



Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi

Yıl: 2019, Cilt: 20, Sayı: 3, Sayfa No: 535-559

DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.493089

ARAŞTIRMA

Gönderim Tarihi: 06.12.18

Kabul Tarihi: 22.05.19

Erken Görünüm: 02.07.19

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Yaşadıkları Sosyal Sorunlar ve Baş Etme Yolları*

Hülya Yüksel ^{ID**}
İzmir Demokrasi Üniversitesi

Arzu Tanrıverdi ^{ID***}
İnönü Üniversitesi

Öz

Bu araştırmada otizm ve zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ailelerin sosyal ilişkilerinde karşılaştıkları sorunların ve bu sorunlarla baş etme yollarının saptanması amaçlanmıştır. Araştırma, özel gereksinimi olan çocuklara sahip ailelerin kurduğu bir derneğe üye olan ebeveynler ile Malatya ilinde, Nisan, 2018 yılında yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini 6 anne ve 4 babadan oluşmuştur. Anne ve babalarla iki ayrı oturumda odak grup görüşmesi yapılmıştır. Veriler betimsel analiz tekniklerini kullanarak analiz edilmiştir. Araştırmanın temaları iki ana başlık altında sınıflandırılmıştır: Sosyal dışlanma ve izolasyon ile baş etme yolları. Sosyal dışlanma ve izolasyon teması için yedi alt kategori belirlenmiştir. Bu kategorilerden bazıları: Sosyal kabul ve destek görmeme, bulaşıcı hastalık gibi görülmesi, damgalanma/etiketlenme, sorunun bireyselleştirilmesidir. Baş etme yolları teması için ise dört alt kategori belirlenmiştir: Dernekleşme, özel gereksinimi olan çocuğa sahip diğer ailelerle sosyalleşme, kamusal alanda görünmez olmaya çalışma ve dini değerler. Araştırmanın sonucunda ailelerin, sosyal izolasyon ve dışlanmayla baş edebilmeleri için çok yönlü sosyal programlarla desteklenmeleri gerektiği görülmüştür.

Anahtar sözcükler: Özel gereksinimi olan bireyler, sosyal problemler, damgalanma, baş etme yolları, odak gruplar.

Önerilen Atıf Şekli

Yüksel, H., & Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 535-559. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.493089

*Bu çalışmanın erken bir versiyonu I. Uluslararası Sosyal Bilimlerde Kritik Tartışmalar Kongresinde (ICCDSS) sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

**Doç. Dr., E-posta: hulya.yuksel@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-1975-2248>

****Sorumlu Yazar:* Dr. Öğr. Üyesi, E-posta: arzu.tanriverdi@inonu.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-3850-7419>

Özel gereksinimi olan çocuk (ÖGÇ) sahibi aileler sosyal, ekonomik ve psikolojik birçok sorunla yüzleşmektedir. Bu çalışmada ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ele alınmıştır. Burada dikkat çekilmek istenen nokta, ailelerin yaşadıkları sorunların, çocuklarının özel gereksinimli olmasının yol açtığı farklılıklardan kaynaklanmaktan ziyade, özel gereksinimliliği dezavantaja dönüştüren toplumsal, yönetsel tutum ve uygulamalar sonucunda ortaya çıktığıdır. Sosyal ve fiziki çevrenin özel gereksinimli bireylerin ihtiyaçlarını dikkate almadan kurgulanması sonucunda, özel gereksinimi olan birey, yaşamının birçok alanında kısıtlama ve engellerle karşılaşmaktadır. Diğer bir deyişle, özel gereksinimi olan birey ve aileleri hem bu özel gereksinimden dolayı hem de toplumun bu gereksinimleri göz ardı etmesinden dolayı yaşamlarının her alanında dezavantajlı konumda bulunmaktadır. Dolayısı ile engel sosyal bir olgu olup, bireyin zedelenme ya da yetersizliği sonucunda ortaya çıkan sosyal ve çevresel sonuçları temsil eder. Toplum ve politikalar düzeyinde özel gereksinimli olmayı ele aldığımızda ise engel durumunun yalnızca bireylerden değil, aynı zamanda toplumsal yapının onları dışlamasından, fırsat eşitliğinin gerçekleşmesi için gerekli düzenlemelerin yapılmamasından kaynaklandığıdır (Altuntaş ve Atasü-Topçuoğlu, 2016). Bu anlamda özel gereksinimi olan bireylerin (ÖGB) ve ailelerinin yaşadıkları sorunları onların bakış açısıyla ortaya koymak önemlidir.

Türkiye’de ÖGB’nin sayıları konusunda farklı istatistiksel veriler söz konusudur. Bunun nedeninin farklı kurumların veri toplamak için kullandığı anket formunun içeriğinden ve örneklem tekniklerinden kaynaklandığı düşünülebilir. T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2017) tarafından yapılan çalışmada, ÖGB’nin oranı %6.9 olarak rapor edilmiştir. Türkiye İstatistik Kurumunun (TUİK) 2002 rakamlarına göre ise, bu oran %12.3’tür. Bu konuda yapılmış diğer bilimsel çalışmalarda, ÖGB’in oranı %12.29 (Akbulut, 2012; Seydel, Yıkılkan ve Görpelioğlu, 2016) olarak belirtilmiştir. Ulusal Özürlüler Veri Tabanına kayıtlı ÖGB’nin % 29.2’sinin ise zihinsel yetersizliği olan bireyler olduğu belirtilirken (TUİK, 2010); her altmış sekiz çocuktan birinin otizmden etkilendiği tahmin edilmektedir (T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2016).

ÖGB’nin toplam nüfus içindeki oranlarına bakıldığında, toplumun her kesiminden aileyi farklı derecelerde etkileyerek, önemli bir toplumsal sorun haline geldiğini söylemek yanlış olmaz. Genel olarak ÖGB toplum ortalaması ile karşılaştırıldığında, daha kötü sağlık durumuna, daha düşük eğitim düzeyine, daha az ekonomik fırsata ve daha yüksek oranda yoksulluğa sahiptir. Bunun en büyük sebebi kendilerine sunulan hizmetlerin sınırlı sayıda olması ve günlük hayatlarını devam ettirebilmek için birçok engeli aşmalarının gerekmesidir (World Health Organization[WHO], 2011) Dünya’da ve Türkiye özelinde ÖGB’lerin temel yaşam, eğitim, sağlık gibi haklarını güvence altına alan çeşitli politikalar ve yasal düzenlemeler yapılmasına karşın, bunların uygulanmasında ve ailelerin sorunlarının çözümünde yetersiz kalmaktadır (Kış ve Sarica, 2018; Le Fanu, 2014; Okur ve Erdugan, 2010; Özbulut ve Özgür-Sayar, 2009; Pinnock ve Nicholls, 2012; Trainor, 2010; United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF], 2011).

Türkiye’de ÖGB içerisinde tanımlanan, zihinsel yetersizliği olan bireylerin aileleri ile yapılan araştırmalarda ailelerin yaşadığı birçok sorun saptanmıştır. Bu sorunlardan bazıları; maddi sorunlar, toplumun bakış açısından rahatsız olma, çevreleri ile iletişim kurmakta güçlük çekme, çocuğa ilişkin sürekli yaralanma/kaza korkusu yaşama, çocuğun geleceğinden kaygı duyma, çocuklarının engeli nedeniyle suçluluk duygusu yaşama, tedavi sürecinde zorlanma ve çevrelerinden sosyal destek görmemesidir (Altuğ-Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006; Ayyıldız, Konuk Şener, Kulakçı ve Veren, 2012; Karadağ, 2009; Kurt ve ve diğ., 2008). ÖGÇ sahibi aileler, çocuklarının hem maddi hem manevi bakım yüküyle yeterli sosyal destek almadan baş etmeye çalışmaktadırlar (Aktürk, 2012; Ayyıldız ve diğ., 2012; Ersoy ve Çürük, 2009). Bu durum, her açıdan tükenmişlik seviyesinde olan ailelerin ve özellikle annelerin kaygı düzeyini arttırmakta, kendilerini yalnız ve izole edilmiş hissetmelerine sebep olmaktadır (Akdoğan, 2016). Sosyal normlar çerçevesinde anneler, çocuklarının temel yaşamsal ve gelişimsel gereksinimlerinden birincil sorumlu olarak görülmektedirler (Tezcan, 1993). Bu bağlamda, ÖGÇ sahibi ailelerin çevrelerinden alabildikleri sosyal desteklerin özellikle anneler için gerekli ve önemli olduğu çeşitli çalışmalarla ortaya konulmuştur (Aktürk, 2012; Çiftçi Tekinarslan, Sivrikaya, Keskin, Özlü ve Uçar Rasmussen, 2018; Ersoy ve Çürük, 2009; Köksal ve Kabasakal, 2012).

ÖGB'nin ailelerinin yukarıda sayılan sorunları içinde, maddi sorunlar önemli bir yer tutmaktadır. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın, ekonomik olarak ailelerin masraflarını diğer ailelere göre 4-5 kat artırdığı bilimsel çalışmalarla desteklenmiştir (Kurt ve diğ., 2008; Öztürk, 2011). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 110 aile ile yapılan diğer bir çalışmada, ailelerin %83.6'sı çocuğunun engel durumunun aile bütçesine ek yük getirdiğini ifade etmiştir (Altuğ-Özsoy ve diğ., 2006). Ayrıca ÖGB'nin ekonomik olarak genellikle zaten yoksunluk yaşayan kesimlerden geldiklerine yönelik tespitler de yapılmış ve ailelerin özel gereksinime dayalı ek maddi sorunlar yaşadıkları belirlenmiştir (Kurt ve diğ., 2008; Öztürk, 2011). Malatya ilinde Özbulut ve Özgür-Sayar (2009) tarafından yapılan çalışmada, ÖGÇ sahibi ailelerin büyük bir kısmının işsiz, yoksul, eğitimsiz ve sosyal güvencesiz olup, yaşadıkları konutların da yetersiz olduğu bulunmuştur.

ÖGB'nin ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar, ekonomik faktörlerin ötesinde çok daha karmaşık boyutlar içermektedir. Toplumun, ÖGB ve ailelerini ötekileştirmesi ve sosyal olarak dışlaması sonucunda aileler, psiko-sosyal açıdan da toplumla bütünleşmede sorunlar yaşamaktadırlar (Akbulut, 2012; Demirbilek, 2013; Hannon, 2007). ÖGB'nin ailelerinin, çocuklarına yönelik olarak çevreden gelen tepkilerden kaçınmak için toplum içinde yer almaktan kaçındıkları bilimsel çalışmalarla ortaya konulmuştur (Aktürk, 2012; Özbulut ve Özgür-Sayar, 2009). Bu ailelerin kamusal alanlarda bulunmayı tercih etmemeleri, toplum tarafından dışlanmalarının bir sonucudur (Özbulut ve Özgür-Sayar, 2009). Oysa insanlar sosyal varlıklardır ve toplumun diğer bireyleri ile sosyalleşmek toplumsal bütünleşmenin en önemli aracıdır. Ancak bu bütünleşmenin ÖGÇ sahibi aileler için istenen düzeyde gerçekleşmemesi ve sosyal destek ağlarının zayıflığı önemli bir sorun teşkil etmektedir. Bu ailelerin dışlanması, toplumdaki önyargılarla, bilgisizlikle ve iletişimsizlikle beslenmektedir (Aktürk, 2012; Ayyıldız ve diğ., 2012; Seydel ve diğ., 2016). Sosyal destek, insan yaşamı açısından büyük öneme sahiptir. Hatta sağlık alanında yapılan çalışmalar, kanser gibi ölümcül hastalıklarla baş etmede sosyal desteği olanların daha etkin olduğunu ve yaşam kalitelerini de arttırdığını ortaya çıkarmıştır (Atkins, 2016; Fong, Scarapicchia, McDonough, Wrosch ve Sabiston, 2016; Haugland, Wahl, Hofoss ve DeVon, 2016). Bu anlamda ÖGB'nin ailelerinin sosyal ilişkilerinde yaşadıkları sorunların ortaya konulması ve sosyal destek ağlarının güçlendirilmesi önemlidir.

Sosyal destek ağları ailelerin yaşadıkları sorunlarla yüzleşebilmeleri için önemlidir ancak, ÖGÇ sahibi aileler toplumdan dışlanmaları ve hissettikleri suçluluk duygusuyla sosyal ilişkilerini sınırlandırmaktadırlar. Aktürk'ün (2012) çalışmasında, ÖGÇ sahibi olmaktan utanan ebeveynlerin problem çözme ve sosyal destek arama ölçeklerinde aldıkları puanları düşük bulunurken, kaçınma puanlarının ise yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Bu bulgular sonucunda, ebeveynlerin çocuklarının durumlarını kabul edememeleri, çevre tarafından suçlanmaları, yaşadıkları yoğun kaygı, anksiyete ve utanç gibi duyguların, problem çözme becerilerini azaltarak onların toplumdan kaçınmasına neden olabileceği tartışılmıştır. Buna karşın çocuğun çevre tarafından kabul görmesi durumunda ise ebeveynlerin problem çözme ve sosyal destek arama yönünde cesaretlerinin artacağı düşünülmektedir. Ayrıca, ailelerin sosyal desteği faydalı bulma oranı arttıkça iyi olma durumunun da arttığı ortaya çıkmıştır (Köksal ve Kabasakal, 2012). Otizimli çocuğa sahip ailelerde, destek ağının genişliği ve desteğe ilişkin memnuniyetin, ebeveynlerin ruh sağlığı ile de olumlu ilişkileri olduğu saptanmıştır (Yurdakul ve Girli, 1999).

Ailelerin çocuklarının engel durumları ile ilgili yaşantıları çocuklarının doğması ile başlar ve farklı süreçlerden geçerler. Bu süreçler, ÖGB'nin tanınması, ailenin bilgilenmesi, destek ve bakım hizmetlerinden yararlanılması, çevreye çocuğun özel gereksinimi hakkında bilgi verilmesi, kabulünün sağlanması ve ailenin toplum içindeki statüsünün yeniden belirlenmesi gibi aşamaları içerir. Bu süreçlerle ilgili ailelerin yaşadıkları sorunların sosyal ve kültürel açıdan incelenmesi, onların sosyal entegrasyonunun sağlanması için büyük önem taşımaktadır. Bu konuda birçok nicel araştırma (Akdoğan, 2016; Aktürk, 2012; Altuğ-Özsoy ve diğ., 2006; Çiftçi Tekinarslan ve diğ., 2018; Ersoy ve Çürük, 2009; Karadağ, 2009; Köksal ve Kabasakal, 2012; Kurt ve diğ., 2008; Özbulut ve Özgür-Sayar, 2009; Öztürk, 2011) yapılmış olmakla birlikte nitel araştırmalar göreceli olarak sınırlı sayıda kalmıştır (Atıla Demir ve Keskin, 2018; Burcu, 2011). Bunun yanında, ailelerin sosyal ilişkilerinde karşılaştıkları sorunlarla baş etme yollarına odaklanılması bu çalışmanın özgünlüğünü ortaya koymaktadır. Ailelerin sosyal ilişkilerinde yaşadıkları sorunların ve baş etme yollarının onların gözünden tanımlanması, sorunların çözümü açısından önem arz etmektedir. Betimleyici tipte olan bu nitel çalışmada, özel gereksinimi

olan çocuğa sahip olmanın aileler açısından ne anlama geldiğini anlamak ve ailelerin çocuklarının engel durumu ile ilgili olarak sosyal ilişkilerinde karşılaştıkları sorunların ve bu sorunlarla baş etme yollarının saptanması amaçlanmıştır. Böylece sorunun sosyal boyutları ortaya konularak ÖGÇ sahibi ailelerin sorunlarının çözümüne katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

Yöntem

Araştırmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Araştırmada temel amaç durum tespiti olduğu için nitel araştırma yöntemlerinden betimsel model temel alınmıştır (Karasar, 2006). Nitel araştırma yöntemlerinin doğal ortama duyarlı olması, araştırmacının katılımcı rolü olması, bütüncül bir yaklaşıma sahip olması, katılımcıların algılarının ortaya konmasını sağlaması ve araştırma deseninde esnekliği olması nedeniyle bu araştırmada ele alınan konuya uygun olduğu düşünülmüştür (Yıldırım ve Şimşek, 2006). Veriler odak grup görüşmeleri tekniği ile toplanmıştır (Ekiz, 2009; Finch ve Lewis, 2003; Karasar, 2006). Odak grup görüşmeleri, belirli bir konu çerçevesinde seçilmiş katılımcılar grubunun düşüncelerini, bakış açılarını, deneyimlerini, algılarını, yaşantılarını ayrıntılı bir şekilde açığa çıkarmak amacıyla soru sorma tekniğidir (Kitzinger, 1994; 1995). Araştırmacılar, odak grup görüşmelerinin mevcuttaki araştırmanın amaçları çerçevesinde en uygun nitel araştırma tekniği olduğuna karar vermişlerdir. Bu anlamda, odak grup görüşmelerinin önemli avantajlarından biri olan grup içi etkileşimin ve grup dinamiğinin bir sonucu olarak yeni ve farklı bilgilerin ortaya çıkarılmasına katkı sağlayacağı düşünülmüştür (Kitzinger, 1994).

Odak grup görüşmelerinde kullanılan yarı yapılandırılmış soru formunun hazırlanması için alanyazın incelemesi yapılmış ve özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları sorunlara dair veriler gözden geçirilerek hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu alanda uzman iki kişinin görüşü alınarak son haline getirilmiştir. Ailelerin yaşadıkları sorunları kendi bakış açılarından dile getirebilmeleri için soruların yönlendirici olmamasına dikkat edilmiştir. Odak grup görüşmesinin başında öncelikle moderatör ve raportör kendilerini tanıtmış daha sonra katılımcıların her birinin kısaca kendilerini tanıtmaları istenmiştir. Ardından dağıtılan demografik bilgi formuyla katılımcıların bilgileri toplanmıştır. Daha sonra katılımcıları tartışılacak konuya ısındırmak için genel bir soru sorulmuştur: “Çocuğunuz tanılandıktan sonra ne hissettiniz ve neler yaşadınız? Bu süreçte size kimler destek verdi (kişi, kurum, kuruluş)? Bu ilk sorunun ardından anahtar iki soru sorulmuştur: “Özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmak sizin açınızdan ne ifade ediyor ve bu durum sosyal ilişkilerinizi nasıl etkiliyor? Karşılaştığınız sorunlarla baş edebilmek için neler yaptınız/yapıyorsunuz? Kapanış sorusu olarak da “Sorularınızın çözümü için neler yapılması gerektiğini düşünüyorsunuz?” diye sorulmuştur. Odak grupların sonunda katılımcılara önemli gördükleri ancak değinilmeyen bir konu olup olmadığı da sorulmuştur.

Araştırmanın odak grup görüşmeleri 2018 yılı Nisan ayında, Malatya ilinde bulunan Millî Eğitim Bakanlığına bağlı bir özel eğitim okulunda gerçekleştirilmiştir. Çalışmayı yürüten araştırmacılarından birinin bu ilde yaşıyor olması ve Malatya ilinin Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının yürüttüğü yenilikçi uygulamalarda pilot uygulama bölgesi olması Malatya ilinin araştırma evreni olarak seçilmesinde etkili olmuştur.

Araştırmanın katılımcıları kartopu yöntemi ile belirlenmiştir. Öncelikle okul yöneticileri aracılığı ile ÖGB'lere yönelik kurulmuş olan bir derneğin yöneticisi olan bir babaya ulaşılmıştır. Bu baba aracılığı ile de görüşülen diğer anne ve babalara ulaşılarak araştırmaya katılım konusunda gönüllü olanlar belirlenmiştir. Ailelerin belirlediği görüşme tarihinde, uygun olan ebeveynler araştırmada yer almıştır. Katılımcılar özel gereksinimi olan bireyler için kurulmuş bir derneğin üyesidir. Görüşmeler, araştırmaya katılmaya gönüllü olan ailelerle birlikte belirlenen gün ve saatlerde, özel eğitim okulunun toplantı salonunda gerçekleştirilmiştir. Görüşme yerinin seçilmesinde ailelerin tercihi etkili olmuştur. Aileler çoğunlukla okul saatlerinde orada bulunmak zorunda oldukları ve okul çıkışında da çocuklarına bakabilecek başka kimse olmadığı için görüşmeler çocukların okulda olduğu saatlerde gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın örneklemi, 6 anne ve 4 babadan oluşmuştur. İlk odak grup görüşmesi annelerle gerçekleştirilmiştir. Ardından babalarla ayrı bir oturum yapılmıştır. Görüşmeler iki ayrı grup için de ikişer saat sürmüştür. Ebeveynlerle yapılan bu görüşmeler sırasında hem annelerin hem babaların benzer

sorunları tekrar etmeleri sonucunda araştırma verilerinde bir doygunluğa ulaşıldığı izlenimi doğmuş ve ikinci bir görüşmeye gerek duyulmamıştır.

Katılımcılara görüşmelerin başlangıcında, kısaca araştırmanın amaçlarından söz edilerek katılımcı onam formları dağıtılmış, çalışmaya katılımlarının tamamen gönüllülük esasına dayandığı, görüşmeler sırasında veri kaybını engellemek için hem ses hem de görüntü kayıtlarının alınacağı, araştırmanın gizlilik esasına dayandığı, kimlik bilgilerinin gizli tutulacağı ve elde edilen verilerin sadece bilimsel amaçlı olarak kullanılacağı açıklanmıştır. Katılımcılara bu gerekli bilgiler verildikten sonra katılımcı onam formları imzalatılmıştır. Bu aşamadan sonra katılımcıların, araştırmacılar tarafından oluşturulmuş olan demografik bilgi formlarını doldurmaları istenmiş ve ardından görüşmeler gerçekleştirilmiştir. ÖGÇ sahibi ailelerin sorunlarını paylaşma yönünde istekli oldukları ve düşüncelerini genelde açıklıkla ifade edebildikleri görülmüştür. Araştırmanın sadece Malatya ilinde göreceli olarak küçük bir örnekleme yapılması araştırmanın sınırlılığıdır.

Katılımcıların Demografik Özellikleri

Araştırmaya katılan annelere ilişkin demografik bilgiler Tablo 1 de, babalara ait bilgiler ise Tablo 2’de yer almaktadır.

Tablo 1

Annelerin Demografik Özellikleri

Anne	Meslek	Yaş	Eğitim Durumu	Gelir	Eşin Mesleği	Eşin Eğitim Durumu	Çocuğun Engel Durumu (Yaşı)	Çocuğun Cinsiyeti
1	Ev Hanımı	37	Ortaokul	1000 TL	Hayatta değil	Hayatta değil	Otizm (10)	Erkek
2	Ev Hanımı	40	Ortaokul	200 TL	Serbest	Lise	Otizm (9)	Erkek
3	Emekli	56	Ortaokul	Emekli maaşı	Emekli Polis	Lise	Down Sendromu (16)	Kız
4	Ev Hanımı	42	Lise	Emekli maaşı	Serbest	Ortaokul	Otizm (9)	Erkek
5	Ev Hanımı	30	İlkokul terk	Çiftçi	Çiftçi	Ortaokul	Otizm (9)	Erkek
6	Ev Hanımı	48	İlkokul	Emekli maaşı	Emekli	Lise	Otizm (8)/Fragile X Sendromu (28)	Erkek

Tablo 1’de görüldüğü gibi araştırmaya dâhil edilen ailelerin sahip olduğu ÖGÇ’nin yaş ortalaması 10.16’dır. Araştırma kapsamında görüşülen anne-babaların yaşları 30 ile 64 yaşları arasında değişmektedir. Araştırmada odak grup görüşmelerine katılan altı annenin eğitim durumlarını incelediğimizde; 1’i ilkokul terk, 1’i ilkokul, 3’ü ortaokul ve 1’i de lise mezunudur. Annelerden sadece biri daha önce çalışıp şu an emekli ev hanımı konumundayken, beşi de ev hanımıdır. Annelerin yaşları ise 30 ile 56 arasında değişmektedir. Aylık gelir durumlarını sorulduğunda, üç anne eşlerinin emekli maaşı aldığını, biri çiftçi olduğunu, biri de gelirinin 200TL olduğunu ifade etmiştir. Annelerden bir kişi eşinin hayatta olmadığını ifade etmiştir. Üç annenin 9 yaşında, bir annenin 10 ve bir annenin de 8 ve 28 yaşlarında olmak üzere iki ÖGÇ vardır. Yirmi sekiz yaşında olan çocuğu herhangi bir eğitim kurumundan yararlanmamaktadır. Çocuklarının özel gereksinim durumlarına bakıldığında ise, 4’nün otizmi, 1’nin Down Sendromu ve 1’nin Fragile X Sendromu vardır. Çocuklardan 1’i kız ve 5’i erkek çocuğudur.

Tablo 2
Babaların Demografik Özellikleri

Baba	Meslek	Yaş	Eğitim Durumu	Gelir	Eşin Mesleği	Eşin Eğitim Durumu	Eşin Gelir Durumu	Çocuğun Engel Durumu (Yaşı)	Çocuğun Cinsiyeti
1	Emekli	55	Lise	1600 TL	Ev Hanımı	İlkokul	Bakım Desteği 1800 TL	Otizm (12)	Erkek
2	Emekli	62	Ortaokul	1658 TL	Ev Hanımı	Yok	Yok	Otizm (12) Zihinsel yetersizlik (19)	Erkek Kız
3	Emekli	54	Lise	4000 TL	Ev Hanımı	İlkokul	Yok	Otizm (12)	Erkek
4	Emekli	64	İlkokul	1610 TL	Ev Hanımı	İlkokul	Yok	Otizm (12)	Erkek

Tablo 2’de yer aldığı gibi araştırmaya dört baba katılmıştır. Yaşları 54-64’tür. Eğitim düzeyleri, 1 ilkokul, 1 ortaokul ve 2 lise mezunu şeklindedir. Gelir durumları incelendiğinde, 3 baba asgari ücret düzeyinde gelire sahipken sadece bir baba 4000 TL emekli aylığına sahiptir. Eşlerinin hepsi ev hanımıdır. Babalardan birinin 2 ÖĞÇ (1 erkek ve 1 kız) vardır. 12 yaşındaki erkek çocuğu otizmliyken 19 yaşındaki kız çocuğu hafif düzey zihinsel yetersizliğe ve dirençli epilepsi durumuna sahiptir. Diğer babaların ÖĞÇ’lerinin hepsi otizmlili olup, 12 yaşındadırlar. Her iki grubun da eşleri arasında en yüksek eğitim durumu lise eğitimi, eğitim kurumuna hiç devam etmemiş bir eş olduğu ifade edilmiştir. Özetle ailelerin eğitim durumları incelendiğinde en yüksek eğitim düzeyi lisedir ve üç katılımcı lise mezunudur. Diğer katılımcılar ağırlıklı olarak ilkokul ve ortaokul mezunudur. Ailelerin gelir düzeylerine baktığımızda ise bir aile dışında hepsinin geliri asgari ücret düzeyinde veya altındadır.

Verilerin Analizi

Veriler betimsel analiz tekniklerini kullanarak analiz edilmiştir. Araştırmada elde edilen görüntü ve ses kayıtları izlenerek dökümleri yapılmış ve sonrasında katılımcıların kişisel verilerinin gizliliği açısından gerçek isimleri kod isimlerle değiştirilmiştir. Görüşme ve gözlemlerde yer alan boyutlardan yola çıkarak, verilerin analizi için bir çerçeve oluşturulmuştur. Araştırma sırasında katılımcılara yöneltilen sorulara verilen cevaplardan iki genel tema öngörülmüştür. Bu bağlamda, ailelerin çocuklarının özel gereksiniminden kaynaklı olarak özellikle sosyal ilişkilerinde yaşadıkları sorunlar ve bu sorunlarla baş etme yolları iki temel tema olarak belirlenmiştir. İki ana temanın belirlenmesinden sonra, her temanın altında yer alacak alt kategoriler verilerin iki araştırmacı tarafından ortak olarak analizi sonucu oluşturulmuştur. Bu aşamadan sonra, taslak olarak belirlenen bu temalar ve alt kategoriler rehberliğinde, araştırma verileri iki araştırmacı tarafından bağımsız olarak analiz edilerek kodlanmıştır. Veri analizinin güvenilirliğini sağlamak için, araştırmacılar birbirlerinden bağımsız olarak yaptıkları kodlamaları karşılaştırmak için bir araya gelerek farklı alt kategorilere ilişkilendirilen kodlar için uzlaşmaya varmıştır. Araştırmacıların farklı alt kategorilerle ilişkilendirilen kodlamalarında, büyük ölçüde tutarlılık söz konusu olduğu görülmüştür. Veri analizinden sonra, araştırmanın iki katılımcısıyla iletişime geçilerek oluşturulan tema ve alt kategorilere dair gerekli görülen teyitler yapılmıştır.

Bulgular ve Tartışma

Araştırma sonucunda ortaya çıkan temalar iki ana başlık altında sınıflandırılmıştır: Sosyal dışlanma ve izolasyon ve baş etme yolları. Sosyal dışlanma ve izolasyon teması için yedi alt kategori belirlenmiştir: (1) Sosyal kabul ve destek görmeme; (2) sosyal çevrenin özel gereksinimi olan çocuklara dair bilgisizliği; (3) toplumun bakış açısından rahatsız olma; (4) bulaşıcı hastalık gibi görülmesi; (5) damgalanma/etiketlenme; (6) sorunun bireyselleştirilmesi ve (7) gelecek kaygısı. Baş etme yolları teması için ise dört alt kategori belirlenmiştir: (1) Dernekleşme; (2) özel gereksinimi olan çocuğa sahip diğer ailelerle sosyalleşme; (3) kamusal alanda görünmez olmaya çalışma; (4) dini değerler.

Tema 1. Sosyal Dışlanma ve İzolasyon

ÖGB’nin ve ailelerinin psiko-sosyal ve ekonomik açıdan toplumla bütünleşmede çeşitli şekillerde sorunlar yaşadıkları, toplum içerisinde yer almayı istemedikleri ve bundan kaçındıkları araştırmalarla ortaya

konulmuştur (Aktürk, 2012; Özbulut ve Özgür-Sayar, 2009). Araştırmamıza katılan anne ve babalar da genel anlamda toplumun bakış açısından rahatsız olduklarını, kendilerini dışlanmış ve izole edilmiş hissettiklerini ve sonuç olarak sosyalleşmekten kaçındıklarını ifade etmişlerdir. Sosyal dışlanma ve izolasyon teması altında yer alan yedi kategori aşağıda, katılımcıların birebir ifadelerinden örneklerle ele alınmıştır.

(1) Sosyal kabul ve destek görmeme. Aileler sosyal çevrelerinin onları anlamadığını, çocuklarına karşı anlayış göstermediğini ve destek olmadıklarını dile getirmişlerdir. Bu da onların dışlanmış ve izolasyonda hissetmeleriyle sonuçlanmaktadır. Daha önce yapılan çalışmalar da sosyal destek görmeyen ailelerin dışlanma yaşadıklarını (Kabasakal, Girli, Totan ve Aysan, 2012) gösterirken; öte yandan sosyal destekleri arttıkça, umutsuzluk düzeylerinin azaldığını (Erhan, 2005; Karadağ, 2009), iyi olma durumlarının (White ve Hastings, 2004) arttığını göstermiştir.

Aileler, çocuklarının bebeklikten itibaren farklı olduğunun çevre tarafından anlaşılmasından ve özellikle çocuklarının tanı almasından sonra yalnızlaştıklarını ve kendi aileleri de dâhil olmak üzere yakın çevrelerinden yeterince destek göremediklerini ifade etmişlerdir. Daha önce görüştüğü sosyal çevreleri ile eskisi gibi görüşemediklerini ve sosyal ortamlara özellikle de çocuklarının büyümesi ile katılmadıklarını ifade etmişlerdir. Akrabalarının bile eve gelmek istemediklerini, özellikle çocukları ile gelmekten kaçındıklarını, kendilerinin de onların evine gitmekten çekindikleri belirtilmiştir. Baba 3 bu konudaki düşüncelerini şöyle ifade etmiştir: *“Akrabalarımızın çocukları bize evlerinde olmayan şeylerle oynamaya geliyorlar. Telefonu veriyorum ki oynasın video oyunu da oynasın. Yoksa benim çocuğumu görmek onunla oynamak için gelmiyorlar.”* Babaların hepsi benzer durumları yaşadıklarını söyleyerek anlatılanları teyit etmişlerdir. Annelerle yapılan görüşmelerde de çocukları için oyun arkadaşı bulmanın zorluğu tekrar eden bir tema olmuştur.

Babalar, eşlerini alıp bir düğüne bir cenazeye ya da dışarıda yemek yeme gibi bir etkinliğe gidemediklerini belirterek sosyal hayatlarının olmadığını vurgulamışlardır. Down sendromlu kız çocuğu olan Anne 3 bu konudaki düşüncelerini şöyle dile getirmiştir: *“Nereye gitsen sığmazsın. Hep dışlanırsın. Geçen yıl parayla gittiğimiz otele bile sığamadık göze battık. Kimse bizi anlamaz. Ancak damdan düşen bizi anlar.”* Aileler bu yetersiz sosyal destek ve dışlanma nedeniyle tükenmişlik yaşadıklarını; artık sosyalleşme adına herhangi bir çabaya girmediklerini vurgulamışlardır. Bunun sonucu olarak, anneler hiç sosyal hayatlarının olmadığını ifade ederken, babalar dernek içerisinde kısmen de olsa sosyalleşebildiklerini ifade ettiler. Görüşmeler sırasında özellikle annelerin hem fiziksel hem ruhsal olarak tükenmiş oldukları görülmüştür. Araştırmamız, ÖGÇ sahibi ailelerin ve özellikle annelerin çevrelerinden aldıkları sosyal desteğin önemini ortaya koyarak daha önceki çalışmaları teyit eder niteliktedir (Aktürk, 2012; Demirbilek, 2013; Ersoy ve Çürük, 2009).

Baba 3 bu konuda: *“Çok yoruluyoruz. Hiç yardım alamıyoruz. Psikolojik destek dahi alamadık. Çok bunalityoruz. Ben hanımdan korkuyorum. Bazen evde diğer taraflara gidiyor. Geç kaldığında peşinden gidiyorum. Kendine bir şey yapmasından korkuyorum. Çok bunaldık... Kayınvalidem öldü. Çocuğu bırakıp ikimiz birden gidemedik. Çocuğumuza bizden başkası bakmıyor, bakmıyor. Bi o gitti bi ben gittim... Böyle hayat mı olur?”* Bu örnekler ailelerin yaşantılarının birçok açıdan zor olmasının yanı sıra ailelerin çevrenin bilgisizliği ve duyarsızlığı ile de yüzleştiğini göstermektedir. Aileler ihtiyaç duydukları sosyal desteği alamamanın yanında; gerekli psikolojik destekten de mahrum olmaları nedeniyle ciddi psikolojik sorunlar yaşamaktadırlar.

Burada Baba 1 ise duygularını şöyle ifade etmiştir: *“Ben bazen hanıma kızıyorum. Bizim gibi emekliler gezip tozuyor, keyif yapıyorlar. Biz çocuğa bakıyoruz. Niye yaptın bu çocuğu diyorum... Ama kadının ne suçu var. Şakasına söylüyorum ama çevremize baktığımızda biz neden hanımla bir başımıza dışarı çıkamıyoruz diye soruyorum. Bunlar çok bunaltıyor bizi...”* Odak grup görüşmeleri sırasında bütün babalar benzer duyguları ifade ederek Baba 1’i desteklemiştir.

Bu araştırmada, çocuğun bakımından ağırlıklı olarak annelerin sorumlu olduğu anlaşılmıştır. Geleneksel olarak toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında kadına çocukların bakım görevi verilmiştir (Tezcan, 1993). Bu çalışma kapsamında görüşülen anne-babaların da bu rolleri içselleştirdiği görülmüştür. Ayrıca, araştırma örneklemindeki annelerin hepsinin ev hanımı olmasının da bu durum üstünde etkisinin olduğu düşünülebilir.

Araştırmaya katılan babalar, çocuğun bakımından daha çok annelerin sorumlu olduğunu kendilerinin destek olmaya çalışmakla birlikte kadınların çok daha fazla yorulduğunu, işlerinin çok daha zor olduğunu, yıprandıklarını ve sosyalleşmek için hiç fırsatlarının olmadığını belirtmişlerdir. Araştırmacılar da sahadaki gözlemleri sırasında annelerin babalara göre çok daha yorgun ve yıpranmış olduğunu gözlemlemişlerdir.

(2) Sosyal çevrenin özel gereksinimli çocuğa dair bilgisizliği. Aileler kendilerinin otizme ve diğer zihinsel yetersizliklere dair kendi bilgisizliklerinin yanında, sosyal çevredeki diğer insanların da bu konuda bilgisiz olduğunu ifade ederek; bunun sonucunda çocuklarının durumuna karşı anlayışsız davranıldığını düşündüklerini belirtmişlerdir. Aileler, çocuklarının durumuna dair sürekli bilgi verme ve açıklamada bulunmak zorunda kalmaktan kaynaklanan hoşnutsuzluklarını ifade etmişlerdir. Baba 3 bu konudaki düşüncelerini şöyle ifade etmiştir: *“Çocuğumuza ilk tanı konulduğunda ilk başta reddettik geçer dedik. Ben de küçükken hareketliydim dedim. Otizmin ne anlama geldiğini bilmiyordum ki... Çocuğunuz otizimli denilince ‘ne ki dedim?’ Atletizm gibi bir şey sandım.”* Bu konuda Anne 1: *“Biz kanser gibi bir şey zannettik ama tedavi olacak geçecek düzelecek sandık. Her yıl daha iyiye gidecek sandık. Olmadı... Çevre otizmin ne olduğunu bilmiyor. Biz de aile olarak kabullenemedik.”* Anne 2’de görüşlerini benzer bir şekilde ifade etmiştir: *“Çocuğum 4 yaşındayken doktora götürdüm. Doktor otizm dedi. Hastalık zannettim. Tedavisi var zannettim. Sonra internette araştırıp öğrendim. Biz başımıza gelince öğrendik ne olduğunu. Başına gelmeyen bunu zaten bilmiyor. Çocuk otizimli dediğimizde ne olduğunu bilmiyorlar anlamıyorlar ki.”* Anne 5 ve 6’da çocuklarının tanılanmasından önce özel gereksinimliliğin ne olduğuna dair hiçbir fikirleri olmadığını ifade ederek Anne 1 ve 2’nin söylediklerini desteklemişlerdir. Katılımcılar genel olarak zihinsel yetersizliğe ve otizme dair bilgiyi kendilerinin bile başlarına geldiğinde öğrendiklerini ve toplumun genelinin bu konuda bilgisiz olduğunu belirtmişlerdir.

Baba 2 çocuğun durumu hakkında diğer aile üyelerine ve çevreye sürekli açıklamada bulunmak zorunda kaldığını şu şekilde ifade etmiştir: *“Oğlumun su şişelerine zaafi var. Gördüğü yerde alıp kafasına dikeyor. Bir gün kuyrukta bekliyoruz. Sıradaki bir kızın sırt çantasında şişeyi gördük. O anda aman Allah demeye kalmadı kızın su şişesini çantasından alıp kafasına dikti. Kızdan özür dileyip durumu anlatmaya çalıştım. Bu arada ‘anadan gir babadan çık hadi anlat bakalım otizmi’ dedim kendi kendime. Allahtan kız ‘amca merak etme bende bu çocuklarla ilgili okuyorum’ dedi. Aileler çocuklarının durumu ile ilgili toplumun bilgisinin olmadığını, kamusal alanlarda çocuklarının sergiledikleri norm dışı davranışlardan kaynaklı sorunlar yaşadıklarını (Demirbilek, 2013) ve insanlara sürekli çocuklarının özel gereksinimini anlatmak zorunda kaldıklarını ve buna rağmen insanların bunu anlayamadıklarını (Burcu, 2011) belirtmişlerdir.*

(3) Toplumun bakış açısından rahatsız olma. Aileler çocukları ile toplum içine karıştıklarında, çevredeki insanların bakışlarından rahatsızlık duyduklarını belirtmişlerdir. Anne ve babalarla yapılan görüşmelerde hepsinin ortak fikri, çocuklarına ve kendilerine kamusal alanlarda (hastanelerde, marketlerde, ulaşım araçlarında ve parklarda) yadırganarak bakılmasıdır. Çocuklarına toplumun bakışının, bazen tiksinerken, bazen acıyarak bazen de taciz edici olduğunu belirtmişlerdir. Çocuklarının özellikle problem davranış sergilediği zamanlarda toplumun yaklaşımının onları rahatsız ettiğini ve bu durumda kendilerini suçlu hissettiklerini ifade etmişlerdir. Baba 1 bu durumu: *“Toplum içinde çocuğumun tuhaf davranışlarından dolayı etraftaki insanlar merakla bakıyor ve bizi sorguluyor. Örneğin bir gün oğlumu çarşıya götürdüm. Çarşıdan eve dönmek istediğimizi otobüs durağına gelince anladı. Eve dönmek istemediği için kendini yere attı. Kaldırmaya çalıştıkça kendini yere bıraktı kaldıramadım. Etrafıma insanlar toplandı. Ne istiyorsa çocuk versene demeye başladılar.”* şeklinde ifade ederken, Baba 2: *“Bizim çocuklarımız baktığınızda diğer insanlar gibi görünüyör ama ne zamanki bağırma ve dönmeye başlasa insanlar şaşkınlıkla ve korkarak bakıyorlar. Sonrasında da çocuğunuza sahip çıkın, koca adam olmuş yaptığına bakın, çocuğunuza terbiye veremiyor musunuz gibi şeyler söylüyorlar”* şeklinde ifade etmiştir. Benzer bir şekilde Anne 3: *“Çukurova üniversitesinden destek aldık. Kabullenmek çok zor oldu. Halen de otobüs durağında filan beklerken de ‘çocuğunuz özürlü mü?’ diye sorulduğunda çok üzülüyorum”* şeklinde toplumun bakış açısından rahatsızlığını dile getirirken; Anne 1 ise: *“Eve gelen misafirler oğlumun davranışlarına ve yaptıklarına gülüyor...”* diyerek üzüntüsünü belirtmiştir.

Aileler genel olarak, yadırganma, tepkili, taciz edici bakışlara ve ifadelere maruz kalmaları nedeniyle kamusal alanlarda bulunmayı tercih etmediklerini dile getirmişlerdir. Babalar ayrıca çocuklarının davranışlardan dolayı bir gün ciddi bir sorunla karşılaşmaktan kaygılandıklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin çocuklarının özel gereksinimlerinden kaynaklı nedenlerle toplumun bakış açısından rahatsızlık yaşadığı ve kendilerini bu nedenle soyutlanmış hissettikleri (Ayyıldız ve diğ., 2012; Buz ve Akbulut, 2015; Demirbilek, 2013; Kaya, 2016; Kurt ve diğ., 2008; Ray, 2003) yapılan diğer araştırmalarda da desteklenmiştir. Ailelerin ifadelerinde yer alan “koca adam olması” çocuklarının yaşlarının büyümesi ile birlikte yaşadıkları sosyal kabul sorunlarının fazlaştığını göstermektedir. Ray’inde (2003) ifade ettiği gibi ÖGÇ’un yaşlarının büyümesi ile birlikte toplum içerisinde yaşadıkları sorunların ve tepkilerin büyüdüğü ve zorlaştığı ifade edilmektedir. Kaya (2016) da araştırmasında toplumdaki bireylerin ÖGÇ’un farklı davranışları ile karşılaştıkları zaman, “korktuklarını, çekindiklerini, hatta öfkelenediklerini belirtmiştir.” Bunun temel nedeni çocuklarının davranışlarının akranlarından anlamlı düzeyde farklı olması ve toplumun kabul ettiği normlara uymamasıdır.

(4) Bulaşıcı hastalık gibi görülmesi. Ailelerin kabul etmekte zorlandıkları diğer bir sorun da çocuklarının durumunun ailelerin ortak terimiyle “bulaşıcı bir hastalık gibi görülmesidir.” Bu bağlamda ailelerin bir normalleşme duygusuna ihtiyaç duyduklarını söylemek yanlış olmaz. Bu anlamda, anne ve babaların en büyük isteklerinden biri çocuklarının durumunun toplum tarafından normal kabul edilmesi, böylece vebalı gibi algılanmaktan kurtulmak istemeleridir. Baba 1 bu durumda hissettiklerini: “Çocuğuma yeni aldığım kıyafet küçük geldi. Sadece iki kez giydi. Akrabamın çocuğuna vermeye çalıştım. Kabul etmedi. Bulaşıcı bir hastalık gibi görüyorlar.” Baba 3 ise “ölenin kıyafetini kimse giymek istemez ya aynen öyle görüyorlar.” Baba 1 söze şöyle devam etti: “Eve gelip giden bazı akrabalarım çocuğumun başını bile sıvazlamıyor. Sanki sıvazlarsa onlara bulaşacakmış gibi davranıyorlar. Dokunsa sanki deriden geçen bir hastalıkmış gibi görüyor. Yoksa neden dokunmasınlar...” Baba 4 ise benzer bir örnek vererek: “İnsanlar çocuğumun başını bile sıvazlamaz, sanki bizim çocuğumuz öcüyümüş gibi görülüyor diyerek Baba 1 ve 3’ün söylediklerini desteklemiştir.”

Bu bulgular toplumun özel gereksinime bakış açısı ve tutumunun genel anlamda sorunlar taşıdığını göstermesinin yanında örtük bir şekilde bu durumun bulaşıcı olmasına yönelik bir inancın (Demirbilek, 2013) da bilinç altında halihazırda var olduğunu göstermektedir. Bu inancın toplumun dini veya kültürel öğretilerinden beslendiği düşünülmektedir (Clark-Soles, 2016; Vidali, 2010). Özel gereksinimin bulaşıcı hastalık gibi görülmesi nedeniyle ebeveynlerin ve ÖGB’in öcü gibi (Buz ve Akbulut, 2015) görüldüklerini hissetmeleri ve sosyal hayattan dışlanmaları, onlar için gerçekten yıkıcı bir durum olarak gündeme gelmektedir.

(5) Damgalanma ve etiketlenme. ÖGÇ sahibi ailelerin sosyal izolasyon yaşamasının önemli bir nedeni sosyal etiketlenme ya da diğer bir deyişle damgalanmadır (Yıldırım Sarı, 2007). Goffman (1963) bedeninin fiziki deformasyonu gibi nedenlerde bireylerin toplumda damgalanıp ötekileştirilebileceklerini ifade etmiştir. ÖGB’nin yaşadıkları dezavantaj kişinin genel normlara uyamaması sonucunda meydana gelir (Mitra, Posarac ve Vick, 2013; Powell, 2006). Yetersizlik durumu, toplumun kusursuzluğunu gölgelediği için toplum tarafından kabul görmemekte ve ÖGB’yi ve ailesini etiketleyerek toplumdan dışlamaktadır. ÖGB’nin genel eğitim okullarında özel gereksinimi olmayan akranları ile eğitimlerinin diğer ailelerin, öğretmenlerin, akranlarının tepkileri ya da eğitim sisteminin yapısal koşulları nedeniyle engellendiği görülmüştür (Akbulut, 2012; Danforth, 2018; Hannon, 2007; J.J.W. Powell, Edelstein ve Blanck, 2016). Anne 4 bu konudaki düşüncelerini şöyle dile getirmiştir:

Çocuğum normal çocuklarla sosyalleşsin istiyorum. Diğer çocukların yaptıklarına yaramazlık deniyor ama aynı şeyi benim çocuğum yaptığında normal görülüyor. Çünkü o damgalanmış. Diğer çocuklarla zaman geçirmesi ona katkı sağlıyor. Örneğin okulda diğer çocuklarla beslenme saatine katılmıştı. Daha sonra evde mutfaktan aldığı peçeteyi yere serip üzerine zeytinyağı şişesini koyup, mutfaktan getirdiği diğer yiyecek ve malzemelerle beslenme yaptı. Diğer çocuklardan hemen bir şey kaptı.

ÖGB’nin damgalanma/etiketlenme yoluyla sosyal hayattan ve eğitim hakkından dışlandığı görülmektedir. Bu durum aileleri sosyal ve psikolojik açıdan olumsuz olarak etkilemektedir. Ailelerin yeterince sosyal destek ve hizmete erişememesinde damgalanmanın önemli bir etken olduğu görülmektedir. Damgalanma ve etiketlenmenin

toplumun bakış açısını etkileyerek, ÖGB ve ailelerine ne kadar destek verileceğini doğrudan etkilediği araştırmalarla ortaya konulmuştur (Aunos ve Feldman, 2002; Demirbilek, 2013).

(6) Sorunun bireyselleştirilmesi. Görüşmeler sırasında aileler tarafından vurgulanan düşüncelerden biri de hem sosyal çevrelerinin hem de politikacıların tutumları nedeniyle yaşadıkları sorunların bireyselleştirilmesi olmuştur. Aileler aslında hepimizin birer engelli adayı olduğunu ve bu soruna dair hepimizin duyarlı olması gerektiğini ifade etmişlerdir. Baba 2 duygularını şöyle dile getirmiştir:

Sosyal çevrede durumumuzu gören insanlar bize “Allah yardımcınız olsun” diyorlar.” Bu durumu sadece bizim sorunumuz olarak görüyorlar. Bu çocuklar bize ait diye kimse umursamıyor. Sadece orada burada karşılaştığımız insanlar değil kamuda yönetici ve bürokrat olan insanlar da böyle düşünüyor ve davranıyor. Yardım alamıyoruz. Kimse otizmin ne olduğunu bilmiyor. Ulusal eylem planı 2016’da geçti. Hala uygulanmadı. Bir Milletvekilimiz geldiğinde, sorunlarımızla ilgili destek almak için konuşmaya çalıştık. Bir türlü bizi anlamadı, söylediklerimizi abarttığımızı düşündü. Ben de otizmin ne olduğunu anlatmak için çocuğumla ilgili yaşadığım bir örneği anlattım. Gece uyanıp kacasını salonun ortasına halıya yapıp sonra bütün yüzüne sürdükten sonra [...] kalamı da koltuklara, duvarlara ve diğer eşyalara sürdüğünü anlattım. Ondan sonra susup bizi dinlemeye başladı. Otizmin ne olduğunu tam olarak anlamıyorlar. Tüm otistik çocuklarda bu sorun görülüyor ama otizmin ağır seyrettiği durumlarda yaşanan sıkıntılar büyük. Kurum ve kuruluşlardaki yöneticilerde özel eğitime yabancı ve bu işi bilmiyorlar. Önceki genel müdürü tanırınız. Özel eğitimciydi ve çok katkısı oldu. Şimdikini tanıyor musunuz? Mesleğinin ne olduğunu biliyor musunuz? Bu gerçekten herkesin sorunu olmaya başladı. Daha öncesinde dünya genelinde 600 çocuktan 1’in de görülürken otizm rastlanma sıklığı 68 çocukta 1 oranına inmiştir.

Baba 2’yi destekleyerek söze giren diğer babalar da sorunlarını anlatabilmek taleplerini iletebilmek için ancak bir buçuk yılda belediye başkanından randevu alabildiklerini ifade ettiler. Baba 2 sözüne devam ederek: “İnsanı yaşat ki yaşa! Benim oğlumun da devletisin, bu çocuklar hepimizin.” Baba 3: “Sadece bizim çocuğumuz değil toplumun da çocuğu” şeklinde duygularını ifade etmiştir. Ailelerin çevrelerinden algıladıkları bu yaklaşım tarzı genel anlamda toplumun, ÖGB’in ve ailelerinin sorunlarını görmezden geldiğini ortaya koymuştur. Sosyal çevredeki bireyler, ÖGÇ’un sadece ailesinin sorumluluğunda olduğunu ve yaşananların onların sorunu olduğunu düşünmektedirler. Sosyoloji alanında etkili düşünürlerden Wrigth Mills’in (1959) ifadesiyle, toplumsal sorunların bireysel sorunlar gibi algılanması sorunun bireyselleştirilmesi ile sonuçlanabilir. ÖGB’nin sorunları toplumda çok sayıda kişiyi etkilemesi nedeniyle çözümlerin de bireysel boyutta değil toplumsal boyutta aranması gerekir. Otizm oranlarının günümüzde giderek arttığını da düşününce bunun önemi artmaktadır. Danforth (2018) özel gereksinimliliğin tarihçesine bakıldığında da ÖGB’nin çoğunlukla görmezden gelindiğini sıklıkla toplumda ve tarihsel anlatımlarda bireysel bir trajedi olarak gösterildiğini ve bunun politik bir eğilim olduğunu belirtmiştir.

(7) Gelecek kaygısı. Ailelerin gündeme getirdikleri bir diğer sorun ise çocuklarının geleceği ile ilgili kaygıları olmuştur. Yetişkin olduklarında ne olacak, başlarına ne gelecek? Okuldan sonra bir yerlerde çalışabilecekler mi? Ailelerin en büyük kaygıları: “Biz ölünce çocuklarımıza ne olacak?” olarak belirtilmiştir. Aileler özel gereksinimi olmayan diğer çocuklarının kardeşlerine bakacağını umut ettiklerini dile getirmişlerdir. Hiçbir aile devletin bakım kurumları ile ilgili bir düşünce ya da çözüm önerisi belirtmemiştir. Baba 3 kendisinden sonra çocuğuna ne olacağı konusunda ki düşüncesini “Allahım evladım benden önce ölsün diyorum” şeklinde açıklarken; Anne 3 ise bu kaygısını: “Bir insan nefessiz yaşayamaz. Biz nefessiz kalıyoruz (ağlayarak anlatıyor). Benim kızım bizim aldığımız nefes. Üç tane daha çocuğum var. Üçü de dağ gibi oğlum var. Hepsi okudu. SSK’dan emekliyim. Ben ölünce kızım napıcak? Şimdi regli başladı. Kendi baş edemez. Her gün okula geliyorum.” Diğer anneler de gözleri sulanarak bizden sonra çocuklarımıza kim bakacak kaygılarını dillendirmişlerdir.

Görüldüğü üzere ailelerin ortak olarak çocuklarına kendilerinden sonra ne olacağı ile ilgili kaygıları yüksektir (Demirbilek, 2013; Kurt ve diğ., 2008). Özellikle ebeveynlerin yaşlanmaları ve çocuklarının da büyümesi sonucunda bu kaygının daha da arttığı görülmektedir. ÖGÇ sahibi olmak özellikle sosyo-ekonomik statüsü düşük aileler için daha büyük sorun oluşturmaktadır. Eğitim alanında ülkemizde de önemli çalışmalar

yapmış olan ve ÖGÇ sahibi olan dünyaca ünlü Amerikalı düşünür eğitimci John Dewey'in bile oğlunun özel gereksinimlerinden kaynaklı sorunlar yaşadığı literatürde rapor edilmiştir. Ekonomik ve sosyal statü üstünlüğüne rağmen Dewey ve oğlunun eğitimi, geleceği ve yaşam kalitesi ile ilgili çaresiz kaldığını belirtmiştir (Danforth, 2018). Bu güce sahip olmayan ailelerin ise gelecek kaygısı ile başa çıkması oldukça zordur.

Tema 2. Baş Etme Yolları

Bu tema altında ailelerin sosyal hayatta karşılaştıkları sorunlarla baş etmek için hangi stratejileri kullandıkları tartışılmıştır.

(1) Dernekleşme. Aileler bireysel olarak sorunlarının çözmede girişimlerinin başarısız olduğunu ancak dernek kurduktan sonra kısmen de olsa taleplerinin gerçekleşmesinin kolaylaştığını ve taleplerinin daha ciddiye alınmaya başladığını belirtmişlerdir. Dernek kurmadan önce sorunların çözümüne dönük olarak yöneticilere ve politikacılara ulaşamadıklarını Baba 2 ve diğer babalar şöyle açıklamışlardır: *“Bireysel olarak denediğimizde belediye başkanından 1.5 yılda ancak randevu alabildik. Sosyal devlet anlayışı İnsani yaşat ki yaşa! Benim çocuğumun da Devletisin! Hakkımızı söke söke almaya çalışıyoruz. İstemedem ver kardeşim.”*

Sorunlarınızla baş etmek için başka neler kullanıyorsunuz? Teknoloji kullanıyor musunuz? sorusu üzerine dernek üyeleri olarak WhatsApp grupları aracılığı ile haberleştiklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca, dernek çatısı altında sorunlarını konuştuklarını, birbirlerine destek olmaya çalıştıklarını söylemişlerdir. Annelerin çocuklarının bakım yükleri sebebiyle dernek içinde babalar kadar aktif olmadıklarını da belirtmişlerdir. Bu bulgu dernekleşmenin, sorunları yetkililere ulaştırmada etkili olduğunu ancak annelerin bakım yükünü azaltmada herhangi bir katkı sağlamadığını göstermektedir.

(2) Özel gereksinimi olan çocuğa sahip diğer ailelerle sosyalleşme. Aileler toplumda hissettikleri ötekileştirme ve dışlanma sebebiyle genellikle sorunları ortak olduğu için ancak kendileri gibi ÖGÇ sahibi ailelerle sosyalleşebildiklerini ifade etmişlerdir. Özellikle kurdukları dernek aracılığı ile ortak piknikler, çığ köfte yapma ve farklı toplantılar düzenlediklerini belirtmişlerdir. Ailelerin kendileri gibi ÖGÇ sahibi ailelerden sosyal destek alabildikleri ve bu desteğin onlar üzerindeki olumlu etkisi alanyazında desteklenmiştir (Karpuz ve Girli, 2012). Babalarla yapılan görüşmelerde Baba 1: *“Dernekte toplanıyoruz biz. Hatta Adıyaman'dan da oranın dernek üyeleri ile haberleşiyoruz. Gelip gidiyoruz. Bizleri birbirimizden başka anlayan yok. Ben sıkılınca onlara sarıyorum onlar da sıkılınca bana sarıyor. Bir araya gelip rahatlıyoruz ama hanımlar bunu pek yapamıyorlar.”* şeklinde açıklamıştır yaşadıklarını. Diğer babalarda bu söylemi desteklemişler ve neredeyse başka sosyal desteklerinin olmadığı konusunda hemfikir olmuşlardır. Bu konuşmalar sırasında anneler çocuklarını kimseye emanet edemedikleri için bu sosyal faaliyetlere daha az oranda katılabildiklerini ifade etmişlerdir.

(3) Kamusal alanda görünmez olmaya çalışma. Görüştüğümüz anne ve babalar toplumda hissettikleri dışlanma, kabul görmeme gibi durumlarla baş etmek için kullandıkları farklı stratejilerden söz etmişlerdir. Bunlardan bazıları, çocuklarıyla kamusal alanlara gitmekten ve sosyal ortamlara girmekten kaçınmak; varsa çocuğu özel araçla götürüp getirmek, toplu taşıma araçlarını kullandıklarında otobüsün en arkasına oturmak ya da çocuklarını cam kenarına oturtup çevredeki insanlardan uzak tutmak; çocuklarla dışarı çıkmaktansa ev dışında halledilecek işleri ebeveynlerden birinin üstlenerek yapması. Bunları çocuklarını daha kolay kontrol edebilmek ve toplumda dikkat çekmemek için yaptıklarını söylemişlerdir. Aileler bir anlamda toplum içinde görünmez olmaya çalışmaktadırlar. Bununla birlikte, aileler çocuklarının bakımı ile ilgili yaşadıkları sorunları gizlediklerini de ifade etmişlerdir.

Ailelerin çocuklarının sorunlarından utanmaları ve toplumda hissettikleri dışlanma sonucunda kamusal alanda görünmez olmaya çalışmaktadırlar. Bu durum bir yerde aileleri öğrenilmiş çaresizliği deneyimlemelerine yol açmakta ve sorunları için destek ve çözüm arama konusunda onları isteksiz hale getirmektedir. Bu konuda daha önce yapılmış bilimsel çalışmalar da bu bulgumuzu destekler niteliktedir (Akdoğan, 2016; Aktürk, 2012).

(4) Dini değerler. Daha önce yapılan araştırmalar dini inançları kuvvetli olan ailelerin çocuklarının durumunu daha kolay kabullendiklerini ortaya koymuştur. Bunun yanında, dini inancın yaşadıkları durumla baş

etmede etkili bir yol olduğu belirtilmiştir (Özbay ve Aydoğan, 2013). Katılımcı babaların şu ifadeleri inançları sayesinde kendilerini nasıl rahatlattıklarını göstermektedir: Baba 3: “*Bunu Allah verdi Allah bakacak diye düşünüyorum*” derken; Baba 1 “*Ben de bu çocuğu Allah verdi benden sonra Allah bakacak diyorum.*” olarak düşüncesini ifade ederek Baba 3’ün düşüncesini desteklemiştir.

Bununla birlikte görüştüğümüz babalardan biri çocuklarının bakımı ile ilgili olarak dini temalarla toplum tarafından kendilerine yaklaşılmaması ve toplumun bu konudaki sorumluluğunun göz ardı edilmesini eleştirerek düşüncelerini şöyle dile getirmiştir: Baba 2: “*Herkes Maşallah siz bu çocuğa bakıyorsunuz cennete gideceksiniz diyor. Ben de ‘ben cennete gitmek istemiyorum. Sen bak sen git diyorum.’ Gerekli yasalar geçsin. Nüfusun %12’si engelli. İnşallahla Maşallahla olmaz bu işler.*”

Araştırmamızda katılımcı anneler özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmanın yaradının bir testi olarak gördüklerini ifade etmişlerdir. Bunun yanında, özellikle bazı anneler bunun kendileri için iyi bir anne olmanın testi olmasının ötesinde; zaman içinde çocuklarının engeli ve masumlukları aracılığı ile bu durumu Allah’ın bir lütfu gibi görmeye başladıklarını da ifade etmişlerdir. Bu bulgu literatürdeki bulgularla benzerlik göstermektedir (Kış ve Sarıca, 2018; Skinner, Rodriguez ve Bailey, 1999). Yaratanın bir imtihanına tabii tutuldukları düşüncesi katılımcılarımızdan bir annenin sözlerinde vücut bulmuştur: Anne 3: “*Bizler yüreği yanık anneleriz. Ölü müyüz, diri miyiz, yaşıyor muyuz bilmiyoruz. Belki bu yaradının imtihanı.*” Bu tarz bir kabullenmeyle ailelerin kendilerini psikolojik olarak rahatlatmaya çalıştıkları görülmüştür.

Sonuç ve Öneriler

Bu araştırmanın ve literatürde yer alan daha önce yapılan araştırmaların (Akdoğan, 2016; Aktürk, 2012; Altuğ-Özsoy ve diğ., 2006; Çiftçi Tekinarslan ve diğ., 2018; Ersoy ve Çürsük, 2009; Karadağ, 2009; Köksal ve Kabasakal, 2012; Kurt ve diğ., 2008; Özbulut ve Özgür-Sayar, 2009; Öztürk, 2011) verileri değerlendirildiğinde ÖGÇ sahibi ailelerin hissettikleri tükenmişlik, sosyal dışlanma ve izole olma durumuyla baş edebilmeleri için çok yönlü sosyal programlarla desteklenmeleri ve güçlendirilmeleri gerektiği sonucuna ulaşılmıştır. Çok yönlü programın amacı, ele alınan sorunun sosyal, ekonomik ve psikolojik birçok yönü olması sebebiyle çözümlerinin de kapsayıcı olmasının gerekmesidir. ÖGB bağımsız olarak toplumsal yaşama katılımında yaşadıkları engeller bulunmaktadır. ÖGB’nin de diğer bireyler gibi hayata eşit katılımının sağlanması için sorunların bütüncül bir yaklaşımla ele alınması gerekmektedir. Bu anlamda dört boyutta yapılması gerekenlere dair öneriler sunulmuştur: Politikalar, toplum ve çevre, aile ve ÖGB.

Politikalar bazında yapılması gerekenler Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2016), tarafından da ifade edildiği gibi başta özel eğitim olmak üzere sağlık, meslekî eğitim, istihdam olanaklarının artırılması için sosyal politika tedbirlerinin geliştirilmesi ve uygulanmasıdır. Bu politikaların yapılandırılması ve uygulanmasında ÖGB’nin ve ailelerin topluma entegrasyonu için kitle iletişim araçlarında etkili bilinçlendirme kampanyaları yürütülmelidir. Bu konuda geliştirilen ve geliştirilecek olan müdahale programlarının sürdürülebilirliği de sağlanmalıdır. Bu alanda yapılan bilimsel çalışmaların Devlet boyutunda değerlendirilip politikaların uygulanması ve geliştirilmesine rehber olmalıdır. Bu müdahale programlarından biri bakım desteği olabilir. Ebeveynlerin kaybı durumunda çocukların bakımını üstlenecek kurumsallaşmaya gidilmesi önemlidir. ÖGÇ sahibi ailelerin hepsinin en büyük kaygısı kendileri bu hayattan göç ettiklerinde çocuklarına kimin bakacağıdır. Bu nedenle Devletin bu durumlarda devreye girecek bakım kurumlarının olması ve ailelerde “ben olmasam da bu çocuğa bir şekilde bakılacak” düşüncesini oluşturması gerekmektedir. Devletin politikalarının ve kurumlarının bu konuda daha fazla sorumluluk üstlenmesi ailelerin bugünkü yükünü ve gelecek kaygısını azaltacaktır.

Toplum ve çevre açısından ise ailelerin ve çocuklarının sosyal destek ağlarının güçlendirilmesi ve sosyal kabulün artması için gerekli tedbirlerin alınması sağlanmalıdır. Toplumda ÖGB’ler gibi damgalanmış bireyleri görmezden gelmeyecek ve onlara bir birey oldukları için hak ettikleri saygıyı göstererek toplumumuzun bir üyesi olduklarını onlara hissettirmek önemlidir. ÖGB sorunlarına dönük çalışmaların büyük çoğunluğunun sağlık çalışanları (Aktürk, 2012; Altuğ-Özsoy ve diğ., 2006; Ayyıldız ve diğ., 2012; Karadağ, 2009; Kurt ve diğ., 2008) tarafından yapılması da dikkat çekici bir durumdur. Bu yaklaşım yaşanan sorunların sosyal boyutunu maskeleyip,

ÖGB'nin ve ailelerin sorunlarının medikalleştirilmesi gibi bir sorunu gündeme getirebilir. Bu nedenle sorunun sosyal boyutlarına dikkat çeken çalışmaların artması gerekmektedir. Böylece toplum genelinde ÖGB'nin ve ailelerine yönelik önyargıların azalmasına katkı sağlanabilir. ÖGB'nin ve ailelerinin ihtiyaçlarının toplum tarafından fark edilmesi onların yaşam kalitelerinin artmasına katkı sağlayacaktır. Bu konuda toplumsal duyarlılık oluşturulması ve ÖGB'nin haklarının insan hakları çerçevesinde değerlendirilmesi gerekir. Özel gereksinimden dolayı kaynaklanan ihtiyaçlarının yanında, ÖGB'ler de toplumun 'normal' kabul ettiği kalıplara uymasalar bile, herkes gibi sevgi, sosyal kabul ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bunun kitle iletişim araçları ve zorunlu eğitim aracılığıyla toplumun üyelerine belletilmesi ve bu konuda toplumsal bilinç kazandırılması gereklidir. Özel gereksinime sahip olmayan çocukların ve yetişkinlerin ÖGB'ler hakkında bilgilendirilmesi ve eğitilmesi önem arz etmektedir. Toplumun ÖGB'ye dair yargılarının olmasının bir nedeni de ÖGB'ler hakkında bilgileri olmamasıdır yani onlara karşı nasıl davranacaklarını bilememektedirler. Bu nedenle toplumun geneli düzeyinde eğitim ve bilinçlendirme kampanyalarının önemi büyüktür. Bu kampanyalar kapsamında toplumumuzda büyük izleyici kitlesine sahip diziler aracılığı ile de ÖGB'nin sorunları görünür kılınabilir.

ÖGB'ye dönük tepkilerin azaltılabilmesi için ÖGB'nin sosyal etkinliklere ve rutinlere daha sık katılmaları gerektiği daha önceki çalışmalarda ifade edilmiştir (Kaya, 2016). Bu nedenle, ÖGB'lere özel gereksinimi olmayan akranları ile daha çok sosyal ortamı paylaşabilecekleri olanaklar sağlanmalıdır. Ancak, ÖGÇ sahibi aileler toplumdaki taciz edici bakışlardan ve tepkilerden çekindikleri için kamusal alanda geçirdikleri zamanları kısıtlamaktadırlar. Bu ÖGB'nin toplumla bütünleşmeleri açısından bir kısır döngü oluşturmaktadır. Bu kısır döngüden çıkılmasını sağlamak adına ailelere ve sosyal çevreye eğitim verilmesi gerekmektedir. Ailelerin çocukları ile birlikte sosyalleşebilecekleri ortamların artırılması yolu ile toplumun geri kalanı ile bütünleşmesinin önü açılabilir. Ayrıca, sosyal ortamların rahatça paylaşılabilmesi için kent planları ve kamu hizmetlerinin planlanmasında ulaşılabilirlik, ÖGB'nin ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak yapılandırılmalıdır (Seydel ve diğ., 2016).

Ancak bu hizmetlerin en üst düzeyde sağlandığı durumlarda bile ÖGB'nin ve ailelerinin toplumsal ilişkilerinde sorunlar yaşaması söz konusudur. Bu nedenle yukarıda bahsedilen hizmetlerin yanında aile düzeyinde de yapılması gerekenler mevcuttur. Öncelikle, ailelere çocuklarının eğitim ve bakımı ile ilgili verilen desteklerin nicelik ve nitelik olarak artırılması gerekmektedir. Bunun yanında, ailelerin sosyal destek ağlarının güçlendirilmesi gerekmektedir. Bu konuda yapılan bilimsel çalışmalar sosyal destek görmeyen ailelerin, sosyal dışlanma yaşadıklarını ortaya koymuştur (Kabasakal ve diğ., 2012). ÖGB'in ve ailelerinin toplumda yaşadıkları dezavantaj bireyin özel gereksinimi sonucu ortaya çıkan sosyal ve çevresel sonuçları temsil eder. Oysa sosyal çevrenin yoğun desteği sayesinde ÖGB'ler ve aileleri çok daha düşük düzeyde dezavantaj deneyimleyebilir. ÖGÇ sahibi ailelerin de özel gereksinimliliğe dair toplum genelindeki benzer önyargılara sahip olması da bu süreçte yaşanan zorluklara katkı sağlamaktadır.

Aile ve akrabalarının ÖGB'nin gereksinimleri ve özellikleri hakkında detaylı olarak bilgilendirilmesi, hizmetlere erişmeleri için gerekli desteklerin sağlanması önemlidir. Ayrıca ailelere düzenli, sistematik ve sürekliliği olacak şekilde sağlık hizmeti, psikolojik ve sosyal destek verilmeli ve bu ailelere hizmetlerde öncelik tanınmalıdır. Bu destek programlarında örneğin, ailelere haftanın belirli günleri evlerinde ya da kurumlarda, çocukları için bakım desteği verilip böylece ailelerin sosyalleşmek için kendilerine zaman ayırması sağlanabilir. Sorunların çözümüne dönük olarak hazırlanacak müdahale programları için öncelikle ailelerin mevcut koşulları içinde, sosyal ilişkilerinin güçlü ve zayıf yönleri ailelerle birlikte tespit edilmelidir. Araştırmamızın bu noktada katkı sağlayabileceği düşünülmektedir. Sonrasında ise ailelerle birlikte müdahale programlarının detayları geliştirilebilir. Bu konuda dünya genelinde daha önce uygulanmış ve başarılı olmuş programlardan yararlanılabilir. İçinde yaşadığımız iletişim çağında ayrıca internet ve sosyal medya kullanımının sosyal destek ağları oluşturulmasındaki potansiyeli değerlendirilebilir. Ancak alt sosyoekonomik düzeydeki ailelerin bu kaynaklara ulaşmaları ile ilgili sorunları da göz önünde bulundurmak gerekir. Gelecek araştırmalarda internet kullanımının bilinç düzeyinin artırılmasındaki potansiyel katkısı araştırılabilir. Ayrıca internet aracılığı ile sosyal medya üzerinden müdahale çalışmaları da yapılabilir.

ÖGB için bireysel düzeyde yapılabilecek müdahalelerden bazıları ise, topluma ait bir birey olarak yaşayabilmeleri için gerekli olan nitelikli eğitim, bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin sağlanmasıdır. Bütün toplumsal sorunların çözümünde olduğu gibi müdahalelerin erken çocukluk döneminde yapılması ve etkilerinin değerlendirilmesi önemlidir (Dunst, 1985). Ayrıca ÖGB'nin tercihlerinin sosyalleştirme süreçlerinde göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Diğer bir deyişle onlar için iyi olduğu “düşünülen” programlar değil ÖGB'nin tercih ettiği aktivitelere yönelinmelidir. Son olarak, ÖGB'ler çok küçük yaştan itibaren eğitime tabii tutulmalıdır. ÖGB'yi destekleme amaçlı olarak ailelerin de eğitilerek, okuldaki beceri eğitimlerine destek olması sağlanmalıdır.

Sonuç olarak bu araştırmada ÖGB'lerin ve ailelerinin yaşadığı sosyal sorunların, sosyal kabul ve destek görmeme, sosyal çevrenin ÖGÇ/ÖGB dair bilgisizliği, toplumun bakış açısından rahatsız olma, bulaşıcı hastalık gibi görülmesi, damgalanma/etiketlenme, sorunun bireyselleştirilmesi ve gelecek kaygısı olduğu bulunmuştur. ÖGB'lerin ailelerinin yaşadıkları bu sorunlar nedeniyle yalnızlaşmaları, kendilerini toplumdan soyutlamaları, ÖGB'nin gelişimi açısından önemli bir dezavantajdır. Bu çalışmanın politikalar, toplum, çevre, aile ve bireylere verilmesi gereken destekler anlamında ÖGB ve ailelerinin ihtiyaçlarının anlaşılmasında katkı sağlayacağı düşünülmektedir. ÖGB'nin sorunlarının çözümüne yönelik olarak kamu kurum ve kuruluşlarından başlayarak, toplumun geneline yayılan bilinçlendirme eğitimlerinin verilmesi ve politikalarda gerekli düzenlemelerin yapılması sosyal devlet anlayışının gereğidir. Ayrıca ÖGB'nin ailelerinin günlük ve sosyal hayatlarına devam edebilmeleri için bakım ve koruma gereksinimlerine yönelik hizmetlerin iyileştirilmesine gerek duyulmaktadır. ÖGB'nin sorunlarını çözmek için çalışan derneklere verilen desteklerin artırılması da önemlidir. Son olarak bilimsel çalışmalar ışığında, ÖGB ve ailelerinin öncelikli sosyal gereksinimlerini temel alarak alternatif destek hizmetlerin oluşturulması büyük önem arz etmektedir.

Kaynaklar

- Akbulut, S. (2012). Gerçekten eşit miyiz? Acı (ma), zayıf gör (me) ve yok say (ma) ekseninde engelli ayrımcılığı [Are we really equal? Disability discrimination on the grounds of having pity on, considering helpless and neglecting people with disabilities]. K. Çayır ve M.A. Ceyhan (Eds.), *Ayrımcılık: Çok boyutlu yaklaşımlar* içinde (ss. 149-162). İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları [Istanbul: Istanbul Bilgi University Publications].
- Akdoğan, R. (2016). A holistic approach to cope with depression and hopelessness for parents of special needs children. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 8(2), 134-150. doi: 10.20489/intjcesse.284594
- Aktürk, Ü. (2012). *Engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi* [Evaluation of anxiety levels and coping strategies of the parents who have handicapped children] (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi) [Unpublished master's thesis]. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Malatya. [Inonu University, Institute of Health Sciences, Malatya, Turkey].
- 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]. *Aile ve Toplum*, 8(3), 69-77.
- Altuntaş, B., & Atasü-Topçuoğlu, R. (2016). *Engelli bakımı: Sosyal bakım ve kadın emeği* [Care of individuals with special needs: Social care and woman labor]. Ankara: Nika Yayınevi.
- Atila Demir, S., & Keskin, G. (2018). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları güçlükler: Nitel bir çalışma [The challenges that mothers of mentally handicapped children are facing with: A qualitative research]. *International Journal of Social Science*, 66, 357-372.
- Atkins, L. (2016). Half the battle: Social support among women with cancer. *Qualitative Inquiry*, 22(4), 253-262. doi: 10.1177/1077800415574911
- Aunos, M., & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 285-296. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x
- Ayyıldız, T., Konuk Şener, D., Kulakçı, H., & Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi [Evaluation of the coping with stres methods of mothers who have disabled children]. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12. Retrieved from: <https://editor.ankara.edu.tr/index.php/ashd/article/viewFile/1207/134>.
- Burcu, E. (2011). Türkiye 'deki engelli bireylere ilişkin kültürel tanımlamalar: Ankara örneği [Cultural definitions regarding disabled individuals within Turkey: Example of Ankara]. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 19(1), 37-54.
- Buz, S., & Akbulut, A. (2015). Ortopedik engelli kadınlar: Toplumsal cinsiyet çerçevesinde bir çalışma [Orthopedically handicapped women: A study in the framework of gender]. *Iğdır Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* [Iğdir University Journal of Social Sciences], 7, 25-45.
- Çifci Tekinarslan, İ., Sivrikaya, T., Keskin, N. K., Özlü, Ö., & Uçar Rasmussen, M. (2018). Kaynaştırma eğitimi elan öğrencilerin ebeveynlerinin gereksinimlerinin belirlenmesi [Determining the needs of parents with children in inclusive education]. *İlköğretim Online* [Elementary Education Online], 17(1), 82-101.
- Clark-Soles, J. (2016). Mark and disability. *Interpretation: A Journal of Bible and Theology*, 70(2), 159-171. doi: 10.1177/0020964315622999

- Danforth, S. (2018). Disability in the family: John and Alice Dewey raising their son, Sabino. *Teachers College Record*, 120(2), 45-62.
- Demirbilek, M. (2013). The needs of mentally disabled individuals and their families. *Turkish Journal of Family Medicine & Primary Care*, 7(3), 58-64. doi: 10.5455/tjfmpe.45355
- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention: Analysis and intervention. *Development Disabilities*, 5, 165-201.
- Ekiz, D. (2009). *Bilimsel araştırma yöntemleri [Research methods]*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Erhan, G. (2005). *Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk, kararsızlık, sosyal destek algıları ve gelecek planlarının incelenmesi [Investigation of hopelessness, social support sense and future plans of mothers who have mentally retarded children]* (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi) [Unpublished master's thesis]. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara [Ankara University Institute of Educational Sciences, Ankara, Turkey].
- Ersoy, Ö., & Çürük, N. (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi [The importance of social support for the mothers of the children who have special needs]. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* 17(17), 104-110. doi:10.21560/SPCD.73242
- Finch, H., & Lewis, J. (2003). *Focus groups*. In J. Ritchie & J. Lewis (Eds.), *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. London: SAGE Publications.
- Fong, A. J., Scarapicchia, T. M. F., McDonough, M. H., Wrosch, C., & Sabiston, C. M. (2016). Changes in social support predict emotional well-being in breast cancer survivors. *Psycho-oncology*, 26(5), 664-671. doi: 10.1002/pon.4064
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on a spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Hannon, F. (2007). *Literature review on attitudes towards disability* (C. 9). Dublin: National Disability Authority. Retrieved from: www.nda.ie
- Haugland, T., Wahl, A. K., Hofoss, D., & DeVon, H. A. (2016). Association between general self-efficacy, social support, cancer-related stress and physical health-related quality of life: A path model study in patients with neuroendocrine tumors. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1), 1-7. doi: 10.1186/s12955-016-0413-y
- Kabasakal, Z., Girli, A., Totan, T., & Aysan, F. (2012). Psychiatric symptoms as predictors of life satisfaction in parents with handicapped children. *Journal of Theory and Practice in Education*, 8(2). Retrieved from: <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/63337>
- 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.
- Karasar, N. (2006). *Bilimsel araştırma yöntemleri [Research methods]* (16. baskı). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Karpat, D., & Girli, A. (2012). Psychiatric symptoms as predictors of life satisfaction in parents with handicapped children. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 13(2), 69-85.
- Kaya, Ö. (2016). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin değerlendirilmesi [Assessment of individuals with autism spectrum disorder]. A. Cavkaytar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu [Autism spectrum disorder]* içinde (ss. 59-66). Ankara: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.

- Kiş, A., & Sarica, A. D. (2018). Including the excluded: the case of a student with multiple disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 23(4), 454-468. doi: 10.1080/13603116.2018.1441338
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16 (1), 103-121.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311, 299-302.
- Köksal, G., & Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi [The examination of predicting factors of perceived stress of parents with mental retarded children]. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32(32), 71-91. Retrieved from: <http://dergipark.gov.tr/deubefd/issue/25119/265246>
- Kurt, A. S., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., 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.
- Le Fanu, G. (2014). International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis. *International Journal of Educational Development*, 38, 69-79. doi: 10.1016/j.ijedudev.2014.04.001
- Mills, C. W. (1959). *The sociological imagination*. London: Oxford University Press.
- Mitra, S., Posarac, A., & Vick, B. (2013). Disability and poverty in developing countries: A multidimensional study. *World Development*, 41(1), 1-18. doi: 10.1016/j.worlddev.2012.05.024
- Okur, N., & Erdugan, F. E. (2010). Sosyal haklar ve özürllüler: Özürllülük modelleri bağlamında tarihsel bir değerlendirme [social rights and disabled people: a historical assesment in the context of models of disability]. *Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu* içinde (ss. 245-263). Denizli. Retrieved from: <http://www.sosyalhaklar.net/2010/bildiri/okur.pdf>
- Özbay, P. D. Y., & Aydoğan, A. G. D. (2013). Aile yılmazlığı: Bir engele rağmen birlikte güçlenen aile [Family resilience: Growing against all the odds of exceptionality]. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 7(31), 129-146. Retrieved from: <http://dergipark.ulakbim.gov.tr/spcd/article/view/5000083200>
- Özbulut, M., & Özgür-Sayar, Ö. (2009). Bir sosyal dışlanma fotoğrafı: Engelli bireylerin toplumla bütünleştirilmesine yönelik tespit, bilgilendirme ve veri tabanı oluşturma çalışması (ÖZVERİ-Malatya) projesi araştırma sonuçları [The study of determination, edification and constitution of data]. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 17(17), 59-76. doi: 10.21560/SPCD.27217
- Öztürk, M. (2011). Bunları biliyor muydunuz? (Sizin haklarınız) [Do you know these? (Your rights)]. A. Serenli (Ed.), *Türkiye 'de engelli gerçeği [Reality of disability in Turkey]* içinde (ss. 105). İstanbul: MUSIAD Cep Kitapları.
- Pinnock, H., & Nicholls, H. (2012). *Global teacher training and inclusion survey report for UNICEF rights, education and protection project (REAP)*. Retrieved from: https://www.eenet.org.uk/resources/docs/UNICEF_global_inclusive_teaching_survey.pdf
- Powell, J. J. W. (2006). Special education and the risk of becoming less educated. *European Societies*, 8(4), 577-599. doi: 10.1080/14616690601002673
- Powell, J. J. W., Edelstein, B., & Blanck, J. M. (2016). Awareness-raising, legitimation or backlash? Effects of the UN Convention on the rights of persons with disabilities on education systems in Germany. *Globalisation Societies and Education*, 14(2), 227-250. doi: 10.1080/14767724.2014.982076

- Ray, L. D. (2003). The social and political conditions that shape special-needs parenting. *Journal of Family Nursing*, 9(3), 281-304. doi: 10.1177/1074840703255436
- Seydel, E. H., Yıkılkan, H., & Görpeliöđlu, S. (2016). Engelli çocuk yakınlarının gereksinimleri ve mevcut hak ve hizmetlerden yararlanma durumları [The Needs of the relatives of children with disabilities and situations of benefiting from the existing rights and services]. *Smyrna Tıp Dergisi*, 47-52. Retrieved from: [http://www.smyrnatipdergisi.com/dosyalar_upload/belgeler/Engelli çocuk 1496466639.pdf](http://www.smyrnatipdergisi.com/dosyalar_upload/belgeler/Engelli_cocuk_1496466639.pdf)
- Skinner, D., Rodriguez, P., & Bailey, D. B. (1999). Qualitative analysis of Latino parents' religious interpretations of their child's disability. *Journal of Early Intervention*, 22(4), 271-285. doi: 10.1177/105381519902200401
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2016). *Otizm spektrum bozukluđu olan bireylere yönelik ulusal eylem planı (2016-2019) [Action plan (2016-2019) for individuals with autism spectrum disorder]*. Ankara.
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2017). *Engelli ve yaşlı bireylere ilişkin istatistiki bilgiler [Statistical information for individuals with disabilities and elderly people]*. Ankara: Araştırma Geliştirme ve Proje Dairesi Başkanlığı. Retrieved from: <https://eyh.aile.gov.tr/uploads/pages/engelli-ve-yasli-bireylere-iliskin-istatistiki-bilgiler/2018-yili-nisan-ayi-bultenini-bu-baglantiyi-kullanarak-indirebilirsiniz.pdf>
- Tezcan, M. (1993). *Eđitim sosyolojisinde çağdaş kuramlar ve Türkiye [Contemporary theories in sociology of education and Turkey]*. Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi.
- Trainor, A. A. (2010). Diverse approaches to parent advocacy during special education home - school interactions: Identification and use of cultural and social capital. *Remedial and Special Education*, 31(1), 34-48.
- TUİK. (2010). *Özürülerin sorun ve beklentileri araştırması [Problems and expectations of individuals with disabilities]*. Ankara. Retrieved from: <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=6370>
- UNICEF. (2011). *The right of children with disabilities to education: A rights-based approach to inclusive education in the CEECIS region. United Nations Children's Fund (UNICEF)*. Geneva. Retrieved from: www.unicef.org/ceecis



Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education

Year: 2019, Volume: 20, No: 3, Page No: 535-559

DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.493089

RESEARCH

Received Date:06.12.18

Accepted Date: 22.05.19

OnlineFirst: 02.07.19

Social Problems and Coping Mechanisms in Families of Children with Special Needs*

Hülya Yüksel^{ID**}
İzmir Demokrasi University

Arzu Tanrıverdi^{ID***}
İnönü University

Abstract

This qualitative descriptive study aims to determine the problems in social relations faced by families with special needs regarding their children's impairment, and to examine the ways to cope with these problems. The study was conducted in April 2018, Malatya, Turkey. The study sample included 6 mothers and 4 fathers, and 2 focus group interviews were performed with them. Data were analyzed using descriptive analysis techniques. The themes determined were: (1) Social exclusion and isolation and (2) coping mechanisms. 7 sub-categories were identified under social exclusion and isolation. Some of these categories included lack of social acceptance and support, being perceived as an infectious disease and stigmatization/labeling. Furthermore, 4 sub-categories were identified under coping mechanisms: Establishment of association; socialization with other families who have children with special needs; trying to be invisible in public places and religious values. The families should be supported through multi-faceted social programs to cope with social isolation and exclusion.

Keywords: Individuals with special needs, social problems, stigma, coping mechanisms, focus groups.

Recommended Citation

Yüksel, H., & Tanrıverdi, A. (2019). Social problems of families with special needs children and coping mechanisms. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 20(3), 535-559. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.493089

*Early version of this research presented in The 1st International Conference on Critical Debates in Social Sciences (ICCDSS).

**Assoc. Prof., E-mail: hulya.yuksel@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-1975-2248>

*****Corresponding Author:** Assist. Prof., E-mail: arzu.tanriverdi@inonu.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-3850-7419>

Parents having children with special needs face many social, economic and psychological problems. This study focused on the social problems families face in their daily lives. Emphasis will be placed on social, managerial practices that cause special needs to be perceived as disadvantages, rather than differences. Individuals with special needs (ISN) encounter many barriers to fully realized lives owing to societal attitudes. The obstacles they face are socially constructed. Whether through injury or some inborn deficit, ISNs are marginalized at great cost to themselves and to society. Social and policy constraints impact individuals with disabilities directly, and the lack of appropriate accommodations for their special needs impinges on the greater goal of equality of opportunity for all (Altuntaş, Betül and Atasü-Topçuoğlu, 2016). The Turkish Statistical Institute reported that by 2002, ISNs constituted 12.3% of the population, that 29.2% of ISNs had intellectual disabilities (TUIK, 2010), and one out of 68 children was estimated to be affected by autism (T.R. Ministry of Family and Social Policies, 2016). ISNs generally have poorer health status, lower education levels, less economic opportunity and suffer higher rates of poverty. Despite the various policies and legal regulations guaranteeing the rights of ISNs to a basic standard of living, education and health, both in Turkey and worldwide, shortcomings and inadequacies in implementation and solving the problems of families with ISNs still exist (Kiş and Sarica, 2018; Le Fanu, 2014; Okur and Erdugan, 2010; Özbulut and Özgür-Sayar, 2009; Pinnock and Nicholls, 2012; Trainor, 2010; Unicef, 2011).

Studies have identified many problems of families of individuals with ISNs in Turkey, including financial problems, discomfort with society's views, difficulty communicating with other people, continuous fear of child suffering an injury or accident, concerns for the future of the child, a sense of guilt from the disability of the child, difficulty in treatment process, and lack of social support from relatives and friends (Altuğ-Özsoy, Özkahraman and Çallı, 2006; Ayyıldız, Konuk Şener, Kulakçı and Veren, 2012; Karadağ, 2009; Kurt et al., 2008). According to studies, ISNs and their families experience various problems regarding their psycho-social and economic integration into society and reject interacting with society to avoid people's reactions (Aktürk, 2012; Özbulut and Özgür-Sayar, 2009). This predicament, which is generally fed by society's prejudices, ignorance, and miscommunication, causes marginalization and social exclusion of ISNs and their families, resulting in discrimination (Akbulut, 2012; Demirbilek, 2013; Hannon, 2007).

Exclusion from society is the reason why families avoid being in public places (Özbulut and Özgür-Sayar, 2009). People are social beings, and socialization is the most important factor of social integration. However, lack of this integration among families with ISNs indicates a weakness in social support networks (Aktürk, 2012; Ayyıldız et al., 2012; Seydel et al., 2016). Families with ISNs are forced to deal with shouldering the material and spiritual/moral care of their children without any social support (Aktürk, 2012; Ayyıldız et al., 2012; Ersoy and Çürük, 2009), which increases the anxiety level of the families, especially the mothers, to the point of burnout and makes them feel alone and isolated (Akdoğan, 2016).

Families with ISNs experience distinctive processes from the birth of their child(ren), including diagnosis stages of ISN, getting information about the child's disease and special needs, benefiting from support and care services, providing other people, especially relatives and friends with information about the child's special needs, ensuring acceptance and re-determining the status of family within society. The social and cultural aspects of the problems experienced by families regarding these processes have major consequences for their social integration. Despite quantitative studies on this subject (Akdoğan, 2016; Aktürk, 2012; Altuğ-Özsoy et al., 2006; Çiftçi Tekinarslan, Sivrikaya, Keskin, Özlü and Uçar Rasmussen, 2018; Ersoy and Çürük, 2009; Karadağ, 2009; Köksal and Kabasakal, 2012; Kurt et al., 2008; Özbulut and Özgür-Sayar, 2009; Öztürk, 2011), there are relatively limited number of qualitative studies (Atila Demir & Keskin, 2018; Burcu, 2011). Therefore, defining the problems of these families in social life from their own perspective is important to find solutions. This qualitative, descriptive study aims to understand the meaning of having a child with special needs, and to determine their problems regarding the disability of their children and their ways of dealing with these problems. Thus, identifying the social dimensions of the problem may contribute to its solution.

Method

The study population included students from a special education school in Malatya, Turkey. Participants were selected using snowball sampling. First, a father, who is the director of an ISN association, was contacted through the school. Information of other parents was obtained through the director, and individuals agreeing to participate in the study were identified. Meetings were held at the school with six mothers and four fathers. Two focus group interviews were held separately with the mothers and fathers in April 2018, and they lasted two hours. Researchers informed the participants about the study objectives, and explained that their participation was voluntary, audio-visual recordings would be taken to prevent data loss during interviews, the study was based on the principle of confidentiality, and the data would be used for scientific purposes only. Then consent forms were distributed. Being conducted only in Malatya with a small study sample was the main limitation of the study.

Data Analysis

Data were analyzed using descriptive analysis techniques. A framework for the data analysis was established based on the interviews and observations. Research data analyzed and coded for emerging themes and sub categories. The data were summarized and interpreted according to themes identified in the data.

The visual and audio recordings were watched, listened to and decoded, and the participants' real names were replaced with codes in the data sheets and analysis forms for the privacy of personal data. The data were coded and analyzed independently by two researchers according to predetermined themes, and these codings were compared for the reliability of the analysis. After the analysis, two participants confirmed the themes and categories.

Demographic Characteristics of the Participants

The mean age of the ISNs was 10.16, while the parents were between the ages of 30 and 64. Three participants were high school graduates, and the other participants were mainly primary and secondary school graduates. Furthermore, all except one participant earned minimum wages or below.

Four of the mothers had children with autism, one had a child with Down's syndrome, and one had a child with Fragile X Syndrome. One of the children was a girl and five were boys. One father had two ISNs, a 12-year-old son with autism and a 19-year-old daughter with mild intellectual disabilities and refractory epilepsy. All the other fathers had children with autism.

Results and Discussion

Two main themes were classified as social exclusion & isolation and coping mechanisms. Six sub-categories were identified under social exclusion & isolation: (1) Lack of social acceptance and support (2) society's ignorance about children with special needs; (3) discomfort with society's views; (4) being perceived as an infectious disease; (5) stigmatization/labeling; (6) individualization of the problem; and (7) concerns about the future. Four sub-categories were identified under coping mechanisms: (1) Establishment of association; (2) socialization with other families having children with special needs (3) trying to be invisible in public spaces; (4) religious values.

Theme 1. Social Exclusion and Isolation

Studies report that ISNs and their families have various problems regarding their psycho-social and economic integration into society and unwilling interactions with society to avoid people's reactions (Aktürk, 2012; Özbulut & Özgür-Sayar, 2009). The participants stated that they were uncomfortable with society's view in general, felt isolated and excluded, and consequently, avoided becoming socialized. Seven categories under the social exclusion and isolation are discussed below using examples from the one-to-one interviews.

(1) Lack of social acceptance and support. The participants stated that their social circle did not understand them and did not empathize with the challenges they faced with their children, indicating that they

became lonely, especially after learning their children's diagnosis, and they could not get enough support, even from their immediate circle, including their own families. This situation made them feel excluded and isolated. Previous studies showed that families with no social support experience exclusion (Kabasakal et al., 2012) also reporting that as social support for such families increase, their feelings of hopelessness decrease (Erhan, 2005; Karadağ, 2009), and their well-being levels increase (White and Hastings, 2004).

Fathers emphasized that they had no social life, stating that they could not attend special events, like weddings or funerals or go out for dinner with their spouses. Mother 3, who had a daughter with Down's syndrome said, *"You cannot fit in any place wherever you go. You are always excluded. Last year, we went to a hotel, and although we had paid for the hotel we could not fit in there because we stuck out like a sore thumb. Nobody understands us...only those who have children with special needs can understand us."* The participants reported that they were exhausted because of lack of social support and severe social exclusion. During the interviews, it was observed that mothers particularly were exhausted, both physically and spiritually. The study results confirm the related previous studies by demonstrating the importance of social support for families, in particular mothers, with ISNs (Aktürk, 2012; Demirbilek, 2013; Ersoy & Çürük, 2009).

Father 3 stated, *"We are very tired. We can't get any support. We did not even get psychological support. We are very depressed. I am worried about my wife. Sometimes she disappears in the house. I go after her if she does not come back after a while. I am worried that she will do something bad to herself. We were very depressed... My mother-in-law died, but we could not leave our child alone at home and go to the funeral together, my wife and I. Nobody other than us looks after or can look after our child. We went to the funeral separately... How does such a life continue?"* These examples show that parents experience various difficulties and are faced with the ignorance and insensitivity of their social circle. In addition to the lack of social support, the parents suffer serious psychological problems due to the privation of necessary psychological support.

(2) Society's ignorance about children with special needs. Besides their own ignorance about autism and other intellectual disabilities, the participants stated that other people in their social circle were ignorant about this subject and were therefore insensitive to ISNs. They expressed displeasure about having to give information frequently about their children's situation. Father 3 said, *"When our child was diagnosed with the disease, we refused to accept it, thinking that it could be cured. I told myself that I was also active in my childhood... When the doctor told me "your child has autism," I replied "what is it?" I thought it was something like athletics."* Mother 1 said, *"We thought it was something like cancer, but we supposed that it could be treated and cured... But it did not happen. Society does not know what autism is. We, our whole family, could not accept it."*

Father 2 stated that he frequently had to make explanations to people about his child's condition and expressed one of his relevant experiences as follows: *"My son has a weakness for water bottles. He takes them wherever he sees them, and drinks them down. One day, we were waiting in a queue. He saw a bottle in a girl's backpack. At that moment, he suddenly took the girl's water bottle from her bag and drank it. I apologized to her and tried to explain the situation. In the meantime, I was trying to figure out how I could explain autism to her in any way. Fortunately, she said to me "Don't worry sir, I also study these types of kids, that is, children with special needs."*

(3) Being uncomfortable with society's views. The parents stated that when they go out with their children, they feel uncomfortable with people staring. They stated that society sometimes viewed them as disgusting, they would be looked at pitifully or stared at rudely. Furthermore, society's approach was disturbing, especially when their children displayed problematic behaviors, so that they felt guilty in such cases.

The parents generally stated that they preferred avoiding public places, because they were exposed to insulting, reactive and rude stares and expressions. Similar experiences and feelings were also reported in other studies, where families stated that they felt discomfort from society's view towards them and their children due to the special needs of their children, making them feel isolated (Ayyıldız et al., 2012; Buz and Akbulut, 2015; Demirbilek, 2013; Kaya, 2016; Kurt et al., 2008; Ray, 2003).

(4) Being perceived as an infectious disease. All participants commonly stated to have difficulty in accepting that their children's condition is "perceived as an infectious disease." Here, it could be argued that families with ISNs need to be considered normal by others. In other words, one of their greatest desires is that their children's condition is seen as normal in society so that they avoid being perceived as someone with a plague. Father 1 said, *"The new clothes I bought for my child didn't fit him. He only wore the outfits I bought for him twice. I tried to give the new clothes to my relative's child. He didn't accept the clothes, as he believed that my child's condition was an infectious disease. Some of my relatives who come to my home don't even caress my child's head..."* Father 4 gave a similar example and supported this statement by saying that *"People don't even caress my child's head; our child is seen as an ogre."*

These findings indicate that society's views and attitudes toward ISNs are generally problematic and society subconsciously believe this condition to be an infectious disease (Demirbilek, 2013). This belief is nourished by the religious and cultural teachings of the society (Clark-Soles, 2016; Vidali, 2010).

(5) Stigmatization/labeling. One of the major reasons behind the social isolation experienced by families with ISNs may stem from social labelling and stigmatization (Yıldırım Sarı, 2007). Goffman (1963) argues that individuals can be stigmatized and/or marginalized in a society due to physical deformations. The disadvantages experienced by ISNs appear when they fail to comply with general social norms (Mitra et al., 2013; Justin J.W. Powell, 2006). The condition of inadequacy is not accepted by society because it threatens the perceived perfection of society, thus, society excludes ISNs and by association, their families labeling them. Studies report that educating ISNs in general education schools with their peers having no special needs is hindered by the reactions of other families, teachers, peers or the structural conditions of the education system (Akbulut, 2012; Danforth, 2018; Hannon, 2007; J.J.W. Powell et al., 2016). Mother 4 said *"I want my child to socialize with normal children. When other children misbehave it is called mischief, but when my child does the same, it isn't seen as normal, because he has been stamped. Spending time with other children affects his behavior positively. For example, he attended lunch with other children at school, which was beneficial for him... In other words, he had learned something from the other kids."*

Stigmatization presents a major obstacle for families to access adequate social support and services. Studies report that stigmatization and labeling directly affect how much support is given to ISNs and their families influencing society's perspectives on this matter (Aunos & Feldman, 2002; Demirbilek, 2013).

(6) Individualization of the problem. One of the issues emphasized by the participants was the individualization of the problems due to the attitudes of both their social circles and politicians. The participants stressed that we all have the potential to be disabled one day. Therefore we should all be sensitive about this problem. Father 2:

"People who see our situation in the social environment tell us, "May God help you." They see this only as our problem. No one cares, as these kids belong to us. Not only the people we meet here and there, but also the public officials and bureaucrats, think and act like that. We can't get help. Nobody knows what autism is. A national action plan was prepared and published in 2016, but it still has not been implemented. When one of our parliament members came here, we tried to speak to him to get support for our problems. But for some reason he didn't understand us; he thought we were exaggerating. I told him about an incident I had experienced with my child in an effort to explain the severity of autism. I explained to him that one day my child woke up at night and defecated on the rug in the middle of the sitting room and then rubbed it all over his face, and [then] spread the rest all over the seats, walls and other stuff. It was only after telling him that story that the parliament member started listening to us."

The statements from other fathers supported those made by Father 2. They expressed that they wanted to discuss their problems with the mayor, but it took one and a half years to get an appointment with the mayor. Father 2 continued, *"Let humanity live so the state can also survive! My son also lives in this country; these children are all of us."* Father 3 said, *"They are not only our children, but also the children of this society."* Society

considers ISNs as the mere responsibility of their families and they are the only persons to deal with the problems of ISNs. The perception of social problems as individual problems can lead the individualization of the problem (Mills, 1959). However, since the problems involving ISNs affect many people in the society, their solutions need to be addressed in a social dimension, not on an individual scale.

(7) Concerns about the future. Another problem was parents' concerns about their children's future. The parents' greatest concern was stated as, "*What will happen to our children when we die?*", and they hoped that their other children without special needs would look after their siblings. Regarding this concern, Father 3 said, "*God, please let my son die before me.*"

Theme 2. Coping Mechanisms

This theme discusses the strategies of the parents to cope with the problems in social life.

(1) Establishment of association. The participants stated that their individual attempts to solve their problems failed, but after an association was established, their demands were partially met and taken more seriously by the authorities.

(2) Socialization with other families who have children with special needs. The parents stated that they could generally socialize only with other families with ISNs because they had common marginalization and social exclusion problems. Particularly, they would have shared picnics and organize different meetings through their association. They also stated that they were only able to get support from other families with ISNs (Karpat & Girli, 2012).

(3) Trying to be invisible in public spaces. The parents talked about different strategies of coping with social exclusion and rejection, including avoiding public places and social environments when they are with their children, traveling by private vehicles, if available, with their child, sitting at the back of the bus, placing the child on the window side to keep them away from the surrounding people when they use public transportation, and letting one of the parents run all the errands outside the house. They reported that they developed these strategies to control their children more easily and not to attract attention in society. Thus, they try to be invisible in society. Furthermore, they stated that they conceal their problems in providing care to their children.

(4) Religious values. According to previous studies, families with strong religious beliefs which is an effective coping method are more likely to accept the situation of their children (Özbay and Aydoğan, 2013). The following statements of participating fathers illustrate their consolation through their religious beliefs: Father 3 said, "*I think Allah gave it, and Allah will take care of it.*" Mothers expressed that they considered having a child with special needs as a test from the God. Moreover, some of them felt that beyond seeing it as a test of being a good mother, they began to see this situation as a blessing from Allah, one that was bestowed through their children's disability and innocence. These particular findings are similar with the literature (Kış and Sarica, 2018; Skinner, Rodriguez and Bailey, 1999).

Conclusion

After evaluating the results of the present research and those from studies in the literature, it was concluded that families having children with special needs feel exhausted, socially excluded, and isolated and therefore should be supported with multifaceted social programs to cope with these problems. ISNs encounter obstacles in independent participation to social life. ISNs problems should be addressed with a holistic approach to provide them equal participation as other individuals. Therefore, the following dimensions were proposed: policies, society, environment, family, and ISN.

According to the Ministry of Family and Social Policies (T.R. Ministry of Family and Social Policies, 2016), developing and implementing social policy measures to increase health, vocational, educational (especially special education) and employment opportunities for ISNs and their families are necessary. Effective awareness campaigns should be run through mass media when structuring and implementing these policies to integrate ISNs

and their families into society. Ensuring the sustainability of the related intervention programs developed is necessary and establishing an institutionalization mechanism that ISNs are cared for and supported in case of loss/death of their parents is important.

In terms of society and environment, necessary measures should be taken to strengthen the social support networks of ISNs and their families and to increase their acceptance socially. Many studies on the problems experienced by ISNs are conducted by health professionals (Aktürk, 2012; Altuğ-Özsoy et al., 2006; Ayyıldız et al., 2012; Karadağ, 2009; Kurt et al., 2008). This approach may mask the social dimension of the problems and bring about the medicalization of the problems suffered by ISNs and their families. Therefore, studies aiming at drawing attention to the social dimensions of the problem need to be augmented, whereby greater social sensitivity can be shown to ISNs and their problems, and their rights and benefits within human rights can be evaluated. ISNs need love, social acceptance and support, like everyone else, even if they are not accepted as “normal” by society. Members of the society should learn this matter through public awareness campaigns on mass media and compulsory education. The integration of families with ISNs into society can be done by increasing the number of places and environments where ISNs and their families can socialize. Furthermore, accessibility in urban plans and public services should be restructured considering the needs of ISNs, to facilitate sharing social environments (Seydel et al., 2016). Improving the quality and increasing the quantity of the support given to the families for their children’s education and care is necessary. Moreover, families should be provided with regular, systematic, and continuous health care, psychological and social support, and have priority access to services.

High quality education, care and rehabilitation services, all of which are necessary for ISNs to live as individuals in society can be provided at an individual level. Early childhood interventions and evaluating their effects is important (Dunst, 1985). Moreover, preferences of ISNs should be considered in the socialization process. ISNs’ families should be trained and encouraged to support their children in skills training given at schools.

Lastly, the present study revealed that social problems of ISNs and their families include lack of social acceptance and support, ignorance of society regarding children with special needs, discomfort with society’s views, being perceived as an infectious disease, stigmatization/labeling, individualization of the problem, and concerns about the future. The isolation of ISNs from society and the problems experienced by their families is disadvantageous for ISNs development. This study can contribute to better understanding of the needs of ISNs and their families concerning the policies, society, environment, and supports to be provided at the individual level.