, A., SONKAYA, C., DÜŞÜNCELİ, H., (2016). Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların aile yükü ve yaşam doyumlarının incelenmesi, Uluslararası Hakemli Psikiyatri ve Psikoloji Araştırmaları Dergisi, (5): 37-51

KARADAĞ, G., (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri, TAF Prev Med Bull, 8(4): 315-322

SOFTA, H.K., (2013). Engelli çocuğa sahip ailelerin depresyon düzeyinin incelenmesi, Kaşamonu Eğitim Dergisi, 21(2): 589-600

KARAKUŞ, Ö., KIRLIOĞLU, M., (2019). Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri: Anneler üzerinde nitel bir araştırma, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, (41): 96-112

SMITH, C.J., NASTRO, M., (1993). The effect of occupational therapy intervention on mothers of children with cerebral palsy, American Journal of Occupational Therapy (47): 811-817

KAHRİMAN, İ., BAYAT, M., (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları

ŞİPAL, R.F., (2018). Zihinsel engelli bireyde kendine zarar verme davranışı: sebeple-

SSTB

www.sstbdergisi.com

International Refereed Academic Journal of Sports, Health and Medical Sciences

July - August - September Issue: 32 Summer Term Year: 2019

Uluslararası Hakemli Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi

Temmuz - Ağustos - Eylül Sayı: 32 Yaz Dönemi Yıl: 2019

ID:462 K:142

ISSN Print: 2146-8508 Online 2147-1711

(ISO 18001-OH-0090-13001706 / ISO 14001-EM-0090-13001706 / ISO 9001-QM-0090-13001706 / ISO 10002-CM-0090-13001706)

(TRADEMARK)

(2015/04315- 2015-GE-18972)

ri ve müdahale yöntemleri, Kastamonu Eğitim Dergisi, 8(39): 731-742

UZ, S., KAYA, K., (2018). Otizimli çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama, Tarih, Kültür ve Sanat Araştırmaları Dergisi, 7(1): 663-683

T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Toplum Özürlülüğü Nasıl Anlıyor, Ankara 2004

YILDIRIM, D., (2006). Özürlü Çocuk ve Aile, Eğitime Yeni Bakışlar 1. Selçuk Üniversitesi Eğitim Fakültesi. Konya s.43

YILDIRIM, A., AŞILAR, R.H., KARAKURT, P., (2012). Engelli çocukların annelerin ruhsal durumlarının belirlenmesi, İstanbul Üniversitesi F.N. Hem. Dergisi, 20(3): 200-209

SSTB

www.sstbdergisi.com

International Refereed Academic Journal of Sports, Health and Medical Sciences

July - August - September Issue: 32 Summer Term Year: 2019

Uluslararası Hakemli Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi

Temmuz - Ağustos - Eylül Sayı: 32 Yaz Dönemi Yıl: 2019

ID:462 K:142

ISSN Print: 2146-8508 Online 2147-1711

(ISO 18001-OH-0090-13001706 / ISO 14001-EM-0090-13001706 / ISO 9001-QM-0090-13001706 / ISO 10002-CM-0090-13001706)

(TRADEMARK)

(2015/04315- 2015-GE-18972)

EXTENDED ABSTRACT

Introduction: In all societies, children are highly valued individuals of the future who are carefully cared for by their parents. However, these expectations will change if the child is disabled. Disability refers to a disadvantageous situation that occurs as a result of a deficiency or disability that prevents and restricts the ability of a person to engage in activities that may be considered normal according to their age, sex, social and cultural status (Aral and Gürsoy, 2012: 15-196). Disability is often a life situation that individuals and families encounter beyond their control and is a condition of limitation or failure to fulfill the expected roles due to age, gender, social and cultural factors because of an inadequacy or disability. Disabled child's life dependence on someone else physically deteriorates family members. It causes physical burdens on family members who care for disabled people throughout their lives. The most worn individuals are mothers. Mothers face stress since they take care of children. **Purpose:** The purpose of this study is to evaluate the difficulties experienced by mothers with disabled children and to discuss the things to be done to increase the mother's ability to cope with these difficulties in the light of the literature. **Method:** It is a compilation study prepared with literature review relevant to the topic. **Research Problem:** To evaluate the problems experienced by mothers with disabled children in line with the researches. **Scope:** Having a disabled child does not only involve difficulties in maternity, but is also influenced by the negative attitudes and prejudices of the social environment in which they live. Mothers are affected by such words as "difficult, unbearable, unendurable" behaviors, looks, gestures or attitudes of those first in the immediate surrounding (their own parents and siblings and relatives of their spouse) and then their neighbors and people on the streets, even doctors about having a mentally handicapped child. Their negative attitudes towards the mentally disabled child also affect the mother's view of their child negatively (Meşe, 2013: 841-857). **Conclusion:** As a result of the studies, it is emphasized that mothers need support. This is a psychological, social and economic support. Education is one of the most important factors positively affecting families' coping with difficulties. Education is one of the most important support systems for individuals to cope with difficulties. Education can help families adapt to their situation, understand their feelings and thoughts about themselves and their children and accept their children with inadequate aspects, it can increase parents' ability to respond to the needs of their children by reducing anxiety and feelings of guilt. The society's perspective on mothers with disabled children should be chan-

SSTB

www.sstbdergisi.com

International Refereed Academic Journal of Sports, Health and Medical Sciences

July - August - September Issue: 32 Summer Term Year: 2019

Uluslararası Hakemli Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi

Temmuz - Ağustos - Eylül Sayı: 32 Yaz Dönemi Yıl: 2019

ID:462 K:142

ISSN Print: 2146-8508 Online 2147-1711

(ISO 18001-OH-0090-13001706 / ISO 14001-EM-0090-13001706 / ISO 9001-QM-0090-13001706 / ISO 10002-CM-0090-13001706)

(TRADEMARK)

(2015/04315- 2015-GE-18972)

ged and community oriented trainings should be organized for this purpose. Environments should be arranged for families of children with disabilities to spend time together. Social support groups ensure emotional sharing. Studies should be done to increase the mother's social support systems. Mothers' coping skills should be increased. It is recommended that nurses support the mothers to cope with the problems they experience. Mothers should get help to socialize with the support of institutions providing day care for children with disabilities. A system should be introduced that professionals can also follow parents with disabled children such as the follow-up of disabled children. Social awareness trainings on disability should be organized.