



**T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**

**FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ ANABİLİM DALI
FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ BİLİM DALI**

**DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN BAŞA ÇIKMA
SÜREÇLERİNDE DİNİ VE MANEVİ ETKİLERİN İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ELİF AS

DANIŞMAN: DOÇ. DR. FATMA BAYNAL

**YALOVA
OCAK 2024**



T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ ANABİLİM DALI
FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ BİLİM DALI

DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN BAŞA ÇIKMA
SÜREÇLERİNDE DİNİ VE MANEVİ ETKİLERİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ELİF AS
207515005

DANIŞMAN: DOÇ. DR. FATMA BAYNAL

YALOVA
OCAK 2024

ETİK BEYAN

Yalova Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez Yazım Kuralları'na uygun olarak hazırladığım “DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN BAŞA ÇIKMA SÜREÇLERİNDE DİNİ VE MANEVİ ETKİLERİN İNCELENMESİ” başlıklı bu tez çalışmasında; tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu bildirir, aksinin tespiti halinde doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi taahhüt ve beyan ederim.

Elif AS



ÖNSÖZ

Özel gereksinimli bireyler ve onların bakımından sorumlu olan ebeveynleri konu alan gerek ülkemizde gerekse dünyanın birçok yerinde çalışmalar yapılmıştır. Özel gereksinimli bireyler arasında kabul edilen Down sendromlu çocuklar ile ilgili çalışmalar da bunlar arasındadır.

Bu çalışmaya başlamadan önce gerek ders döneminde gerekse tez yazım sürecinde akademik zanaatın güzelliklerini ve inceliklerini sabırla ve hoşgörüyle öğreten ve öğrencisi olmaktan onur duyduğum kıymetli danışman hocam Doç. Dr. Fatma BAYNAL'a en derin şükranlarımı sunarım.

Down sendromlu bireylerin ülkemizde sayılarının çok olduğu bilinse de araştırma evreninde yer alan İstanbul ve Bursa şehirlerinde ebeveynlere ulaşmakta oldukça zorluk yaşadığımı belirtmek isterim. İki şehirde de ebeveynlere ulaşabilmek için kapısını çaldığım birçok özel rehabilitasyon merkezlerinden geri çevrildim. Hatta birkaç kurumun ters tavırlarıyla karşı karşıya kaldığımı üzülererek söylüyorum. Çoğu kurumun kapılarını kapattığı bu zorlu dönemde içtenlikle kapılarını açan, ebeveynlerin görüşmelere katılması için talepte bulunan kurumların isimlerini burada belirtmek isterim. İstanbul'da yer alan Özel Mutlu Dünyam (Eyüp), Ütopya Akademi (Gaziosmanpaşa), Gülen Güneş (Sultangazi); Bursa'da yer alan Işığım (Osmangazi), W-Anka (Nilüfer) Özel eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi kurum yönetici ve öğretmenlerine çok teşekkür ederim. Aynı zamanda Bursa'da yer alan sivil toplum kuruluşlarından olan Bursa Down Kardeşliği Derneği ve Bursa Down Sendromu Sevgi Derneği kurum yöneticilerine en-gin bilgi ve tecrübelerinden dolayı teşekkür ederim.

Her bir ebeveyn, çocuğu için süper kahramanlara dönüşecek potansiyele sahiptir. Ancak özel çocuk sahibi olan annelerin durumunun çok daha farklı bir boyutta olduğunu bu çalışma sürecinde gördüm. Görüşmeler esnasında beraber güldüğüm, yaşadıkları sıkıntılı süreci anlatırken karşılıklı gözyaşı döktüğüm kıymetli ebeveynlere ne kadar teşekkür etsem azdır. Her birinin, şahsıma bir anne, bir abla yakınlığıyla yaklaştığı, görüşmelerde kıymetli zamanlarını, duygu ve düşüncelerini samimiyetle paylaştıkları için sonsuz teşekkür ederim. Burada teşekkür etmem gerekenlerden biri de özel çocuklardır. Sevgi dolu bakışlarıyla yaklaşmaları, sarılmaları, gülücüklerle dolu oyunlar oynamalarının yanında kendi elleriyle kahvaltı hazırlayan yaşları küçük ama yürekleri kocaman sevgiyle dolu çocuklara da çok teşekkür ederim.

Lisans dönemlerinden bu yana meşakkatli, karanlık yollardan geçerken her seferinde yoluma ışık tutan, akademik okumalar yapmamda rehberlik eden, Y. Lisansa başlammamda büyük katkıları olan değerli hocam Alaattin Dikmen'e, desteğini esirgemeyen aileme sonsuz teşekkür ederim.

Yüksek Lisansa başlammamda beni her seferinde yüreklendiren, vazgeçtiğim zamanlarda motivasyonumu diri tutmak için elinden geleni yapan yol arkadaşım Ümit Kaya'ya çok teşekkür ederim.



İÇİNDEKİLER

ETİK BEYAN	i
ÖNSÖZ.....	iii
KISALTMALAR LİSTESİ.....	viii
TABLolar LİSTESİ	ix
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xi
ÖZET.....	xiii
ABSTRACT	xv
1. GİRİŞ	1
2. KURAMSAL VE KAVRAMSAL ÇERÇEVE.....	3
2.1. Özel Gereksinim.....	3
2.1.1. Temel kavramlar	3
2.1.2. Özel gereksinimli bireylerin sınıflandırılması.....	5
2.1.3. Zihinsel yetersizlik	5
2.2. Down Sendromu (Mongolizm)	8
2.2.1. Down sendromunun tipleri.....	11
2.2.1.1. Trizomi 21 tip.....	11
2.2.1.2. Translokasyon tip	12
2.2.1.3. Mozaik tip	13
2.3. Down Sendromunun Tanılanması.....	14
2.3.1. Doğum öncesi (prenatal) dönemde tanılama.....	14
2.3.2. Doğum sonrası (postnatal) dönemde tanılama	16
2.4. Down Sendromlu Çocukların Genel Özellikleri	16
2.4.1. Down sendromlu bireylerin fiziksel özellikleri.....	16
2.4.2. Down sendromlu bireylerin zihinsel özellikleri	18
2.5. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Kabul Süreci	19
2.6. Stres ve Başa Çıkma.....	22
2.6.1. Stres	22
2.6.2. Başa çıkma	23
2.6.2.1. Başa çıkma yöntemleri	24
2.6.2.1.1. Duygu odaklı başa çıkma	25
2.6.2.1.2. Problem odaklı başa çıkma	26
2.7. Din ve Maneviyat	27
2.7.1. Dinin tanımı.....	27

2.7.2. Dindarlığın tanımı ve boyutları.....	31
2.7.3. Maneviyatın tanımı	37
2.7.4. Dindarlık, maneviyat ve ruh sağlığı ilişkisi	39
2.8. Dini Başa Çıkma	42
2.8.1. Dini başa çıkma yöntemleri	43
2.8.1.1. Olumlu dini başa çıkma yöntemleri	44
2.8.1.2. Olumsuz dini başa çıkma yöntemleri	45
3. YÖNTEM.....	46
3.1. Araştırmanın Amacı	47
3.2. Araştırmanın Önemi.....	47
3.3. Araştırmanın Problemleri.....	48
3.4. Araştırmanın Sınırlılıkları	49
3.5. Katılımcıların Demografik Özellikleri	49
3.6.1. Down sendromlu bireylerin yaş ve cinsiyeti.....	51
4. BULGULAR VE YORUMLAR.....	53
4.1. Annelerin Vaka Öncesi Down Sendromuna Dair Farkındalık Düzeyleri.....	53
4.2. Down Sendromunun Anneler Üzerindeki Psikolojik Etkileri.....	54
4.2.1. Annelerin Down sendromlu çocuklarına yönelik kabul süreci	54
4.2.2. Annelerde meydana gelen duygu ve düşünce değişikliği	61
4.2.3. Annelerin Down sendromlu çocukların geleceğine yönelik düşünceleri. 69	
4.3. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Olan Annelerde Başa Çıkma Yöntemleri ...	73
4.3.1. Annelerin olumlu başa çıkma yöntemleri	73
4.3.1.1. Başa çıkma sürecinde sosyal destek.....	75
4.3.1.1.1. Başa çıkma sürecinde eşin desteği	75
4.3.1.1.2. Başa çıkma sürecinde aile ve yakın çevre desteği	77
4.3.1.1.3. Başa çıkma sürecinde sivil toplum kuruluşları ve arkadaş etkisi.....	79
4.3.1.2. Başa çıkma sürecinde psikolojik destek.....	81
4.3.2. Annelerin olumsuz başa çıkma yöntemleri	82
4.3.2.1. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin ruhsal sağlık durumu... 84	
4.4. Annelerin Başvurdukları Dini Başa Çıkma Yöntemleri	86
4.4.1. Olumlu dini başa çıkma yöntemleri	88
4.4.1.1. Başa çıkma sürecinde kader inancı	89
4.4.1.2. Başa çıkma sürecinde vicdan/merhamet duygusu.....	90
4.4.1.3. Başa çıkma sürecinde tevekkül	91

4.4.1.4. Başa çıkma sürecinde dua, namaz ve Kur'an-ı Kerim okuma	93
4.4.1.5. Başa çıkma sürecinde şükür ve sabır	98
4.4.1.6. Annelerin cami/türbe ziyaretleri	101
4.4.1.7. Annelerde manevi yönelimler	103
4.4.1.7.1. Annelerde mucize inancı ve seçilmiş kişi düşüncesi	103
4.4.1.7.2. Dini telkin ve hocaya gitme/muska yaptırma girişimleri	104
4.4.2. Olumsuz dini başa çıkma yöntemleri	107
4.4.2.1. Annelerde ceza ve günahkârlık düşüncesi	108
4.4.2.2. Annelerde imtihan düşüncesi	110
4.4.2.3. Annelerde isyan	111
5. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	113
Öneriler	115
EKLER	130
Ek-1 Katılımcı Onam Formu	130
Ek-2 Mülakat Soruları	131
Ek-3 Mülakat Örneği	133
ÖZGEÇMİŞ	139

KISALTMALAR LİSTESİ

AAIDD	: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği)
APA	: American Psychiatric Association (Amerikan Psikiyatri Birliği)
DSM	: The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatiksel El Kitabı)
Akt.	: Aktaran
Ark.	: Arkadaşları
BEBKA	: Bursa Eskisehir Bilecik Kalkınma Ajansı
Bkz.	: Bakınız
bs.	: Basım, Baskı
bsk.	: Basım, Baskı
CVS	: Koryon Villus Biyopsisi
Çev.	: Çeviren
DİB	: Diyanet İşleri Başkanlığı
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
Ed.	: Editör
ICHDH	: International Conference On Healthcare and Digital Health (Bozukluk, Yeti yitimi ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması)
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
TDK	: Türk Dil Kurumu
t.y	: Tarih yok
WHO	: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
vd.	: ve diğerleri

TABLolar LİSTESİ

Tablo 2.1. Anne yaşı ile Down sendromu riski arasındaki ilişki (Batu, 2018, s. 18).....	10
Tablo 3.1. Ebeveynlerin yakınlık durumu ve yaş aralığı	49
Tablo 3.2. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin eğitim durumu.....	50
Tablo 3.3. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin meslekleri.....	51
Tablo 3.4. Down sendromlu çocukların cinsiyet durumu ve yaş aralığı.....	52
Tablo 4.1. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin ilk tepkilerine ait bulgular.....	55
Tablo 4.2. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerde meydana gelen duygu ve düşünce değişikliği	62
Tablo 4.3. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, çocukların geleceğine dair düşünceleri	69
Tablo 4.4. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin olumlu başa çıkma yöntemlerine ait bulgular.....	74
Tablo 4.5. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin olumsuz başa çıkma yöntemlerine ait bulgular.....	83
Tablo 4.6. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin süreç içerisinde başvurdukları olumlu dini başa çıkma yöntemlerine ait bulgular	88
Tablo 4.8. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin süreç içerisinde başvurdukları olumsuz dini başa çıkma yöntemlerine ait bulgular	108



ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 2.1. Down sendromunda trizomi tipli bireyin kromozom yapısı	12
Şekil 2.2. Down sendromunda Translokasyon tipli bireyin kromozom yapısı	13
Şekil 4.1 Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin olumlu ve olumsuz başa çıkma yöntemleri.....	73
Şekil 4.2. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerde dini başa çıkma yöntemleri.....	87





DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN BAŞA ÇIKMA SÜREÇLERİNDE DİNİ VE MANEVİ ETKİLERİN İNCELENMESİ

ÖZET

Bir alan araştırması olan “Down Sendromlu Çocuğa Sahip Olan Annelerin Başa Çıkma Süreçlerinde Dini ve Manevi Etkilerin İncelenmesi” konulu bu çalışmamızda ebeveynlerin çocuklarının özel durumunu (Down sendromlu olduğunu) öğrendikten sonra verdikleri ilk tepkiden itibaren ebeveynlerin dini ve manevi yönelimleri, yaşadıkları durumu anlamlandırmada dinin etkileri ve karşılaştıkları zorluklarla başa çıkmada dinin ve maneviyatın etkilerini konu almıştır. Bu çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden olan mülakat ve katılımcı gözlem teknikleri kullanılmıştır. Bu araştırmamız, Bursa ve İstanbul evreninde yapılmış olan bir çalışmadır. Örneklem grubumuz, Down sendromlu çocuğa sahip olan 24 anne ve 1 kuzen olmak üzere 25 gönüllü katılımcıdan oluşmuştur.

Görüşmelerden elde edilen veriler ışığında, Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin yaşadıklarını anlamlandırmada dini ve manevi kavramlara yöneldiği görülmüştür. Down sendromunun beraberinde getirdiği zorluklarla başa çıkmada annelerin dini ve dini olmayan pek çok başa çıkma etkinliklerine başvurdıkları belirlenmiştir. Bununla birlikte yapılan görüşmelerde Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, süreç içerisinde ruhsal sağlığı pozitif yönde etkileyen olumlu dini başa çıkma etkinliklerine yöneldikleri gibi annelerin ruhsal sağlığı negatif yönde etkileyen olumsuz dini başa çıkma etkinliklerine de yönelmişlerdir.

Anahtar Kelimeler: Din, Maneviyat, Dindarlık, Dini Başa Çıkma



EXAMINATION OF RELIGIOUS AND SPIRITUAL EFFECTS IN THE COPING PROCESSES OF THE MOTHERS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

ABSTRACT

In this study titled "Examination of Religious and Spiritual Effects on the Coping Processes of Mothers of Children with Down Syndrome", which is a field research, we examine the religious and spiritual orientations of parents from the first reaction they give after learning about the special situation of their children (that they have Down syndrome), and the role of religion in making sense of the situation they are experiencing. It is about the effects of religion and spirituality in coping with the effects and difficulties they face. In this study, interview and participant observation techniques, which are qualitative research methods, were used. This research is a study conducted in the Bursa and Istanbul universe. Our sample group consisted of 25 volunteer participants, 24 mothers of children with Down syndrome and 1 cousin.

In the light of the data obtained from the interviews, it was observed that parents turned to religious and spiritual concepts in making sense of their experiences. It has been determined that parents resort to many religious and non-religious coping activities in coping with the difficulties brought by Down syndrome. However, in the interviews conducted, mothers of children with Down syndrome tended to engage in positive religious coping activities that positively affected their mental health, as well as negative religious coping activities that negatively affected their mental health.

Keywords: Religion, Spirituality, Religiousness, Religious coping



1. GİRİŞ

Psikologlar, hayatın beraberinde getirdiği zorluklarla ve stresle başa çıkmada din ve maneviyatın etkisiyle ilgilenmişlerdir (Frankl, 2019; Freud, 2019; W. James, 2017; Jung, 2017). Ölüm, kronik hastalıklar gibi sıkıntılı durum ve süreçler, kişiyi hem fiziksel/bedensel olarak hem de psikolojik/ruhsal olarak etkilemektedir. Yapılan araştırmalar, insanların bu tip sıkıntılı durum ve süreçlere karşı sergiledikleri tutum ve davranışlarında dinin etkin bir rol aldığını göstermektedir (Ayten, 2012, ss. 15-16). Psikoloji biliminin kuruluşundan beri, kişinin yaşadığı sıkıntılı durum ve süreçlerde, dinin oynadığı etkin role dair olumlu/olumsuz sonuçlara dayandırılan birçok araştırma yapılmıştır. Bu araştırmalardan birisi de din ve başa çıkma konusudur (Ayten, 2020, ss. 11-13).

Din psikolojisinde din ve ruh sağlığı arasındaki ilişki, her zaman merak edilen konulardan biri olmuştur. Din ve başa çıkma ilişkisi de bu konulardan biridir ki ülkemizde de insanların üzüntü duyduğu olaylarla başa çıkmak için dine yönelmeleriyle ilgili bazı araştırmalar mevcuttur (Albayrak, 2023; Karagöz, 2010).

Ebeveynlerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmaları, üzüntü veren durumlardan biri olarak kabul edilebilir. Her anne-babanın doğacak çocuğa dair umutlu bir bekleyişi vardır. Bu bekleyiş, bebeğin özel gereksinimli olarak doğmasıyla alt üst olur. Çocuğun özel gereksinimli olarak dünyaya gelmesi çocuk ile birlikte ebeveynleri de derinden etkiler. Çoğu ebeveyn, çocuğun özel gereksinimli olarak dünyaya gelmesini hemen kabul etmese de bazı aşamalardan sonra durumu kabullenmeye başlayabilir. Özel gereksinim sebepleri, fiziksel veya zihinsel olabilmektedir (Albayrak, 2023; Karagöz, 2010).

Down sendromu, genetik bir farklılık ve bir kromozom anomalisidir. Genetik farklılık olması sebebiyle bir hastalık olarak kabul edilmemektedir (Gören, 2015, s. 31). Ancak bu genetik farklılık, bireylerde hafif veya orta seviye zihinsel ve fiziksel gelişim geriliğine sebep olmaktadır (Kulaksızoğlu, 2016, ss. 126-129). Down Sendromu, bazı problemleri beraberinde getirmektedir. Ebeveynlerin doğum öncesi ve sonraki süreçte karşılaştıkları durumla başa çıkmada hangi dini başa çıkma yöntemlerine başvurdukları, dini inanç ve maneviyatın etkisi konu olarak ele alınmıştır. Saha araştırması olarak yapılan bu çalışmada, Down Sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, genetik

farklılık kabul edilen bu durumu nasıl algıladıkları, anlamlandırdıkları ve bu anlamlandırma sürecinde dini inanç ve maneviyatın yeri ve önemi ele alınmıştır. Dünyaya gelen her çocuk, ebeveynlerine sevinç ve mutluluk getirmekle birlikte onlara farklı sorumluluklar da yüklemektedir. Ancak çocuğun diğerlerinden farklı olması sebebiyle ebeveynlerin özellikle de bakımı ile yakından ilgilenen annelerin sorumlulukları artmaktadır.



2. KURAMSAL VE KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Özel Gereksinim

İnsanlar; bedensel özellikleri, becerileri, öğrenme yetenekleri açısından birbirlerinden farklıdır. Bizi diğer insanlardan ayıran, toplumun standartları dışında görülen şeyler bizim farklılıklarımızdır. Bu sebeple farklılıklar her zaman olumsuz olarak algılanmamıştır. Ancak geçmişten günümüze kadar her toplumda, ortalama bir insanın uyum sağlayabileceği bir sosyal düzen tasarlanmış ve toplumun bireylerden beklentileri olmuştur. Toplum, bireyleri -her ne kadar farklı özellikte olsalar da- sosyal beklentileri karşılamaya zorlamıştır (Kirk & Gallagher, 2008, s. 3). Bu yaklaşım tarzı, farklı olan bireylerin toplumdan kopuk bir şekilde yaşamasına ve yaşadıkları topluma ait olmadıkları hissine kapılmalarına neden olmuştur.

Özel gereksinimli bireyler, tarihin bazı dönemlerinde toplum tarafından dışlanmışlardır. Bu bireyler, bazen topluma herhangi bir faydası olmayan, çevresindekilere yük olan bireyler olarak görülmüştür. Antik Yunan ve Roma dönemlerinde doğuştan engelli doğan bireyler, Tanrı'nın gazabı olarak görülmüştür. Orta Çağ Hristiyan toplumlarında, engelli bireylere hizmet veren kurumlar ve onlara acımaya dair dini söylemler çıkmış olsa da hem fiziksel hem de zihinsel açıdan yargılanmalarının ve onlara yapılan eziyetlerin önüne geçilememiştir (Seelman, Katherine D. vd., 2001, ss. 12-13). Müslüman toplumlarında ise toplum tarafından engelli bireylere her ne kadar bazı lakaplar verilmiş olsa da Müslümanlar, onları cezalandırmak yerine, engel durumlarına göre onlar için çeşitli tedavi yöntemlerinin kullanıldığı, bu bireylerin toplumdan soyutlanmadığı ve bazı çalışma alanlarında istihdam edildiği bilinmektedir (Şimşek, 2018, ss. 731-738). Bu durum da tarihi, dini ve sosyo-kültürel bağlamda, toplumların özel gereksinimli bireylere yaklaşım tarzının, toplumların onları tanımlamasında etkin rol oynadığını göstermektedir (Şimşek, 2018, ss. 731-738).

2.1.1. Temel kavramlar

Özel gereksinim kavramı her toplumda farklı şekillerde tanımlanmıştır. Tanımlama-daki bu çeşitlilikte toplumların kendi yaşam koşulları etkili olmuştur. Ayrıca engelin ortaya çıkışı, çeşidi ve ağırlık dereceleri de toplumların engelli bireyleri tanımlama-daki farklılıklarda etkili olduğu söylenebilir (Kaldık, 2022, s. 9).

Özel gereksinim kavramının doğru bir şekilde anlaşılabilmesi için öncelikle zedelenme, yetersizlik, engellilik gibi kavramların doğru bir şekilde anlaşılması önemlidir. Bu kavramlar, genel itibariyle özel gereksinim ile aynı anlamda kullanılmış olsa da bazı farklılıkların olduğunu söylemek mümkündür (Ataman, 2003; Burcu, 2007; Ünal, 2016).

Zedelenme, bireyin fizyolojik, anatomik veya psikolojik yapısının geçici veya kalıcı şekilde işlevlerini yerine getirememesidir (Ünal, 2016, s. 17). Zekâ geriliği, gözlerin görmemesi, bacakların tutmaması gibi örnekler verilebilir.

Yetersizlik kavramını Ataman (2003); “*Zihinsel, fiziksel, davranışsal ya da duyu organlarının zedelenmeye bağlı olarak tüm ya da kısmen işlevlerinde gözlemlenen kayıpların ortaya çıkardığı durum*” şeklinde tanımlamıştır (Ataman, 2003, s. 14). Bu tanımlamaya göre yetersizlik kavramı, aslında organların işlevlerini yerine getirememesi olarak kabul edilebilir.

Engellilik kavramı, 1980 yılında yapılan “Bozukluk, Yeti yitimi ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması (ICHDH)” kongresinde ilk kez açık bir şekilde tanımlanmıştır (Burcu, 2007, s. 54). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), 2001 yılında tanımlamada kavramın sağlık yönünü ön planda tutacak bazı düzenlemeler yapmış ve yapılan düzenlemede “özürlülük” ifadesi kaldırılmıştır (Kaldık, 2022, s. 11).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)’nün tanımlamasının yanında diğer önemli bir tanımlama, Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’nin 1. Maddesinde: “Engelli kavramı diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir.” Şeklinde bir açıklamaya gidilmiştir. 30 maddeden oluşan sözleşmenin diğer maddelerine bakıldığında asıl amacın engelli bireylerin temel hak ve özgürlüklerinden tam ve eşit derecede yararlanmalarını sağlamak olduğu görülmektedir (*Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme*).

Gündelik hayatta kullanılan kavramlar, zaman içerisinde bilim insanları tarafından biçimlendirilmiştir. Toplumsal ilişkilerde dışlanma ve küçümsenme hissi uyandırması sebebiyle toplum tarafından ötekileştirmenin en az olabileceği kavram arayışına gidilmiştir (Giddens, 2012, ss. 324-329). Türkiye’de, özellikleri ve eğitim yeterlilikleri açısından, yaşlılarından farklı olan bireylere özel gereksinimli bireyler denilmektedir. Bu

tanımlama, 2018’de yürürlüğe giren MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nin 4. maddesinde geçmektedir (MEB, 2018).

2.1.2. Özel gereksinimli bireylerin sınıflandırılması

Tanımlamalardaki çeşitlilikle birlikte ihtiyaçların belirlenmesi, verilecek eğitimin bireye daha uygun düzenlenmesi, planlamaya yol gösterici olabilmesi için bireylerin ortak özellikleri ve eğitim ihtiyaçlarına göre belirli bir sınıflandırma yapılmıştır. Yapılan bu sınıflandırma bireyin yaşı, cinsiyeti ve yaşam koşullarının yanı sıra bireylerde, var olan farklılıkların nedenleri ve derecelerindeki çeşitlilik de kendi içerisinde farklılık oluşturmaktadır. Bunlar: 1. Görme yetersizliği olan bireyler, 2. İşitme yetersizliği olan bireyler, 3. Ortopedik yetersizliği olan bireyler, 4. Özel öğrenme güçlüğü olan bireyler, 5. Dil ve konuşma güçlüğü olan bireyler, 6. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan bireyler, 7. Üstün zekâ ve üstün yetenekli olan bireyler 8. Zihinsel yetersizliği olan bireyler şeklinde sınıflandırılmıştır (Eripek, 2005, s. 5; MEB, 2006, s. 15). Araştırma konusu itibarıyla yapılan grupta, sadece zihinsel yetersizlik detaylı bir şekilde ele alınmıştır.

2.1.3. Zihinsel yetersizlik

Bireyin bütün yaşamını etkileyen kendi zihinsel yapısıdır. Burada ortaya çıkan yetersizlik/engel bireyin zihinsel gelişiminin yanı sıra bilgi, beceri ve kavramları öğrenme durumunu, yaşadığı topluma uyumunu ve bireyin tüm gelişim sürecini sınırlandırabilmektedir (Metin, 2012, s. 53).

Zihinsel yetersizliği tanımlama çalışmaları çok eski dönemlere dayanmaktadır. Zihinsel yetersizlik sadece tıp alanında değil psikoloji, hukuk ve eğitim gibi disiplinlerin de temel çalışma konularından biri olmuştur. Bu disiplinlerin her biri, zihinsel yetersizliği kendi perspektiflerince tanımladıkları için bu kavramın farklı tanımlarına rastlanabilmektedir. (Eripek, 2005, s. 45). Ancak zihinsel yetersizlik alanında yazılan eserlerin ortak olarak benimsediği en geçerli tanım, ABD’de farklı disiplinlerde çalışan gönüllülerin bir araya gelip oluşturduğu Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği (AAIDD/American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) tarafından yapılmış olan tanımdır. En son 2021 yılında tanımlamasını güncelleyen bu kuruma göre zihinsel yetersizlik, *“Bireyin hem uyumsal davranışlarında hem de zihinsel işlevselliğinde ortaya çıkan önemli kısıtlılıklardır.”* Bireyde meydana gelen bu

yetersizlik, bireyin gelişim dönemi olarak bilinen işlevsel olarak 22 yaşına gelmeden önceki dönemden kaynaklanmaktadır (Schalock vd., 2021, ss. 1, 13-14).

Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği (AAIDD), zaman içerisinde toplumun yapısında meydana gelen değişimleri, konuyla ilgili profesyonel literatürü, yasal kararları ve bir önceki tanımlamaları göz önünde bulundurarak yeni yaptığı tanımlamada, zihinsel yetersizlik tanımının uygulanması için beş ayrı varsayımı göz önünde bulundurmuştur. Kurum bu varsayımları yaptığı tanımın birer parçası olarak kabul edilmektedir. Bu varsayımlar şunlardır:

- i. Mevcut işlevsellikteki sınırlamalar, bireyin yaşları ve kültürüne özgü toplumsal çevre koşulları bağlamında ele alınmalıdır.
- ii. Geçerli bir değerlendirme, kültürel ve dil çeşitliliğin yanı sıra iletişim, duygusal, motor ve davranışsal faktörlerdeki farklılıkları dikkate alır.
- iii. Bireydeki sınırlılıklar genellikle güçlü olduğu özelliklerle bir aradadır.
- iv. Sınırlılıkları tanımlamanın önemli amacı, ihtiyaç duyulan yardımların profilini geliştirmektir.
- v. Belirli bir süre uygulanan bireyselleştirilmiş desteklerle zekâ geriliği gösteren bireyin yaşam işlevlerinde genellikle ilerleme olacaktır (Schalock vd., 2021, ss. 1, 13-14).

Söz konusu varsayımlarda, zihinsel yetersizliği olan bireyler için dikkat edilmesi gereken en önemli hususlar, bireylerin gereksinimleri ve eğitimleridir (Schalock vd., 2021, ss. 1, 13-14).

Zihinsel yetersizlikle ilgili literatürde geçen bir diğer tanı/tanımlama, Amerikan Psikiyatri Birliği (APA/American Psychiatric Association) tarafından yapılmıştır. APA, zihinsel yetersizliği, “Gelişim döneminde başlayan, sosyal, kavramsal ve pratik alanlarda zihinsel ve uyumsal işlevsellikte görülen sınırlılıklar” olarak tanımlamıştır (APA DSM-V, 2013, s. 33). Bu birlik bireye zihinsel yetersizlik teşhisinin konulabilmesi için klinik değerlendirmelerin yanı sıra zihinsel ve uyumsal işlevleri içeren standart testlerin de yapılması gerektiğini söyler. Bireysel uygulanan ve psikometrik olarak geçerli olan bu zekâ testlerinin sonucunda elde edilen puanlamalar, zihinsel yetersizliğin şiddet düzeyini göstermektedir. APA, zihinsel yetersizlik düzeyini; hafif, orta, şiddetli ve derin (çok şiddetli) şeklinde gruplandırmıştır. Bireyin hangi grupta yer aldığını saptadıktan sonra bir sonraki aşama bireyin kavramsal, sosyal ve pratik alanda nelere ihtiyaç duyduğu ve nelerin yapılması gerektiğine dair bilgi vermektedir (APA DSM-V, 2013, ss. 34-37).

Ülkemizde, MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin 4. maddesinde zihinsel yetersizliğin düzeylerine göre hafif, orta, ağır ve çok ağır olmak üzere dört farklı şekilde tanımlaması yapılmıştır.

Hafif düzeyde zihinsel engelli birey: Zihinsel fonksiyonlarında, sosyal ve uyumsal davranışlarında hafif düzeydeki yetersizliği sebebiyle sınırlı düzeyde özel eğitim ve destek eğitimine ihtiyacı olan bireyler için kullanılmaktadır (MEB, 2018).

Orta düzeyde zihinsel engelli birey: Sosyal ve uyum becerilerinde ve zihinsel fonksiyonlarındaki eksiklik sebebiyle günlük hayatında olması gereken bazı yetilerin kazanılması ve akademik olarak temel eğitimin verilmesi için yoğun bir şekilde özel eğitim ve destek eğitimine ihtiyacı olan bireyler için kullanılmaktadır (MEB, 2018).

Ağır düzeyde zihinsel engelli birey: Zihinsel fonksiyonlarında, sosyal davranışlarında ve kişisel bakım becerilerindeki eksiklikler sebebiyle yoğun bir özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyacı olan bireylerdir (MEB, 2018).

Çok ağır düzeyde zihinsel engelli birey: Zihinsel yetersizlik ile birlikte kişisel bakım, akademik olarak temel eğitim ve günlük yaşam yetilerini kazanmaya ve ömür boyu koruma ve bakıma ihtiyacı olan bireylerdir (MEB, 2018).

Zihinsel yetersizliği olan bireyler arasında hafif derecede zihinsel yetersizlik gösteren bireylerin oranının diğer düzeylere göre daha yaygın olduğu tespit edilmiştir (Eripek, 2005, s. 48).

Zihinsel yetersizliğin kendi içerisinde gruplandırılmasının yanı sıra diğer bir önemli husus, zihinsel yetersizliğin ortaya çıkış nedenleridir. Zihinsel yetersizliğin oluşumuna neden olan binlerce faktörün olduğu kabul edilmiştir. Buna rağmen zihinsel yetersizlik tanısı konan bireylerin, sadece üçte ikisinin yetersizlik nedeni bilinmektedir. Ancak biyomedikal alanda gerçekleşen teknolojik ilerlemeler sayesinde zihinsel yetersizliğe neden olan faktörlerin tespiti gün geçtikçe artmaktadır (Bhaumik & Alexander, 2020, s. 24; Harris, 2006, s. 102).

Literatürde, zihinsel engelliliğin nedenleri, ortaya çıkış dönemleri dikkate alınarak doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası diye farklı başlıklar altında ele alınmıştır: *Doğum Sırası:* Gebeliğin son üç ayında veya doğum sırasında ortaya çıkan bazı komplikasyonlar, anne adayında var olan hastalıklar ve zararlı alışkanlıklar bebekte zihinsel yetersizliğin ortaya çıkmasına neden olabilecek faktörlerdir (Metin, 2012, ss. 71-72).

Doğum Sonrası: Bebeklik döneminde geçirilen bazı hastalıklar, şiddetli yaralanma veya kazalar, yetersiz beslenme ve bazı deneyimsel yoksunluk bireyde zihinsel engelin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir.

Doğum Öncesi: Bu dönemde bireyde zihinsel yetersizliğe neden olan bazı faktörler bulunmaktadır. Her ne kadar çevresel problemler bu dönemde de zihinsel gelişimi etkilese de en önemli faktör genetik yapıda meydana gelen hasar veya bozulmalar bireylerde zihinsel yetersizliğe neden olabilmektedir. Kromozomal bozukluklar, mikrodelsiyonlar (gen diziliminin bir kısmının silinmesi) ve tek gen bozukluğu doğum öncesinde zihinsel gelişimi etkileyen faktörler arasındadır. Genetik yapıda oluşan bu bozulmalar sonucunda; Turner sendromu, Cri-du-chat sendromu, Fragile X sendromu ve Down sendromu gibi yapısal farklılıklar meydana gelmektedir (Bhaumik & Alexander, 2020, ss. 24-26; Harris, 2006, ss. 100-101).

Zihinsel yetersizliğe neden olan yüzlerce genetik faktör olmasına rağmen sadece bazıları tipik özellikleri ile klinik olarak tanınabilmektedir. Kromozomal anomali sonucunda ortaya çıkan Down sendromu, klinik olarak tanınanlar arasında en yaygın olan yapısal bozukluktur (Bhaumik & Alexander, 2020, s. 27; Kirk & Gallagher, 2008, ss. 151-152).

2.2. Down Sendromu (Mongolizm)

Down sendromlu bireylerin varlığı çok eski zamanlara dayanmaktadır. Ancak bu durum, 19. yüzyılın sonlarına kadar klinik olarak kayıtlara geçmemiştir. Bazı iskelet kalıntılarında, tarihi bazı resimlerdeki silüetlerde (Francesca Tablosu, 1460) ve bazı heykellerde Down sendromuna benzer özelliklerin olduğu tespit edilmiştir (Çoğulu, 2018, s. 5,6).

Down sendromunun 19. yüzyılın sonlarına kadar tanımlanmamasında krenetizm adı verilen bir hastalığa benzemesi, ileri yaşlardaki gebeliğin az görülmesi ve çocuk ölümleri ile ilgilenen doktorların sayısının az olması gibi nedenler etkili olmuştur (Çoğulu, 2018, s. 5,6).

Down sendromlu bireylerin Moğollara benzemeleri nedeniyle Down sendromu bir zamanlar “Mongolizm” şeklinde adlandırılmıştır. Ancak belirli bir zamandan sonra bu sendromu ilk kez tanımlayan Dr. John Langdond Down’un ismine atfen, 1866 yılında bilimsel olarak “Down Sendromu” şeklinde adlandırılmıştır. Ancak bu sendrom,

bilimsel olarak Dr. John Langdond'un ismiyle adlandırılrsa da bazı bireylerin kromozomlarındaki farklılaşmayı ilk kez, 1959 yılında, hücreler üzerine çalışmalar yapan Fransız doktor Jerome Lejeune ve çalışma arkadaşları tespit etmişlerdir. İlerleyen dönemlerde bu çalışmalar diğer bilim insanları tarafından da yoğunlaştırılmış ve Down sendromundaki kromozom dizilimi, 1866 yılında ilk kez Dr. John Langdond Down tarafından tanımlanmıştır (Batu, 2018, s. 4; Kulaksızoğlu, 2016, s. 123).

Down sendromu, hücrelerdeki kromozom farklılığı sonucu bireylerde ciddi zihinsel problemlere yol açan en önemli kromozom bozukluğu tipi olarak kabul edilir (Kulaksızoğlu, 2016, s. 123).

İnsan vücudu belirli doku, organ ve sistemlerden meydana gelmektedir. İnsan vücudunda bulunan doku, organ ve sistemlerin yapılarını oluşturan ise hücredir. Her bir çekirdekli hücrede DNA adı verilen ipliksi bir yapı vardır. İnsan genlerinin tamamı da genom adı verilen bu DNA yapılarında yer almaktadır (Çoğulu, 2018, ss. 1-2).

İnsan vücudunda DNA ve protein hücrelerinin bir araya gelmesiyle kromozom adı verilen bir yapı oluşmaktadır. Sağlıklı bir insanın vücudunda, 23'ü anneden, 23'ü babadan olmak üzere toplamda 46 kromozom bulunmaktadır (Batu, 2018, s. 5)

Bazen insan yaşamının temel unsurlarından olan kromozomlarda bazı yapısal farklılıklar meydana gelebilmektedir. Kromozomlarda meydana gelen bu yapısal farklılıklardan biri de Down sendromudur. Down sendromlu olarak dünyaya gelen bireylerin diğer sağlıklı bireylerden farklı olarak kromozom sayısı 47'dir. Bu sendromla doğan bebeklerde, normal bebeklerde mevcut olan 21. kromozomda, iki kromozom yerine üç kromozom bulunmaktadır (Çoğulu, 2018, s. 2).

Çocuklarda vücut ve beyin gelişimi genler tarafından düzenlenir. Down sendromlu çocuklarda, fazladan dizilmiş olan söz konusu kromozom dizilimi, bu çocukların vücut ve beyin gelişimini olumsuz yönde etkilemektedir. Down sendromlu çocukların kromozomlarında meydana gelen bu fazladan dizilim, günümüzde kalıtım sonucu veya sonradan meydana gelen etmenlerle açıklanmaktadır (Kulaksızoğlu, 2016, ss. 123-124).

Dünyada, zihinsel engelli olarak tanımlanan çocukların yaklaşık %5, 6'sını Down sendromlu çocuklar oluşturmaktadır. Verilere göre, dünyaya gelen her 600 çocuktan biri Down sendromlu olarak dünyaya gelmektedir (Eripek, 1993).

Yeni doğan bebeklerin Down sendromlu olarak doğma olasılığı, ileri yaş anneliğine paralel olarak artmaktadır. Dolayısıyla dünyada, anne adaylarının yaşları ileri yaşlara evrildikçe yeni doğan çocukların Down sendromlu olarak doğma olasılığı da gün geçtikçe artmaktadır (Çoğulu, 2018, s. 206).

Tablo 2.1. Anne yaşı ile Down sendromu riski arasındaki ilişki (Batu, 2018, s. 18)

Anne Yaşı	Down Sendromu Riski
20	1/1667
25	1/1250
30	1/952
32	1/750
33	1/625
34	1/500
35	1/350
36	1/275
37	1/225
38	1/175
39	1/140
40	1/100
41	1/85
42	1/65
43	1/40
44	1/40
45 ve üstü	1/25

Down sendromu, herhangi bir yaş, ırk veya coğrafyaya özgü bir sendrom değildir. Bu sendromu bütün yaş, ırk ve coğrafyadan insanı etkileyen bir kromozom anomalisi şeklinde değerlendirmek mümkündür (Batu, 2018, ss. 5, 15; Çoğulu, 2018, s. 205).

Down sendromuna neden olan artı bir kromozoma neyin sebep olduğu hâlâ tam olarak bilinmemektedir. Ancak günümüzde, hamilelik sürecinde veya öncesinde, anne veya babanın yaptığı herhangi bir davranış ya da herhangi bir çevresel etmenin artı bir kromozomun oluşmasında etkili olduğu bilinmektedir. Ebeveynlerin herhangi birinde yapısal bir kromozomal anomalinin bulunması veya yakın akrabalarda (en az üç kuşak) Down sendromlu bireylerin varlığı hâlâ genetik danışmanlar tarafından artı bir kromozomun sorgulanan sebepleri arasında yer almaktadır. Sayılan bu sebeplerin her biri, genetik danışmanlarca Down sendromunun birer risk faktörü olarak kabul edilmiştir. Bu sorgulamalara rağmen bu sendromla ilgili kesin olarak bilinen bir şey varsa o da annenin yaşı ilerledikçe Down sendromlu çocuğa sahip olma riskinin de bir o kadar arttığıdır (Batu, 2018, s. 15; Coğulu, 2018, s. 205).

2.2.1. Down sendromunun tipleri

Yapılan araştırmalardan edinilen bilgiler neticesinde, kromozom farklılığına bağlı olarak toplamda üç tür Down sendromundan söz edilmektedir. Bunlar Trizomi 21 tip (klasik olan tip), Translokasyon tip ve Mozaik tiptir. Her üç tipte de Down sendromunun oluşum şekilleri birbirinden farklıdır (Batu, 2018, s. 15; Kulaksızoğlu, 2016, s. 125).

2.2.1.1. Trizomi 21 tip

Down sendromlu bireylerin yaklaşık %95'inde trizomi 21 tipi Down sendromu görülmektedir. Bu tip, hücrelerde, mayoz bölünme evresinde kromozomların ayrılmaması sonucu meydana gelir. Diğer bir ifade ile 21. kromozomda mayoz bölünmedeki farklılık sonucu iki yerine üç kromozom oluşur. Bu tipte, 21. kromozomda üç kromozom oluşması sebebiyle bu tip üçlü anlamına gelen trizomi olarak adlandırılmıştır (Coğulu, 2018, ss. 14-15; Sürem, 2019, s. 17).



Şekil 2.1. Down sendromunda trizomi tipli bireyin kromozom yapısı

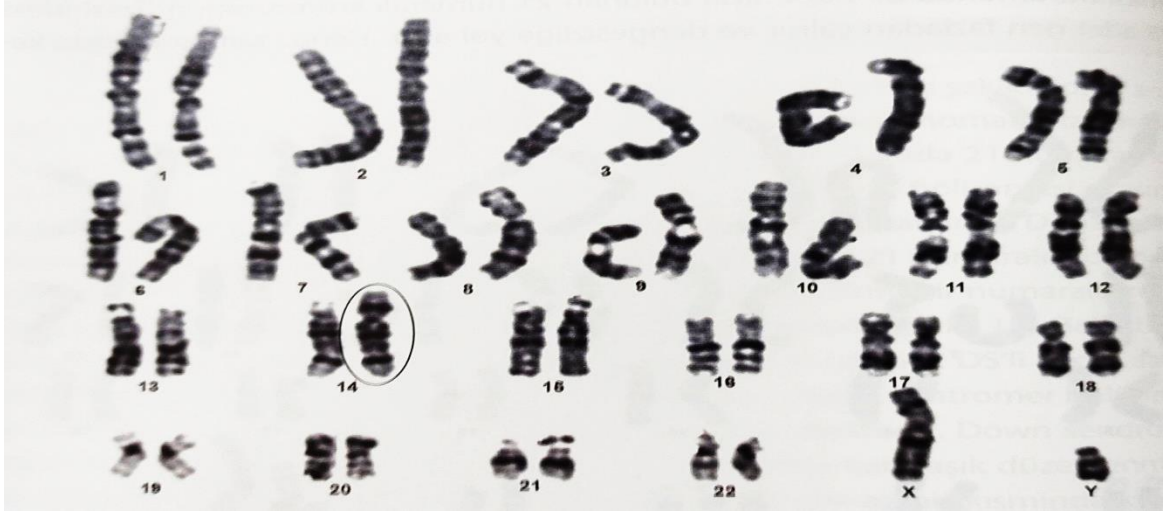
Down sendromu vakalarında, 47 kromozomun çoğunluğuna bakıldığında, kromozom fazlalığının %88-90 oranında anneden, %8’lik oranda ise babadan geldiği bilinmektedir (Batu, 2018, s. 16). Diğer Down sendromu tiplerinde, olduğu gibi trizomi 21 tipteki kromozom farklılığının oluşmasında da ileri yaş anneliğinin etkin rolü söz konusudur (Erol, 2019, s. 1).

Trizomi 21’li gebeliklerin sadece %25’inde doğum gerçekleşmektedir. Bu tipin olduğu gebeliklerin %75’inde ise erken doğum sonucu gebelik sonlanmakta ve dolayısıyla çocuk kaybedilmektedir (Erol, 2019, s. 1).

2.2.1.2. Translokasyon tip

Mayoz bölünme esnasında 21. kromozomun tümünün veya bir parçasının kırılarak başka bir kromozoma eklenmesiyle oluşan kromozom anomalisine translokasyon tipi Down sendromu adı verilmektedir (Batu, 2018, s. 16; Eştürk, 2019, s. 4).

Translokasyon tip Down sendromunda 21. kromozomdan üç adet bulunmaktadır. Ancak kromozomların birbirine eklenmesi sonucunda 46 kromozom oluşmaktadır. Translokasyon tipte, genellikle 21. kromozom 14. kromozoma eklenir. Bu tip, anne veya babanın kromozomlarındaki bozukluk nedeniyle ortaya çıkan Down sendromu tipidir. Yani bu tip, %33 oranında kalıtsal olarak ortaya çıkmaktadır (Batu, 2018, s. 16; Çoğulu, 2018, s. 32; Eştürk, 2019, s. 4).



Şekil 2.2. Down sendromunda Translokasyon tipli bireyin kromozom yapısı

2.2.1.3. Mozaik tip

Mozaik tip, Down sendromunda en nadir karşılaşılan tip olarak kabul edilmektedir. Down sendromunun %1-2'sini oluşturan mozaik tipte, bireyin farklı hücrelerinde kromozom anomalisi olduğu gözlemlenmiştir. Bu tipte, bazı hücreler normal durumdayken bazıları ise 3 kromozom taşır. Diğer bir ifadeyle, bazı hücrelerin kromozom dağılımında, 46, 47 veya 48 kromozom şeklinde bir dağılım tespit edilmiştir (Batu, 2018, s. 16,17; Kulaksızoğlu, 2016, s. 125).

Mozaik tip Down sendromunda, normal kromozom fazlalığından dolayı Down sendromunun genel özellikleri daha az görülmektedir. Bu sebeple zihinsel gerilik hafif düzeylerde olabilmektedir. Aynı zamanda diğer türler ile karşılaştırıldığında Down sendromunda görülen fiziksel özelliklerin daha az olduğu gözlemlenmiştir. Bu durum Down sendromlu bebeğin gelişimini olumlu yönde etkilemektedir (Eştürk, 2019, ss. 4-5).

Down sendromunun oluşum mekanizmasında, anne yaşının yanı sıra bazı faktörlerin etkili olduğuna yönelik çalışmalar yapılmıştır. Annede var olan folat eksikliği veya babanın alkol, sigara kullanımı gibi beslenme şekilleri Down sendromunun oluşumuna etki ettiğine yönelik bilgiler elde edilmiştir. Aynı zamanda büyükannenin (anneanne) hamilelik sürecindeki beslenme tarzı ve sahip olduğu genetik yapının, annede kromozomal farklılıkların oluşumuna etki ettiği bilinmektedir. Bu durum, genetik farklılıklarda nesiller arası etkiyi göstermektedir (Çoğlu, 2018, ss. 180-181).

Ailede başka bir Down sendromlu çocuğun olması risk olarak kabul edilmektedir. Ailede trizomi 21 veya mozaik tipli bir Down sendromlu çocuk varsa bu ailenin ikinci bir Down sendromlu çocuğa sahip olma olasılığı annenin yaşına oranla %0,75 arttığı tespit edilmiştir. Bunların yanı sıra Gudermen, Down sendromlu bebeğin dünyaya gelmesinde %10-15 oranında babadan gelen spermden kaynaklandığı da ifade etmiştir (Gundersen & Toprak, 2013).

2.3. Down Sendromunun Tanılanması

Down sendromlu bir bebeğin dünyaya gelmesi ile annenin yaşı arasındaki ilişki nedeniyle son yıllarda Down sendromu taramalarına çok önem verilmektedir. Down sendromlu bebeklerin tanısı için anne karnındaki bebeğin burun kemiği ölçüsü, ense kalınlığı gibi bazı fiziksel özelliklerine bakılmaktadır. Anne adaylarına doğum öncesi yapılan tarama testleri de günümüzde, Down sendromu tanısında önemli rol oynamaktadır (Kafkaslı, 2004).

2.3.1. Doğum öncesi (prenatal) dönemde tanılama

Gebelik boyunca bebeğin ve anne adayının sağlığı açısından birçok test yapılmaktadır. Rutin olarak yapılan bu testlerin yanında olası bir kromozom anomalisini tespit etmek için ayrıca tarama ve teşhis testleri yapılmaktadır. İlk olarak 1995'te kullanılmaya başlanan bu testlerin yapılma oranı gün geçtikçe artmaktadır (Çoğulu, 2018, ss. 138-139; Gundersen & Toprak, 2013).

Hamilelikte oluşabilecek risk durumlarını saptayabilmek için genelde, gebeliğin belli dönemlerinde bazı tarama testleri yapılmaktadır. Bu tarama testleri, gebeliğin erken dönemlerinde yapılan birinci dönem tarama testleri ve ikinci dönem tarama testleri şeklinde iki ayrı tarama testinden oluşmaktadır. Tüm belirteçler, bu tarama testlerinin güvenilirlik oranını %80-85 oranında belirlerken yanlış pozitiflik oranını da %5 oranında belirlemektedir (Batu, 2018, s. 19; Çoğulu, 2018, s. 142; Kafkaslı, 2004).

Gebeliğin 11-14. haftalarında yapılan birinci dönem tarama testinde, anne adayından kan örneği anılır ve ultrasonografik bir değerlendirme için bebeğin ense saydamlığı ve burun kökü ölçümleri yapılır. Bu tetkikler her ne kadar birinci dönem tarama testinin güvenilirliğini artırsa da birinci dönem tarama testinde yapılan ikili testlerin güvenilirlik oranı düşüktür. Bu düşüklük nedeniyle gebeliğin 15-20. haftalarında üçlü ve dördümlü tetkiklerden oluşan ikinci bir tarama testi yapılmaktadır. Bu her iki dönemde yapılan

tarama testlerinin sonucunda, bebekte Down sendromu olasılığı yüksek ise aile, daha ileri teşhis yöntemleri için farklı testlere yönlendirilir (Batu, 2018, ss. 18-19; Çoğulu, 2018, ss. 136-138).

Down sendromlu bebek şüphesi olan gebeliklerde, fetüse amniyosentez, koryon villus (CVS), kordosentez ve fetal deri biyopsisi adında dört farklı ileri teşhis testi uygulanır. Anne adayı 35 yaşın altındaysa ve önceki tarama testlerinde Down sendromlu bebek doğurma risk oranı yüksekse bu anneye ilk etapta amniyosentez testi önerilmektedir. Amniyosentez, annenin karın bölgesinden, enjektör yardımıyla rahimden sıvı alınması ile gerçekleştirilen bir testtir. Günümüzde uzmanlar tarafından en çok önerilen ve uygulanan test olarak kabul edilir. Amniyosentez testinin 3-4 haftalık analiz süreci vardır. Sonuçlar bebeğin %99,8 oranında Down sendromlu olup olmadığını ortaya koyar. Bu test anne ya da bebeğe herhangi bir zarar vermez. Ancak düşük bir risk olsa da bazen amniyosentez testinden sonra düşüklükler meydana gelebilir (Batu, 2018, ss. 20-21; Çoğulu, 2018, ss. 154-155).

İleri teşhis testlerinin ikincisi olan koryon villus (CVS), ilk olarak 1975 yılında, Çin’de uygulanmıştır. Bu testte rahim sıvısından değil, embriyo ile aynı genetiğe sahip olan plasentadan doku alınır. Bu işlem de amniyosentezdeki gibi annenin karın bölgesinden enjektör yardımıyla yapılmaktadır. Plasentadan alınan doku, bebekte genetik bir farklılığın olup olmadığını belirlemek için analiz edilir. Bu testin, erken teşhis ihtiyacına paralel olarak 1980’li yıllarda kullanımı yaygınlaşmıştır. Bu test, gebelikte düşüğe sebebiyet vermesi ve annede kanama gibi bazı komplikasyonlar yaratması nedeniyle uzmanlar tarafından pek tercih edilmemektedir (Çoğulu, 2018, ss. 153-154; Gundersen & Toprak, 2013).

İleri teşhis testlerinin üçüncüsü kordosentezdir. Yapılan işlem amniyosentezdeki gibidir; ancak bu testte, amniyosentezdekinden farklı olarak rahim sıvısından alınan kan değil, kordondan alınan kan test edilir. Normal şartlarda 7 gün içerisinde sonuçlanan bu işlemin hamileliğin 18. haftasından sonra yapılması önerilmektedir (Çoğulu, 2018, ss. 155-156).

Doğum öncesi dönemde yapılan söz konusu testler, bizlere Down sendromunu teşhis etme imkânı sağlanmıştır. Bu testler sayesinde, bebekte sendromun olup olmadığı erkenden teşhis edilebilmiş ve uzmanlarca bebeğe erken müdahale gerektirecek bir durum varsa bebek lehine erken müdahale şansı artmıştır. Doğum öncesinde yapılan ikili,

üçlü ve dörtlü tarama testleri yeterince güvenilir sonuç verse de maalesef ülkemizde bu testler yeterince yaygın değildir (Çoğulu, 2018, ss. 138-156).

2.3.2. Doğum sonrası (postnatal) dönemde tanılama

Doğum sonrası (postnatal) dönem, doğumdan hemen sonra başlayan ve 6 ay sonrasına kadar devam eden dönem olarak bilinmektedir. Down sendromunun tanısı için geç bir dönemdir (Çoğulu, 2018, s. 157).

Doğum sonrası dönemde tanı için ilk basamak klinik şüphedir. Bu klinik şüphe de ilk etapta, doğumu gerçekleştiren doktorun elde ettiği ilk klinik bulgulara dayanır. Down sendromlu bebeklerin klasik yüz şekli, boyun kalınlığı, avuç içindeki simian çizgisi, el, ayak, kas dokusundaki farklılıklar doktorun şüphe duymasını tetikleyen fiziksel özelliklerdir (Çoğulu, 2018, ss. 158-159; Akt. Toker, 2016, s. 7)..

Doğum sonrası tanılarında, bazen sadece şüphe yeterli olmayabilir. Bu durumda tanıyı kesinleştirmek için bebekten alınan kan örneği ile genetik test yaptırılır. Alınan bu kan örneğinin analiz aşaması normal şartlarda 7 gün içinde sonuç vermektedir (2018, ss. 158-159; Akt. Toker, 2016, s. 7).

2.4. Down Sendromlu Çocukların Genel Özellikleri

Down sendromlu bebeklerin kendilerine özgü psiko-biyolojik yapıları vardır. Bu sendroma sahip bebekler, diğer normal bebeklerden farklı bazı tipik özelliklere sahiptirler. Bu tipik özellikler fiziksel ve zihinsel özellikler şeklinde sınıflandırılabilir (Kulaksızoğlu, 2016, s. 126).

2.4.1. Down sendromlu bireylerin fiziksel özellikleri

Down sendromlu bireylerin neredeyse tümünde benzer fiziki özellikler bulunmaktadır (Kulaksızoğlu, 2016, ss. 126-129). Down sendromlu bireylerdeki söz konusu benzer fiziki özellikleri şöyle özetlemek mümkündür:

Down sendromlu bebeklerin kafa yapıları normal bebeklerin kafa yapılarına oranla daha küçüktür. Boyun bölgesinin kısa ve kalın olması, ensenin düz olması da bu bebekleri diğer bebeklerden ayıran özelliklerdendir. Down sendromlu bebeklerde görülen benzer özelliklere çekik göz, göz irisindeki benekler, yassı burun ve küçük kulak yapısı da eklenebilir. Down sendromlu bireylerin dilleri normal büyüklüktedir; ancak

bu bebeklerin ağız ve yüz yapısının küçük olması sebebiyle bu bebeklerde, genelde dilin ağız içine sığmama problemi yaşanmaktadır. Bu durum da Down sendromlu bireylerin nefes alışverişini olumsuz yönde etkilemektedir (Çoğulu, 2018, ss. 39-45).

Down sendromlu bireylerin el, ayak yapıları, diğer bireylere göre daha küçüktür. Bu bireylerde ayak baş parmağının ayrıık durumda olması ve bu bireylerin serçe parmaklarının avuç içine doğru kıvrımlı olması da Down sendromlu bireyleri diğer normal bireylerden ayıran ortak fiziksel özelliklerdendir (Batu, 2018, ss. 10-12; Çoğulu, 2018, ss. 90-91).

Down sendromlu bireylerin avuç içinde diğer bireylerden farklı olarak tek çizgi görülür. Avuç içindeki tek çizgi, bazı Down sendromlu bireylerde tek elde görülürken bazılarında da iki elde birden görülebilmektedir (Batu, 2018, ss. 10-12; Çoğulu, 2018, ss. 90-91).

Down sendromlu bireylerde gözlemlenen ayırt edici fiziki özelliklerden bir diğeri kas gevşekliliğidir. Down sendromlu bireylerin en belirgin ortak fiziki özelliklerinden olan bu durum, bireyin hareketlerini ve gelişimini olumsuz yönde etkilemektedir. Gevşek yapıdaki kasları güçlendirmek için uzmanlar ve ebeveynlerin yardımıyla bu bireylere egzersizler yaptırılmalıdır (Batu, 2018, ss. 12-13).

Down sendromlu bireylerin, birbirlerinden farklı fiziki özelliklere sahip olabildikleri de unutulmamalıdır. Dolayısıyla bazı Down sendromlu bireyler yukarıda sıraladığımız bazı fiziki özelliklerin hepsini taşımayabilirler. Bu özelliklerden sadece birine ya da birkaçına tek sahip olabilirler (Batu, 2018, ss. 12-13).

Down sendromlu bireylerde görülen söz konusu fiziksel özellikler göz hastalıkları, solunum ve sindirim problemleri, bağışıklığın zayıf olması, kalp problemleri gibi sağlık problemlerini beraberinde getirmektedir. Down sendromlu bireylerin karşılaştıkları sağlık sorunlarından en önemlisi kalp problemleridir. Down sendromlu bireylerin neredeyse %40'ı kalp rahatsızlıklarıyla dünyaya gelmektedir. Çocukluğun ilk yıllarında, çocuklara cerrahi müdahaleler yapılamadığı için her üç Down sendromlu çocuktan biri hayatını kaybetmektedir (Batu, 2018, ss. 12-13; Çoğulu, 2018, ss. 58-65).

Karşılaşılan sağlık sorunları ile baş etmede ailenin rolü önemlidir. Ancak bazı ailelerin söz konusu rahatsızlıklarla mücadelede maddi imkân yetersizliği yaşadığı sık karşılaşılan problemlerdendir. Bu durum da Down sendromlu bebeklerin yaşadığı

rahatsızlıkları, maddi imkân yetersizliği çeken ailelerde önemli birer kaygı ve depresyon sebebi haline getirebilmektedir (Batu, 2018, ss. 12-13; Çoğulu, 2018, ss. 58-65).

2.4.2. Down sendromlu bireylerin zihinsel özellikleri

Zihinsel yetersizlik, doğum öncesi ve doğum sonrasında çeşitli nedenlerden dolayı bilişsel işlevlerde oluşan gerilik olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO), dünyada 170 milyon insanın zihinsel engelli olduğunu belirtir. Bireyler oluşan bu yetersizlik nedeniyle akıl yürütmeye, konuşmada, karar vermede ve hafızada problemler yaşamaktadırlar. Bu durum da hem bireyi hem de beraberinde yaşadığı aileyi olumsuz yönde etkilemektedir. Ancak bireyin zihinsel ve bilişsel gelişiminde etkin rol oynayan ailenin bireye vereceği destek söz konusu bireylerin yaşamını olumlu yönde etkileyebilir (Aydın, 2016, ss. 8-9).

Down sendromlu bireylerde, farklı düzeylerde zihinsel yetersizlik söz konusu olabilir. Bu bireylerin beynin gelişimini ve fonksiyonlarını etkileyen ve zihinsel engelliliğe neden olan şey genelde trizomi 21'dir. Trizomi 21, translokasyon ve mozaik tiplerdeki Down sendromlu bireylerin zekâ düzeylerinde, farklı düzeylerde zihinsel engel görülür. Down sendromlu bireylerin %80'inin orta düzeyde zihinsel engele sahip oldukları tespit edilmiştir; fakat mozaik tip Down sendromlu bireylerin diğer tiplere kıyasla zekâ geriliklerinin daha az olduğu gözlemlenmiştir (Eripek, 1993).

Down sendromlu bireylerde var olan bilişsel gerilik yaş ilerledikçe artmaktadır. Bu bireyler zihinsel gelişimlerini erken tamamladıkları için bilişsel olarak bebeklik dönemlerinde daha aktif durumdadırlar. Ancak bu bireyler sonraki yaşlarda, bilişsel olarak normal yaşlılarından geride kalmaktadırlar. Bu durum, Down sendromlu bireylerin dil gelişimlerini ve diğer eğitsel durumlarını olumsuz yönde etkilemektedir (Çetingöz, 1990).

Down sendromlu bireyler, bilişsel olarak normal gelişim gösteren bireylerden daha farklı öğrenme yapısına sahiptirler. Normal bireyler öğrendikleri yeni bilgiyi kodlayarak ve pekiştirerek kalıcı hale getirirken Down sendromlu bireyler bilginin depolanmasında güçlük yaşarlar. Öğrenilecek bilginin görsellerle pekiştirilmesi Down sendromlu bireyler için çok önemlidir. Down sendromlu bireyler, görsellerle desteklenen bilgiyi sözel olarak aktarılan bilgiye nazaran daha kolay öğrenmektedirler. Bu da bu

bireylerin görsel zekalarının daha ileri düzeyde olduğunu gösterir (Stein, 2020, ss. 8-9).

Down sendromlu bireylerin sosyal ve duygusal gelişimi zihinsel gelişimine nazaran daha iyi durumdadır. Bu bireylerin dışa dönük bir kişiliğe sahip oldukları, insanlarla birlikte olmaktan ve yaşlılarıyla birlikte oyunlar oynamaktan zevk aldıkları gözlemlenmiştir (Kulaksızoğlu, 2016, ss. 130-131).

2.5. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Kabul Süreci

Anne-baba adayları için yaşamdan doyum elde edebilecekleri en güzel şey çocuk sahibi olmaktır. Sadece çocuk sahibi olmak da yeterli değildir. Ebeveynler, doğacak çocuğun akıllı, güzel, huzurlu, sağlıklı ve mutlu bir hayat sürmelerini isterler ve bu yönde bir bekleyiş içerisine girerler. Bu mutlu bekleyiş, dünyaya gelen bebeğin, doktor tarafından normal bir bebek olmadığına söylenmesiyle alt üst olur (BEBKA, 2012, s. 54).

Çocuğun özel gereksinimli olarak dünyaya gelmesi ebeveynleri derinden etkilemektedir. Ebeveynler, sağlıklı bir çocuğun hayallerini kurarken farklı özelliklere sahip olan bir çocuğun dünyaya gelmesi ebeveynlerde duygusal olarak farklı tepkiler ortaya çıkarır (Avşaroğlu, 2012). Ebeveynler, çocuklarının özel gereksinimli olarak dünyaya gelmesini hemen kabul etmezler; ancak çeşitli aşamalardan sonra bu durumu kabul ederler. Literatürde, bu kabul aşamaları genelde üç başlık altında incelenmektedir (Karagöz, 2010, s. 19). Bu aşamalar şöyledir:

1. Aşama Modeli: Şok – Reddetme ve Çöküntü
2. Aşama Modeli: Karışık duygular – Suçluluk, Kızgınlık ve Utanç
3. Aşama Modeli: Pazarlık etme – Kabul ve Uyum

1. Aşama Modeli:

Şok: Çocukların durumunu öğrendikten sonra ebeveynlerin verdiği ilk tepki şoktur. Bu dönemde, ebeveynler aşırı derecede üzgündürler. Ebeveynler, beklemedikleri bu durumla karşı karşıya kaldıkları için özel gereksinimli çocukları dolayısıyla yaşadıkları durumu kabullenemezler. Ebeveynlerin yaşadığı bu şok durumu uzun ve kısa süreli olabilir. Bu süreçte ebeveynler, sosyal çevreleriyle iletişimi keserler. Bu evrede annenin ağlama krizlerine girmesi gibi duygu patlamaları ortaya çıkabilir (BEBKA, 2012, s. 55).

İnkâr/Reddetme: Bu evrede ebeveynler, çocuklarının özel gereksinimli olduğunu kabul etmezler ve çocuğun herhangi bir problemi olmadığına yönelik kanıt ararlar. Bu evre korunma evresi olarak da kabul edilir. Bir babaannenin torununun özel durumunu kabullenmeyip normal çocuklara davrandığı gibi torununa yaklaşması reddetmeye örnek olarak verilebilir (BEBKA, 2012, s. 55).

Depresyon: Ebeveynler, çocuğun durumunun değişmeyeceğini öğrendiklerinde yoğun bir üzüntü yaşarlar. Ebeveynlerin normal çocuk özlemi yaşadıkları dönemlerdir. Yapılabilecek bir şeyin olmadığını ve her şeyin anlamsız olduğunu düşünen ebeveynler, kendilerini yoğun bir şekilde mutsuz ve umutsuz hissederler. Bu duruma bağlı olarak da bazı ebeveynler depresyona girebilirler (BEBKA, 2012, s. 55).

2. Aşama Modeli:

Karışık Duygular: Ebeveynler, sevgi ve kızgınlık duygularını birlikte yaşayabilirler. Özel çocuğun doğmasıyla birlikte ebeveynlerin maddi ve manevi olarak yükü artar. Artan bu sıkıntılardan dolayı yorulan ebeveynler, bazı dönemler çocuğa kızarlar ancak bu kızgınlığın hemen ardından çocuğa karşı sevgiyi hissederler. “Keşke böyle bir çocuğum olmasaydı” diyen annenin bunu dedikten hemen sonra, çocuğa sarılıp onu sevmesi bu duruma örnek olarak verilebilir (BEBKA, 2012, s. 55). Ebeveynler bu karışık duygular ile ya kendilerini özel gereksinimli çocuklarına tam adarlar ya da çocuğun durumunu kabul etmeyerek ondan, yapabileceğinden fazlasını isterler (MEB, 2006, s. 164).

Suçluluk: Ebeveynlerin karışık duygularından bir diğeri, suçluluk duygusudur. Ebeveynler ilk zamanlarda çocuğa karşı duydukları kızgınlık hissini, bir süre sonra kendilerine çevirebilirler. Bu durumda ebeveynler, geçmişte yaptıkları yanlışlardan dolayı cezalandırıldıklarını düşünebilirler ve böylece kendilerini çocuğun yaşadığı durumundan sorumlu tutarlar. Bu süreçte ebeveynler “Ben ne yaptım da bu durumla karşılaştım?” sorusunu kendilerine sorarlar (BEBKA, 2012, s. 56).

Kızgınlık: Ebeveynlerin, çocuklarının özel durumunu kabullenme sürecinde kızgınlık önemli bir engel olarak görülmektedir. Genellikle ebeveynlerde iki çeşit kızgınlık ortaya çıkar. Birincisinde ebeveynler, “Neden ben? – Neden benim çocuğum?” şeklinde bir düşünceyle daha kabul edilebilir bir kızgınlık hissederler. İkincisinde ise kızgınlık

duygusu biraz daha uzak kişilere yönelir. Ebeveynlerin, kendi doktorlarına karşı kızgınlık hissetmeleri bu evreye örnek olarak verilebilir (BEBKA, 2012, s. 56).

Utanç: Bazı ebeveynler, çocuğun özel durumunu kendilerinin bir engeli olarak algıladıkları için bazen çocukla birlikte dışarı çıkmak istemezler. Bazen yaşadıkları çevrenin çocuğa karşı gösterdikleri acıma, reddetme ve garipseme duygularıyla başa çıkmaya çalışırlar (BEBKA, 2012, s. 56).

3. Aşama Modeli

Pazarlık etme: Pazarlık evresi, çaresizlik ve suçluluk duygularının bir yansıması olarak ortaya çıkan bir evredir. Ebeveynler bu evrede çocuğun özel durumu için bir pazarlık içerisine girerek çözüm yolları ararlar. Aslında, bu evrede çocuktaki engelin ortadan kalkması için kendilerince bir tür gayret gösteren ebeveynler, çocuğunu özel durumundan kurtarması için doktora vaatlerde bulunabilirler. Doktordan olumlu cevap alamayan ebeveynler farklı çözüm yollarına yönelebilirler. (BEBKA, 2012, s. 56).

Kabul ve uyum: Ebeveynler, belirtilen duyguları yaşadıkça hem kendileri hem de çocukları hakkında birçok şey öğrenirler. Elde ettikleri bilgiler sayesinde kendilerini ve çocuklarını tanırlar. Bu aşamaya gelen ebeveynler, çocuğunun özel gereksinimli olduğunu artık kabullenmeye başlamaktadırlar. Çocuğa daha yararlı olmak için uzmanlara danışırlar. Özel gereksinimli çocuğun eğitim ve geleceği için ebeveynlerin bu aşamaya gelmeleri oldukça önemlidir (BEBKA, 2012, s. 56).

Aşama modelinin dışında sürekli üzüntü modeli, çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modeli ve kişisel yapılanma modelinden söz edilmektedir:

Sürekli üzüntü modelinde, ebeveynler sürekli üzüntü ve kaygı içerisindedirler. Çocuklarının özel durumunu kabullenmekle birlikte, onlarda üzüntü her zaman devam eder (Karagöz, 2010, ss. 21-22; Toker, 2016, s. 20).

Çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modelinde, yakın çevre (kardeşler, büyükanne ve büyükbabalar vb.) önemli bir etkiye sahiptir. Yakın çevrenin, çocuğun özel durumunu olumsuz ve çaresizlik içinde algılaması ebeveynlerin de bu duygulara kapılmasına etki eder (Karagöz, 2010, ss. 21-22; Toker, 2016, s. 20).

Kişisel yapılanma modelinde, bilişsel yapı ön plana çıkarken duygular arka planda kalmaktadır. Ebeveynler çocukların engel durumuna uyum sağlamak için işlevsel ve bilişsel işlevler oluştururlar (Karagöz, 2010, ss. 21-22; Toker, 2016, s. 20).

Ebeveynlerin geçirdiği söz konusu aşamalar bir noktaya kadar benzerlik gösterir. Ancak bazı ebeveynler söz konusu dönemler/aşamalar arasında gidip gelebilir veya herhangi bir dönemde/aşamada takılıp kalabilirler (MEB, 2006, s. 166). Ebeveynlerin kişilik özellikleri, sosyo-kültürel yapısı, yakın çevrelerinin tepkisi, evlilik uyumları, engelin türü ve derecesi gibi faktörler, ebeveynlerin söz konusu dönemleri/aşamaları geçerek başlarına gelen durumu kabullenmelerinde oldukça önemlidir. Bu faktörler her ebeveynde, aynı seviyede olmadığı için ebeveynlerin kabul ve uyum sürecine geçmelerinde bireysel farklılıkları ortaya çıkarır (BEBKA, 2012, s. 56).

2.6. Stres ve Başa Çıkma

2.6.1. Stres

Yaşamın her alanında ismini sıkça duyduğumuz stres günümüzde ortaya çıkan bir kavram değildir. Bu kavram, sistematik veya bilimsel kullanımından önce de vardı. Stres kavramı, 14. yüzyıl gibi erken bir tarihte zorluk, sıkıntı ve ıstırap gibi anlamlarda kullanılmış olsa da 17. yüzyılın sonlarında, fizikçi Hooke, bu kavramı fizik bilimleri bağlamında kullanmıştır. 19. yüzyılda, kavram tekrar eski bağlamına oturtularak tıp alanında bazı hastalıkların temeli olarak tasarlanmıştır (Lazarus & Folkman, 1984, s. 2).

Lazarus, II. Dünya Savaşı ve Kore Savaşından sonra, stresin askeri muharebeye katılanların performansları üzerindeki etkisi üzerine bir çalışma yapmıştır. 1950'lerden sonra, askeri alanların dışında da insanı ilgilendiren bir sorun olarak stresle ilgili yüzlerce laboratuvar veya saha çalışması yapılmıştır (Lazarus & Folkman, 1984, s. 7,21). Stres konusunda yapılan bu çalışmaların bazıları strese sebep olan olaylara yönelirken bazıları da olayların fizyolojik ve psikolojik tepkileri üzerine yoğunlaşmıştır. Bu konuda yapılan akademik çalışmalarda, stresi meydana getiren olaylar “stres vericiler” olarak ifade edilirken olaylara insanın psikolojik ve fizyolojik düzeyde verdiği tepkiler sadece “stres” terimiyle ifade edilmiştir. Diğer bir ifadeyle stres, organizmanın fiziksel ve psikolojik sınırlarının tehdit edilmesi ve zorlanmasıyla ortaya çıkan bir durum olarak tanımlanmıştır (Baltaş & Baltaş, 2004, s. 23).

İnsanoğlu yaşamının herhangi bir döneminde travma oluşturabilecek bir olayla karşılaşabilir. Bireyin karşılaştığı ödevi zamanında yetiştirmesi, sınavlarda zamanın kısıtlı olması, trafikte takılma, iş yoğunluğu gibi günlük karşılaşılabilen kısa süreli sıkıntılar; evlenme, birini öldürme, yeni bir yere taşınma, boşanma, ciddi bir hastalığa yakalanma

veya aile üyelerinden birinin yaşadığı sağlık problemi gibi önemli yaşantılar; deprem, sel, yangın gibi doğal afetler bireylerde travmalara yol açabilir. Bu travmatik olaylar stresin temel kaynağı olarak kabul edilmektedir (Charney & Southwick, 2023, s. 11; Cüceloğlu, 2021, s. 323; Lazarus & Folkman, 1984, ss. 12-13; Nolen-Hoeksema vd., 2008, ss. 504-506). Stres de başa çıkma sürecini başlatan ilk unsur olarak kabul edilir (Ateş, 2019, s. 9).

2.6.2. Başa çıkma

İnsanın karşılaştığı problemler ve sıkıntılı durumlar sonucunda ortaya çıkan duygular ve psikolojik uyarılma, kişiyi oldukça rahatsız eder. İnsanı rahatsız eden bu durumun azalması için kişi bir şeyler yapmak için harekete geçer (Nolen-Hoeksema vd., 2008, s. 509). Genel itibariyle insanlar bir tehlike karşısında “savaş veya kaç” diye isimlendirilen tepkilerden birini gösterirler. Tehlike ile yüz yüze gelen kişi, başa çıkamayacağına inandığı stres verici durumu görmezden gelir, bastırır veya herhangi bir tepki vermeyerek ondan kaçır. Başa çıkabileceğine inandığı sıkıntılara karşı ise birtakım bilişsel ve davranışsal tepkiler ortaya koyarak stresi yok etmek için savaşıır (Akt. Ateş, 2019, ss. 11-12; 2004, s. 23). Bireyin, stresin ortaya çıkmasında etkili olan durumlarla uğraşmasına/savaşmasına literatürde “Başa çıkma” denilmektedir (Ekşi, 2001, s. 19).

Baş çıkma, 1970’lerde Freud’un savunma mekanizmaları gözden geçirilerek ortaya çıkmış bir kavramdır. Stres, depresyon, psikosomatik problemler gibi çeşitli psikolojik rahatsızlıklarla ilişkili olan başa çıkma mekanizmalarının bu rahatsızlıklarla mücadeledeki belirleyici rolü, gün geçtikçe araştırmacıların dikkatini başa çıkma mekanizmalarının daha fazla üzerine çekmiştir (Akt. Şahin & Durak, 1995, s. 57).

Baş çıkma kavramı, literatürde birbirinden farklı iki teorik/araştırma deneyi ile karşımıza çıkmaktadır. Bunlardan birincisi, hayvan deneyi geleneğinden diğeri, psikanalitik ego psikolojisinden türetilmiştir (Ateş, 2019, s. 21; Lazarus & Folkman, 1984, ss. 117-118):

Hayvan modeli şeklinde adlandırılan ve Darvinci düşünceden etkilenen birinci model, hayvanın hayatta kalabilmesi için zararlı olan şeylerden uzak durmak, kaçmak veya bunların üstesinden gelebilmek için yaşadığı çevrede neyin kontrol edilebilir veya ön-görülebilir olduğunu keşfetmesine odaklanır. Hayvan modelinin ana teması tek boyutlu dürtü ve kaçınma davranışıdır. Bu nedenle hayvan modeli, kaçma ve kaçınma

davranışları üzerine odaklanmıştır. İkinci model olan psikanalitik ego psikolojisindeki başa çıkma ise problemleri çözen ve böylece stresi azaltan esnek ve gerçekçi düşünce ve eylemler olarak tanımlanmıştır. İkinci modeldeki tedavinin hayvan modelinden farkı, kişinin yaşadığı çevre ile olan ilişkisini algılama ve düşünme yollarına odaklanmasıdır. Hayvan modelinde basit ve bilişsel-duygusalıktan yoksun bir başa çıkma söz konusuysen psikanalitik ego psikolojisinde davranışlar göz ardı edilmese de bilişten daha az önemli olarak ele alınmıştır (Lazarus & Folkman, 1984, ss. 117-118). Dolayısıyla psikanalitik egonun sunduğu başa çıkma modeli, genel itibarıyla insanın yaşadığı çevreyle ilişkisinde odaklandığı şey insanın düşünceleri ve hisleri olmuştur (Ateş, 2019, s. 21).

Lazarus ve Folkman, başa çıkmayı “*Zorlayıcı ve aşırı değerlendirilen belirli iç ve/veya iç talepleri yönetmek için sürekli değişen bilişsel ve davranışsal çabalar*” olarak tanımlamıştır (Akt. Folkman, 2011, s. 22; Lazarus & Folkman, 1984, s. 141).

Pargament; Lazarus ve Folkman gibi başa çıkmanın zorlu sürecinden söz etmekle beraber başa çıkmanın dört önemli unsurunun varlığına dikkat çeker. Bu unsurlar *olaylar, değerlendirmeler, başa çıkma eylemleri ve sonuçlardan oluşmaktadır*. Pargament, ilkin bireyin karşılaştığı *olaylardan* başlar. Hastalık, ölüm gibi olaylar bireyin üzerinde derin izler bırakabilir. Bireylerin bu olaylar karşısında verdikleri tepkiler birbirinden farklıdır. Kişi yaşadığı olayı kendisine yöneltmiş bir tehdit veya bir meydan okuma olarak değerlendirmesi söz konusudur. Birerin karşılaştığı olay veya problemlere karşı verdiği tepkiler ikinci unsur olan *değerlendirmelere* örnektir. Üçüncü unsur, birinci ve ikinci unsura bağlı olarak farklı şekillerde gelişir. Birey yaşadığı durumu nasıl anlıyorsa o şekilde bir tavır sergiler. Duygu odaklı veya problem odaklı eyleme geçebileceği gibi daha spesifik stratejilere de başvurabilir. Sonuca gelince *sonuç*, çok boyutlu olarak düşünülmelidir. Pargament, sonuçları dar anlamda olumlu veya olumsuz sonuçlar şeklinde ele alırken geniş anlamda psikolojik, fiziksel ve sosyal sonuçlar şeklinde sınıflandırır (Pargament, 2003, ss. 210-212).

2.6.2.1. Başa çıkma yöntemleri

Baş çıkma stilleri, bireylerin karşılaştıkları farklı olaylarda, zaman içerisinde strese karşı tepkilerini karakterize eden yöntemleridir. Birey, yaşamış olduğu problemi yönetmeye çalıştığı süreçte çok önemli kaynaklara sahip olmalıdır. Stresle baş ederken

kullandığı bu kaynaklar, hayata başarılı bir şekilde uyumu sağlayan benliğin (olumlu benlik algısı) ve sosyal çevrenin (destekleyici sosyal ağ) varlığını içermektedir. (Compas, 1987, s. 394).

İnsanın kaynaklarının süreci yönetmedeki etkisini inceleyen psikolojik araştırmaların sayısı gün geçtikçe artmaktadır. Matheny, Curlette, Aycook, Pugh ve Taylor yoğun bir literatür taramasının ardından, yakın zamanda başa çıkma kaynaklarının kapsamlı bir listesini sunmuşlardır. Bu listede kişisel kaynaklar (öz motivasyon, güven, kabul), fiziksel kaynaklar (fiziksel sağlık), bilişsel kaynaklar (kaynakların yapısı ve yönetimi, problem çözme), sosyal kaynaklar (sosyal destek), finansal kaynaklar ve stresi izleme ve kontrol etme yeteneği gibi kaynaklar sıralanmıştır (Akt. Gil & Torjman, 2009, s. 687).

Mevcut başa çıkma teorisinde kullanılan stratejiler sürekli tartışma konusu olmuştur. Lazarus ve Folkman (1984), bilinçli süreçlere odaklanırken Compas ve ark. (1997) birçok başa çıkma tepkisinden, kronik stresle kullanılanların istemsiz olduğuna dikkat çekmiş ve başa çıkmada başvurulan stratejileri bilinçli ve bilinçsiz olarak geliştirilen stratejiler şeklinde ikiye ayırmıştır. Repetti ve Wood (1997) da bu bilinçli ve bilinçsiz stratejilere ek olarak bir zamanlar bilinçli olan yöntemlerin bir süre sonra bilinçsiz veya refleksif hale gelebileceğini söylerler. Bu nedenle onlara göre başa çıkma bilinçli, yarı bilinçli ve bilinçsiz stratejiler arasındaki dinamiği temsil etmektedir (Akt. Folkman, 2011, s. 22).

Başa çıkma stratejileri, yapılan birçok ampirik çalışma neticesinde, temelde, iki kategoride toplanmıştır. Bu kategoriler, *duygu odaklı başa çıkma* ve *problem odaklı başa çıkma* kategorileridir (Şahin & Durak, 1995, s. 57).

2.6.2.1.1. Duygu odaklı başa çıkma

Duygu odaklı başa çıkma stili, zararlı veya tehdit unsuru olan çevresel koşulları değiştirmek için hiçbir şey yapılamayacağına dair değerlendirme yapıldığında ortaya çıkar (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150).

Literatürde duygu odaklı başa çıkma stillerini konu alan birçok çalışmadan söz etmek mümkündür. Bu çalışmaların büyük bir bölümü duygusal sıkıntıyı azaltmaya yönelik bilişsel süreçlerden meydana gelir. Bununla birlikte kaçınma, seçici dikkat,

uzaklaştırma, olumlu karşılaştırmalar ve olumsuz olaylardan olumlu değer elde etme gibi stilleri içerisinde barındırır (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150).

Birey olumsuz duygularla baş etmek için birçok yönteme başvurur. Bazı araştırmacılar başvurulan bu yöntemleri bilişsel ve davranışsal olarak ikiye ayırmışlardır. Davranışsal stratejiler, bireyin yaşadığı sıkıntıları zihninden atmak için fiziksel egzersizler yapma, alkol ve uyuşturucu kullanma veya dostlarından destek almayı da içeren yöntemlerdir. Bilişsel stratejiler ise sorunu geçici olarak bir kenara bırakmayı veya sorunu değiştirerek tehdidi azaltmayı içermektedir (Nolen-Hoeksema vd., 2008, ss. 525-526).

Duygu odaklı başa çıkma stilleri, gerçekliği bozmadan stresli bir durumun anlamını değiştirebilme potansiyeline sahiptir. Ancak bu tip başa çıkma yöntemleri, her zaman kişinin kendi kendini kandırma gibi potansiyele sahiptir. Kişinin umut etmeyi sürdürmek, en kötüsünü kabullenmeyi reddetmek, gerçeği reddetmek gibi duygu odaklı başa çıkma yöntemlerini kullanması, daima kişinin kendisini kandırması şeklinde yorumlanmaya uygundur (Lazarus & Folkman, 1984, s. 151).

Yapılan bazı araştırmalar, Freud'un savunma mekanizmaları ile duygu odaklı başa çıkma stillerinde kullanılan kaçma, reddetme, erteleme gibi davranışları birbiriyle örtüştürmektedir (Karagöz, 2010, ss. 52-53; Nolen-Hoeksema vd., 2008, ss. 574-577; Türküm, 2001).

2.6.2.1.2. Problem odaklı başa çıkma

Problem çözmek için kullanılan yöntemler ile problem odaklı başa çıkma yöntemleri birbirlerine benzer. Ancak bu benzerliğe rağmen bu iki yöntem arasında fark vardır. Problem odaklı başa çıkma yöntemleri, genelde problemi tanımlama, alternatif çözümler üretme, üretilen çözümleri sıralama ve aralarında seçim yapmaya yönelik yöntemleri içerir. Problem çözme, öncelikle çevreye odaklanan nesnel ve analitik bir süreci ifade ederken problem odaklı başa çıkma bunlarla birlikte içe yönelik stratejileri de içerir. Bu yüzden problem odaklı başa çıkma, tek başına problem çözmeye göre daha geniş bir dizi problem odaklı stratejileri içine alır (Ateş, 2019, s. 23; Lazarus & Folkman, 1984, s. 152; Nolen-Hoeksema vd., 2008, s. 525). Bireyin kullanacağı başa çıkma yöntemini, bireyde meydana gelen stresin kaynağına göre farklılık gösterir. Ayrıca bireyin kişilik özellikleri, yaşı, eğitimi, iyimser/kötümser oluşu ve özgüveni de bireyin başa çıkma yöntemi seçiminde etkili olmaktadır (Akt. Ekşi, 2001, s. 25).

Çoğu insan duygu odaklı başa çıkma stili ile problem odaklı başa çıkma stilini birlikte kullanır. Bu iki stilin teorik olarak birbirini kolaylaştırabilme olasılığının yanı sıra zorlaştırabilme olasılığı da vardır. Bu iki başa çıkma stiline ek olarak bazı uzmanlar, zihinsel hatta fiziksel olarak tehdit ve zarar verici durumlardan kurtulma girişimini içeren üçüncü bir başa çıkma stili olan kaçınma odaklı başa çıkmayı tanımlamışlardır (Akt. Zeidner & Endler, 1996, s. 186).

Sonuç olarak bireye zihinsel/fiziksel zarar veren durumlardan kurtulma girişimi olan başa çıkma stillerindeki amaç, kaybettiği kontrolü geri kazanma, teselli bulma ve yaşadıklarını anlamlandırma çabasıdır (Aytan, 2012, ss. 37-38).

2.7. Din ve Maneviyat

2.7.1. Dinin tanımı

Dinin varlığı insanoğlunun varlığına denktir. İnsanlık tarihi boyunca dinin ne anlama geldiği, insanın kendinden yüce bir varlığa neden inanma ihtiyacı duyduğu konusunda farklı düşünceler ortaya çıkmıştır (Turan, 2017, s. 96). Bu düşünce farklılıkları dinin farklı alanlarda tanımlanmasında etkili olmuştur. Dinin ilahiyatçılar, filozoflar ve sosyal bilimciler tarafından çeşitli tanımları yapılmıştır. Dinin hem anlam hem de konu itibarıyla çok geniş bir yelpazeye sahip olması hasebiyle din kavramı tanımlanırken dinin ortak bir tanımı yapılamamıştır (Hökelekli, 1998, s. 69). Dinin her ne kadar farklı tanımları yapılmış olsa da bu tanımların ortak noktası dinin insan üzerindeki psikolojik etkisi ve dinin aşkın boyutu açıklayan bir sistem olmasıdır (Köse & Aytan, 2012, s. 111).

Etimolojik açıdan din kelimesi, uzmanlarca farklı kökenlere dayandırılmıştır. Bazı etimologlara göre din, “da-ye-ne” veya “dane” kökünden türetilmiş; “usûl, adet, tutulan yol” anlamlarına Arapça bir kelimedir. Bazı etimologlara göre ise din “ceza, hükmetmek, hesap” gibi anlamlara gelen Arami/İbrani kökenli bir kelimedir. Bazı etimologlara göre de din kelimesi, Zend/Avesta’ da geçen “inanmak, adet edinmek” gibi anlamlara gelen “daena” kelimesinden türetilmiştir (Günay, 2012, s. 212; Yılmaz, 2011, ss. 25-26).

İngilizcede “religion” kelimesi ile ifade edilen din kelimesi, Latince “bağlanmak, tefekkür etmek, tekrar okumak” anlamlarına gelen “religare” kelimesinden türetilmiştir (Kula, 2005, s. 55).

Din kelimesi, Kur'an- Kerim'in Fatiha, Âl-i İmran, Kâfirun, Maide, Yunus ve Zümer surelerinin muhtelif ayetlerinde geçmektedir. Bu ayetlerde din kelimesi, “hesap günü, teslimiyet, ibadet, itaat” gibi anlamlarda kullanılmıştır (*Kuran-ı Kerim*, s. 1, 19, 21, 40, 82, 182).

Din kavramının tanımlarında tanımı yapan kişilerin dine bakış açılarının etkili olduğu görülmektedir. Antropolog, sosyolog ve psikologların yaptıkları din tanımları, tanımı yapan kişinin düşünce dünyasının ve ilgilendikleri alanın bir yansıması olarak karşımıza çıkmaktadır (Tümer, 1986, s. 223; Yılmaz, 2011, s. 42). Dinin hem bireysel hem de toplumsal fonksiyonları dikkate alınarak dinin işlevselci tanımları yapılmıştır. Din sosyolojisi, din tanımlarında dindeki toplumsal ve sosyal konulara dikkat ederken din psikolojisi, dinin bireysel işlevleri üzerinde yoğunlaşmıştır (Yapıcı, 2013, ss. 9-11).

Din psikolojisinin kurucularından biri olarak kabul edilen ve Amerikan psikolojisinin öncülerinden olan William James'e göre din, “Bireylerin kendilerini kutsal kabul ettikleri şeyle bağlantılı gördükleri ölçüde kendi başlarına sahip oldukları duyguları ve gerçekleştirdikleri davranışları ve deneyimleri” anlamına gelmektedir (James, 2017, s. 41). Yapılan tanım bireyin gerçekleştirdiği davranışların ve deneyimlerin James için önemli olduğunu göstermektedir.

Psikanalizin kurucusu olarak bilinen ve dine karşı genelde olumsuz bir tutum sergileyen Sigmund Freud, “Totem ve Tabu” isimli kitabında ilkel toplumların inançlarından hareketle ilk dinin totemizm olduğunu savunur. Freud, totemizmde klan lideri babayı öldürme davranışı ile Oedipus Kompleksi'nde anneyi babadan kıskanma davranışının benzer davranışlar olduğuna inanır. Bu nedenle dinin ve ahlakın kaynağının “Oedipus Kompleksi” olduğunu savunur (Freud, 2020, s. 324). Dinin insanlığın topluca yaşadığı saplantı nevrozu olduğunu savunan Freud, Oedipus Kompleksi'nden yola çıkarak dini, kişilerin çocukluk döneminde babalarına karşı duydukları kompleks duygusunun doğurduğu bir davranış kalıbı ya da nevrotik saplantı olduğunu savunur (Freud, 2019, s. 77).

Belli bir dönem psikanalize ilgi duyan ve Freud ile birlikte çalışan Carl Gustav Jung, Freud'un aksine dine karşı olumlu bir tutum sergilemiş ve dinin kaynağı olarak “Kolektif Bilinçdışı”nı göstermiştir (Köse & Ayten, 2012, ss. 34-36). Jung, dinin insan için yalnızca tarihsel ve toplumsal bir olgu olmadığını aynı zamanda kişisel bir alan olduğunu belirtir (Jung, 2017, s. 5). Dinsel deneyimi bir tür duygusal deneyim olarak kabul

eden Jung’a göre din, bireyin kişisel alan deneyimlerinden ibarettir. Jung, “Psikoloji ve Din” adlı eserinde dinin psikoloji üzerindeki etkisine ve bu iki alanın birbiriyle karşılıklı ilişkisine değinir ve bu konuda örnekler verir. Kitap, genel hatlarıyla ele alındığında W. James’in dinsel deneyimi ile Jung’un dine bakış açısında benzer tutumların olduğu gözlemlenebilir (Fromm, 2019, ss. 28-29).

Dini, genel anlamda Tanrı ve bazı doğa üstü güçlerle ilişkilendiren bir diğer psikanalist Erich Fromm’a göre; “Din, bir grup tarafından paylaşılan ve kişiye, kendine bir yön bulmasını sağlayacak bir zemin ve tapınma nesnesi sunan düşünceler ve eylemler sistemidir” (Fromm, 2019, s. 31).

Dinin tüm dinleri kapsayan ortak bir tanımının yapılamamasının bir diğer sebebi, din olgusunun insan topluluklarında, çok farklı şekillerde ortaya çıkmasıdır. Her din, kendine has kuralları ve inanç sistemi ile varlık gösterir. Hinduizm gibi belli bir kurucusu olmayan, Budizm gibi Yüce Tanrı inancına sahip olmayan dinler olduğu gibi; mono-teist (tek tanrı) ve politeist (çok tanrılı) dinler de vardır. Daha az karmaşık bir yapıda olsa da Monoteist inanca sahip olan dinlerde dahi inanç açısından çok büyük farklılıklardan söz etmek mümkündür. Yahudilerdeki tek Tanrı inancı ile Hristiyanlığın üç farklı şekilde ortaya koyduğu tek Tanrı inancı ve İslamiyet’in Allah tasavvuru birbirinden farklı yapıdadır. Dolayısıyla yapılan hiçbir tanım ve sınıflama, dinin ne olduğunu tasvir edebilecek bir güce sahip değildir. Yapılan tüm tanımlar ve bu tanımları sınıflandırma çabaları daima eleştiriye açık bir konu olmuştur (Yapıcı, 2013, ss. 7-8). Her ne kadar eleştiriye açık olsa da din bilimleri içerisinde, aynı nitelikleri taşıyan belli din tanımlarının bazı sınıflar içerisinde sınıflandırıldığına rastlanmaktadır. Bu din tanımını sınıflandırmalarında en bilineni Willaime tarafından yapılmıştır. Willaime, dinin “ne” olduğu ile ilgili açıklamaları; özsel, işlevsel ve hem özsel hem de işlevsel olmak üzere üç ayrı kategoride değerlendirilmiştir (Yapıcı, 2013, ss. 7-8).

Özsel Yaklaşımlar: dinin asli niteliğini ön plana çıkaran tanımlar olarak kabul edilir. Özsel tanımlarda, “Din, aşkın olana ve tabiatüstüne bağlanma” olarak açıklanmaktadır. Ancak bütün dinlerde aşkınlık düşüncesi olmadığından özsel yaklaşımların hem bireysel hem sosyal değişim sürecinde, dinde, ortaya çıkan değişim ve dönüşümleri anlamada yetersiz olduğu iddia edilmiştir (Willaime, 1995, s. 119). Dinin teolojik tanımları, sosyal bilimcilerin ve fenomenologların özellikle tabiatüstü ve aşkına atıf

yapan tanımları dinin özsel tanımları kapsamında değerlendirilmektedir (Yapıcı, 2013, s. 10).

İşlevsel Yaklaşımlar: Din olgusunun gerek bireysel gerekse toplumsal hayattaki yerini ve işlevini dikkate alan tanımlardır. Dinin işlevsel tanımlarında, din sosyologları, dinin sosyal işlevleri üzerine yoğunlaşırken din psikologları, dinin bireysel işlevlerine dikkat çekmektedirler (Yapıcı, 2013, s. 11).

Bazı sosyal bilimciler, dinin bireysel ve sosyal işlevlerini birbirinden kopuk ve birbirlerini dışlayıcı nitelikte görmezler. Bunlara göre dinin bireysel ve sosyal işlevleri, sürekli birbirinin oluşumuna ve devamlılığına katkı sağlamaktadır (Yapıcı, 2013, s. 11). Glock ve Stark'ın yaptığı din tanımı, dinin bireysel ve sosyal işlevlerini bir arada görerek yapılmış tanımlara önemli bir örneklik teşkil eder. Onlara göre; “Din, nihai anlam ile ilgili problemler üzerine yoğunlaşan semboller, inançlar ve uygulamaların kumsallaşmış bir sistemidir” (Akt. Yaparel, 1987, s. 34) Buradaki nihai anlamdan kasıt, dini realitenin anlamı, yapısı, amacı, başka bir ifadeyle dinin hayatın temel prensipleri ile ilgili konulara yönelik olmasıdır (Yaparel, 1987, s. 34).

Özsel-İşlevsel Yaklaşımlar: Gerek özsel gerek işlevsel din tanımlarının birtakım avantaj ve dezavantajlarından söz edilmektedir. Bazı sosyal bilimciler, bu iki tanım tipi arasındaki zıtlığı aşarak dinin hem özünü hem işlevlerini sentezleyen tanımlamalara ulaşmak istemişlerdir (Willaime, 1995). Bu iki tanımın sentezlenmesiyle var olan ikilemin aşılabileceği düşünülmüşlerdir (Akt. Yapıcı, 2013, s. 15).

Pargament'in ortaya koyduğu din tanımı, dinin özsel ve işlevsel tanımlarını sentezleyen tanımlara örnek verilebilir. Pargament dini “Kutsalla ilişkili tarzlarda tezahür eden bir anlam arayışı” şeklinde kavramsallaştırmıştır (Pargament, 1997, s. 32). Burada yapılan tanım hem kutsallığa hem de bu kutsallığa inanan insanların varoluşsal kaygılarına atıfta bulunur. Pargament'in tanımı bir taraftan James geleneğinin ifade ettiği, kutsala ilişkin olarak deneyimlenen spesifik dini duygu ve düşüncelere gönderme yaparken diğer taraftan, Frankl'ın insanın anlam arayışı ile din arasında kurduğu ilişkiyi sistemli bir şekilde ortaya koymaktadır (Akt. Yapıcı, 2013, ss. 15-16).

Din tarafından yürütülen fonksiyonlar zamana ve mekâna göre çok fazla değişikliğe uğradığı için özsel ve işlevsel yaklaşımların birleştirilmesi beraberinde iki yaklaşımın kendi içerisinde taşıdığı sorunları bir araya getirme riskini ortaya çıkarır. Özsel ve

işlevsel tanımların birleşmesi konusunda çeşitli eleştiriler yapılmıştır. Bunu eleştirilerden biri de Willaime'dir. Kendisi, iki yaklaşımın sınırlılık ve sorunlarının tek çatı altında toplanması düşüncesine karşı çıkmıştır (Akt. Yapıcı, 2013, s. 17).

Sonuç itibarıyla dinin özsel ve işlevsel onlarca tanımı yapılmış olsa da dinin işlevleri söz konusu olunca bir şekilde dinin bireysel ve toplumsal etkileri ön plana çıkmaktadır. Dinin psikolojik ve sosyolojik işlevlerini göz önüne getiren tanımların birçoğu, bir yönüyle aslında, dinin beşerî yönlerine dikkat çekerek bir nevi dinin bireyleri nasıl etkilediği ve onları nasıl yönlendirdiği konusuna dikkat çekmektedir. Bu durum da bizleri, dini hayatın boyutlarının neler olduğuna ve dindarlığın tanımlanması konusuna yönlendirmektedir (Yapıcı, 2013, ss. 19-20).

2.7.2. Dindarlığın tanımı ve boyutları

Dindarlığın tanımını yapmak dinin tanımını yapmak kadar zordur. Din, insan yaşamını şekillendiren bir sistem olarak kabul edilirken dindarlık, dini ilkelerin yaşantıya aktarılmış hâli olarak ifade edilir. Bu da dindarlığın kişiden kişiye, kültürden kültüre, inanılan dinin esaslarına göre farklılıklarının olduğunu gösterir. Bu durum, dindarlığın dinamik bir yapıya sahip olduğunu da göstermektedir (Köse & Ayten, 2012, ss. 111-112; Y. Turan, 2017, s. 109).

Dindarlığın tanımının yapılmasındaki diğer bir zorluk, farklı disiplinlerin dindarlık kavramını farklı bakış açıları ile tarif etmeye çalışmalarıdır. Din bilimleri, inanç esaslarını merkeze alarak dindarlığı açıklar. Din sosyoloji, dini kurum ve gruplara bağlılığı öne çıkarır. Alanımız din psikolojisine gelince din psikolojisi, dindarlığı bireyin dine bağlılık boyutları, dinin bireyin yaşantısına etkisi ve bireyin dine adanmışlığı bağlamında açıklamaya çalışmıştır (Holdcroft, 2006, s. 89; Akt. Y. Turan, 2017, s. 109). Dolayısıyla bireyi merkeze alan din psikolojisi, “Din nedir?” sorusu ile doğrudan ilişki kurmak yerine “Dindar olmak ne demektir veya dindarlık nasıl tanımlanabilir?” sorularına yoğunlaşmaktadır (Cirhinlioğlu vd., 2013, s. 8).

Etimolojik olarak “dindar/dindarlık” Avesta’da yer alan “daena” sözcüğünden türemiştir. Eski Kuzeybatı İran dillerinden Pehlevi’de, “dêndâr”, “din adamı ya da ruhani kimse” anlamında kullanılmakla birlikte Zerdüştlük ve Maniheizm’e inananları tanımlamak için de kullanılmıştır (<https://sozluk.gov.tr/?kelime=dindar>, t.y.). Eski Kuzeybatı İran dillerinden Arapça ve Türkçeye geçtiği anlaşılan “dindar/dindarlık”

sözcüğü, Türkçe sözlüklerde “Dini inancı güçlü, dini kurallara bağlı, Allah’a inanmış ve bağlanmış kimse” şeklinde anlamlandırılmıştır (Turan, 2017, s. 108).

Latince, İngilizce ve diğer Batı dillerinde “dindar/dindarlık” kelimesini ifade etmek için “religiositas (dindarlık)”, “religious (dindar, tanrılara hürmet eden)” sözcüklerinden türeyen “religious commitment, religious involvement, religiousness, religiosity” terimleri kullanılmaktadır (Yıldız, 2001, s. 23).

Din psikolojisinde, bireysel “dini duygu” ve “dini deneyim” ile paralel görülen “dindar/dindarlık” terimiyle ilgili bazı kavramlar ve sınıflamalar geliştirilmiştir (Cırhinlioğlu vd., 2013, ss. 8-9):

Din üzerine araştırma yapan birçok din psikoloğu, dini duygunun tek ve benzersiz olmadığı ve dini bir nesneye odaklanabilecek farklı deneyimler olabileceği konusunda hemfikirler. Nitekim Allport’a göre dini duygu, tek bir fenomenal öze ve tek tip birleşime sahip olsaydı o zaman psikolojik analiz görevi basit olurdu ki psikolojide bu basit yaklaşım kabul edilmemektedir (Allport, 1965, s. 4). Allport, dindarlığın olgunlaşmakta olan bireyde tedrici geliştiğini savunur. Bu sebeple Allport, birey açısından dindarlığı “olgunlaşmamış dindarlık” ve “olgunlaşmış dindarlık” kavramları ile sınıflandırmıştır. Birey çocukluk döneminde, içeriğini anlamaksızın dini davranışları içselleştirirken gençlik döneminde, dini bizzat deneyimlemek ister. Bir nevi birey, gençlik döneminde ikinci elden deneyim yerine bizzat kendisi dini deneyimlere ulaşma ihtiyacı duyar. Allport, bu aşamaları bireyin olgun dini yaşantıya geçişi için önemli görmektedir (Allport, 1965, s. 4).

Allport, sonraki yıllarda “olgunlaşmış” ve “olgunlaşmamış” dindarlık kavramları yerine “iç güdümlü” ve “dış güdümlü” dindarlık kavramlarını kullanmıştır. Bu yeni alternatif kavramları, kiliseye devam eden bireylerin önyargı dereceleri ve bunların dini yönelimleri ile ilgili gerçekleştirdiği bir araştırmayla benimsemiştir. Yaptığı araştırma sonucunda kiliseye giden insanlar arasında çeşitli tipleri tespit etmiştir. Ona göre kiliseye devam eden dindarların çoğunda, orta düzeyde de olsa “iç ve dış güdümlü” dindarlık tiplerinin tümü vardır (Allport, 1965; Akt. Holm, 2018, ss. 115-116). Önyargılı bireyleri iç güdümlü (olgunlaşmış) dindarlığa sahip bireyler içerisinde değerlendiren Allport, elde ettiği bulgularda iç güdümlü dindarlığa sahip bireylerin önyargı düzeylerini en azdan, en yükseğe doğru derecelendirmiştir. Ona göre iç güdümlü dindarlığa sahip bireylerde, önyargı düzeyi en yüksek olanlar; kiliseye karşı olumlu yaklaşıma

sahip olan ve davranışlarında dinin belirleyici bir rol oynadığı bireylerdir. Kiliseye devam eden bireylerin kiliseye bağlılık oranlarında ve dinin hayatlarındaki belirleyici rolünde azalma oldukça bu bireylerde önyargı oranı da azalır. Ona göre dış güdümlü (olgunlaşmamış) dindarlığa sahip olan kişiler bu iki grubun dışında kalır. Tutarlı bir dış güdümlü insan için din, esaslı bir korkuyu hafifletir ve böylece din bir araç haline gelir. Böyle bir din, insana güven verdiği gibi onu teselli de eder. Böyle bir durumda ise insan kendisinden uzaklaşmadan Tanrı'ya yakınlaşmaya çalışır. Allport'un bu dindarlık sınıflaması bilhassa ilk dönemler Amerika'da yapılan araştırmaları etkilemiştir. O dönemler iç güdümlü ve dış güdümlü dindarlığın tespit edilmesi için bazı ölçekler kullanılmıştır (Allport, 1965; Akt. Holm, 2018, ss. 115-116).

Fetzer Enstitüsü, dindarlığı on iki boyuttan oluşan bir değişken olarak görür. Bu boyutlar; günlük manevi değerler, inanç/değerler, bağışlama, özel dini uygulamalar, dini ve manevi başa çıkma, dini destek, dini/manevi tarih, bağlılık, örgütsel dindarlık dini tercih, dini anlam ve bireyin kendini ne ölçüde dindar olarak gördüğü şeklinde sıralanmıştır (1999, ss. 85-88).

Batson ve Ventis, dindarlığı; dogma ve uygulamalar aracılığıyla dini inançlara bağlılığın derecesini yansıtan “içsel”; dini kendi çıkarlarına hizmet eden bir araç olarak yansıtan “dışsal”; varoluşsal açık uçlu sorularla, eleştirel mücadelenin savaşını ifade eden “sorgulama” şeklindeki üç ayrı boyut aracılığıyla anlaşılabilirliğini ileri sürmüşlerdir (Batson & Ventis, 1982; Conn, 1983, ss. 86-87).

Söz konusu dindarlık tanımlamaları ve sınıflandırmalarına ek olarak Pargament ve arkadaşları (Hill vd., 2000) dindarlığı şu şekilde tanımlamıştır: “*Dindarlık, nihai gerçek, kutsal varlık veya kutsal nesne ile bireyin ilişkisini ifade etmesi, sürdürmesi, dönüştürmesi ya da özdeşim kurmayı aramasından kaynaklanan duygular, düşünceler, davranışlar ve yaşantılar olarak tanımlanabilir.*” (Akt. Cirhinlioğlu vd., 2013, s. 9).

Ülkemizde Tekin, dindarlık kavramına tarihsel çerçevede bakmış ve dindarlığın “bireysellik” ile çevrelendiğini savunmuştur. Tekin'e göre dindarlıkla ilgili çalışmalarda, ölçme ve değerlendirmeler gözlemlendiğinde, Batıda kurumsal anlamda kiliseye bağlılıktan söz konusuyken İslamiyet'te, bireyselliğin ön plandadır. O, din için yapılan “hayata yönelimli” tanımlamaların çerçevelerinin genişletilebileceğini vurgulayarak dindarlığı; “Tarihi seyir içerisinde dinin insan hayatına nüfuz derecesi” olarak tanımlamıştır (Tekin, 2006, s. 53).

Literatürde dindarlığın tanımı ve boyutları üzerine yapılan önemli çalışmalardan bir diğeri Glock’a aittir. Glock, dindarlığa geniş bir çerçeveden bakar ve dindarlığı şu şekilde açıklar: Dünyadaki dinler incelendiğinde her birinin kendi taraftarlarından beklediği farklı inanç ve uygulamalar vardır. Hinduların sığır etinden menedilmesi, Müslümanların hac ziyareti için Mekke’ye gitmesi, Evanjelik Protestanların alkolden uzak durması gibi birçok spesifik uygulamadan söz edilebilir. Dinlerin kendi taraftarlarından beklediği spesifik inanç ve uygulamalardaki farklılıkların yanı sıra dinlerin ortak fikirlerinin de olduğu görülebilmektedir. Glock’a göre bu ortak fikirler, aynı zamanda dindarlığın temel boyutlarını oluşturmaktadır. Dindarlığın bu boyutları inanç, uygulama (ibadet), bilgi, deneyim ve etki olarak isimlendirilmiştir (Glock, 2007, s. 251). Bu boyutları sırasıyla şöyle açmak mümkündür:

İnanç Boyutu: Her dinin kendi taraftarlarından istediği bazı inanç esasları vardır. Dini kabul eden kişinin kendisinden beklenen şey, kişinin öncelikle dinin bu inanç esaslarını kabul etmesidir (Glock, 2007, s. 14). Müslümanların, İslam’ın inanç esaslarını kabul etmesi dindarlığın inanç boyutuna örnektir (Köse & Ayten, 2012, s. 113).

Dinin/dindarlığın inanç boyutuyla ilgili yapılan birçok işlevsel analizin olduğunu söylemek mümkündür. Dini inanç ve bu inancı kabul eden bireyler ele alındığında, inancın birçok işlevi yerine getirdiği görülmektedir. Bu işlevlerin açıklanması için pek çok hipotez geliştirilmiştir. Şu ana kadar geliştirilen hipotezlerden biri, tüm dinlerin insanın varoluşuna anlam verdiğini savunmaktadır. Bir dine inanan kişi için hayatın merkezi noktasını teşkil eden dinin inanç boyutu, inanan kişilerin “nihai anlamlarına” dair sorularına cevaplar vermektedir (Glock, 2007, s. 259; Köse & Ayten, 2012, s. 13).

İbadet Boyutu: Dinlerin müntesiplerinden beklediği bazı ibadet ve uygulamalar vardır. Bu ibadet ve uygulamalar her dine farklılık göstermektedir (Glock, 2007, s. 15).

Bir dine inanan kişinin, inancı gereği mensubu olduğu dinin emrettiği ve yasakladığı davranışları yerine getirmesi beklenir. Bireylerin dinin emir ve yasaklarından oluşan ibadetleri yerine getirme sıklığında farklılıklar olsa da dinler, dindarlığın ibadet boyutunu oluşturan bu emir ve yasakları birer ibadet mantığıyla dinin müntesipleri için zorunlu tutar (Y. Turan, 2017, s. 117). Örneğin “*Ben insanları ve cinleri ancak bana ibadet etsinler diye yarattım (Kuran-ı Kerim, ez-Zariyat, 56.)*” ayetinde geçen ibadet kavramı, bütünüyle insan yaşamını kapsayan bir imaya sahiptir. Dolayısıyla İslam dininde ibadet denilince sadece namaz, oruç, hac, zekât gibi dini ibadetleri değil;

bunlarla birlikte Allah'ın razı olduđu her türlü söz ve davranışı da ibadet olarak görmek gerekir. Nitekim Kuran'da, çokça zikredilen “sâlih amel” (yararlı iş) kavramının ibadetin belirtilen bağlamından dolayı; ibadet hükmünde olduğunu söylemek mümkündür (Tekin, 2006, ss. 55-56).

Bilgi Boyutu: Her dinin kendine has kutsal metinleri, inanç esasları ve ibadetleri vardır. Dinler, kendi müntesiplerinden az da olsa bunlar hakkında bilgi sahibi olmalarını bekler. Bir inancın kabul edilebilmesi için öncelikle o inanca dair bilginin olması gerekir. Bu sebeple bilgi ve inanç boyutu birbiriyle yakından ilişkilidir (Glock, 2007, s. 16). Dini bilgi sadece dinin inanç boyutuyla değil, ibadet boyutuyla da yakından ilişkilidir ki dindar kişi, dini bilgisi ölçüsünde ibadetlerini gerçekleştirir (Köse & Ayten, 2012, s. 114).

Tecrübe Boyutu: Dindarlığın tecrübe boyutu, dindar kişinin kutsal alanla kısa dahi olsa doğrudan bir iletişim kurmasıdır. Kişi, bu iletişimin sonucunda ilahi gücü herhangi bir aracı olmaksızın içinde hisseder ve bundan etkilenir. Bu dini tecrübeler, kişi yalnızken veya cemaat ile birlikteyken meydana gelmiş olsa bile tamamıyla kişinin hissiyatı ile ilgilidir. Bireysel dindarlığın bir işareti olan dini tecrübeye her din belirli ölçüde de olsa değer vermektedir (Glock, 2007, s. 15).

Aşkın olanın tecrübesiyle ilgili bireysel dini duygular, bireyler tarafından açıkça ifade edilemediği için din psikolojisinde uzunca bir süre dindarlığın bireysel tecrübe boyutunun araştırılması zor olmuştur. Psikolog Stanley Hall'ın konu üzerine 1881'de yaptığı araştırma ve 1902'de William James'in “Dinsel Deneyimin Çeşitleri” (2017) adlı klasik eseri dini duyguya dayalı bireysel dini tecrübenin psikoloji alanında artık araştırma konusu olduğunu göstermektedir (Glock, 2007, ss. 263-264).

Dinin tecrübe boyutu, dindarlığın diğer boyutları ile zorunlu olarak bağlantı halindedir (Glock, 2007, s. 265). Dini tecrübe ile ibadetleri gerçekleştirme arasındaki ilişki buna örnek olarak gösterilebilir. Çünkü dindar kişiler, dini tecrübeleri çoğunlukla ibadetleri gerçekleştirirken yaşamaktadırlar (Köse & Ayten, 2012, s. 114).

Etki Boyutu: Dini bağlılığın etki boyutu diğer dört boyuttan farklıdır. Etki boyutu, dini inanç, ibadet, bilgi ve tecrübe boyutunun özeti niteliğindedir. Dinler, kendi müntesiplerinin günlük yaşamlarına ve nasıl davranmaları gerektiğine dair bir takım dini kurallar belirlemiştir. Dinler, bu kuralların yanı sıra kişinin hayatında, dinsel bağlılığın

ne ölçüde olduğuyula ve kişinin dinden ne derece etkilendiğiyle de ilgilenir. Dinlerin ilgilendiği bu boyut, Glock’a göre dindarlığın etki boyutunu ifade etmektedir (Glock, 2007, s. 16). Kişinin günlük hayatında dürüst olması, giyinme alışkanlıkları, insanlarla olan ilişkileri bireysel dindarlığın etki boyutuna örnek verilebilir (Köse & Ayten, 2012, s. 115).

Dini gelişim boyutlarıyla dindarlığı ele alan Gazali’ye göre dindarlığın üç ayrı bileşeni vardır. Bunlar iman (taklit), ilim (fikir) ve marifet (şevk, zevk) aşamalarıdır. İlk sırada olan *iman*, dini hayatın başlangıcındaki tasdik, itaat ve bağlanmayı içine alır. Bu aşama aynı zamanda derin bir araştırma yapmaksızın taklide dayalı olan dini inancın kabul edildiği safhayı da içerir. *İlim* safhasında, dini inanç ile ilgili delillerin araştırılması ve mantığın devreye girmesiyle ahenkli bir kâinat görüşü ortaya çıkar. *Marifet* safhası ise, İlâhî Varlık ile doğrudan doğruya temas arzusu ile gelişen psikolojik tecrübelerden meydana gelmektedir (Akt. Hökelekli, 1998, s. 75).

Hökelekli, Glock’un yapmış olduğu bu sınıflandırmayı “Dinin Genişlemesine Boyutları” olarak isimlendirerek ele almıştır. Dindarlığın gelişiminin üç ayrı aşamadan geçtiğini kabul eden Gazali’nin “Dini Gelişim Boyutlarını” ise “Dinin Uzunlamasına Boyutları” şeklinde isimlendirerek ele almıştır (Hökelekli, 1998, s. 74).

Din psikolojisinde dindarlığın ölçülmesi, tanımı ve boyutlandırılması kadar problem konusu olmuştur. Psikologlar baştan itibaren bireylerin dini kendi yaşamlarına aktarma eğilimlerini belirleyecek bazı ölçüm araçları üzerine çalışmışlardır. Psikologlar, bireylerin dindarlık seviyelerini sayısal değerlerle puanlandırabilmek için geliştirdikleri bu ölçme araçlarına dindarlık ölçeği adını vermişleridir. Dindarlık üzerine yapılan çalışmalarda dindarlık, ilkin tek boyutlu bir olgu olarak ele alınmış, ardından bu boyutlar ikiye çıkarılmış, sonunda çok boyutlu olgular olarak ele alınmıştır. Dolayısıyla dindarlıkla ilgili ölçümler de bu olgusal boyutlarla birlikte zaman içerisinde değişikliğe uğramıştır (Köse & Ayten, 2012, s. 122; Yıldız, 2001, ss. 24-33).

Dindarlığı ölçme çalışmaları Batı’da 20. yüzyılın sonlarında başlamış ve 1960’lardan sonra bu çalışmalar hız kazanmıştır. Ülkemizde ve diğer İslam ülkelerinde ise dindarlığı ölçme çalışmaları ancak 1960’larda başlayabilmiştir. Buralardaki dindarlığı ölçme çalışmaları 1980’lerde ancak hız kazanabilmiştir. Buralarda, ilk dönemlerde, Batı’da üretilen ölçeklerin tercümesi yapılarak ölçüm çalışmaları yapılmıştır. Ancak sonraki

dönemlerde, yerel bir takım inanç ve unsurların dikkate alınmasıyla bu bölgelere özgü dindarlık ölçekleri geliştirilmiştir (Köse & Ayten, 2012, s. 123).

2.7.3. Maneviyatın tanımı

Tarih boyunca dindarlık ve maneviyat insanın tecrübelerinin birer parçası olmuştur. İnsan eylemlerinin her çeşidiyle kesişen bu iki terim sanat, fedakârlık, ahlâk, bağlılık, çatışma ve pek çok insan etkinliğinin hem nesnesi hem de öznesi olmuştur. Bu iki fenomen terim, geçen yüzyılda sosyal bilimler tarafından mercek altına alınmıştır. 21. yüzyılda, psikologlar arasında, din ve maneviyata olan ilgide hızlı bir artış görülmüştür. Özellikle bu psikologların nazarında din, maneviyat ve sağlık arasındaki ilişki dikkat çekmiştir (2013, ss. 61-62). Diğer taraftan din ve dindarlık gibi “maneviyat” kavramı da çok boyutlu olması sebebiyle yüzyılı aşkın bir süredir birçok psikolog tarafından farklı şekillerde tanımlanmıştır (Paloutzian vd., 2013, s. 63).

Etimolojik açıdan maneviyat kelimesi Arapçadan dilimize geçmiştir. Maneviyat “anlama ilişkin” veya “gizli, derin anlama ilişkin” anlamına gelen Arapça “manevi” kelimesinden Türkçe olarak türetilmiş bir terimdir (<https://www.etimolojiturkce.com/manevi>). Maneviyat kelimesi Türk Dil Kurumu (TDK) sözlüğünde, “maddi olmayan, manevi şeyler, yürek gücü, moral” şeklinde anlamlandırılmıştır (<https://sozluk.gov.tr/?kelime=maneviyat>).

Batı’da, genelde “spirituality” sözcüğüyle ifade edilen maneviyat, Latince “ruh/nefes” anlamındaki “spirit” sözcüğünden türetilmiştir (www.etymonline.com/Spirituality).

Literatürde maneviyatın “*Kutsalın öznel tecrübesi*”, “*Varoluşsal anlam arayışı*”, “*İnsan deneyimindeki aşkın boyut*” gibi birçok tanımı yapılmıştır (Zinnbauer vd., 1999, s. 893). Bu tanımlamalardan anlaşılacağı üzere maneviyat ile dindarlık arasında yakın bir ilişki bulunmaktadır. Son yüzyılda psikoloji alanında, din ve maneviyata yönelik araştırmaların sayısı hızlı bir şekilde artmıştır. Bu konular üzerine araştırma yapan psikologlardan bazıları din ve maneviyat terimlerini birbirinden farklı şekillerde tanımlarken bazıları ise bu iki kavramın ortak noktalarına değinmişler ve bunların aralarındaki ilişkiden söz etmişlerdir. Hatta geçmişte sosyal bilim alanında yazılmış olan dindarlık ve maneviyat kavramlarıyla ilgili eserlerin içerik analizi yapıldığında, bu eserlerde, bu iki kavramın tanımlarının birbirine eşdeğer şekilde yapıldığı görülür (Zinnbauer vd., 1999, s. 893). Geleneksel bakış açısına sahip birçok psikolog, din kavramını

“kapsayıcı” olarak ele almış ve maneviyatı dinden ayırmamışlardır. Dolayısıyla geleneksel yaklaşımlarda “maneviyat”, dindarlıktan ayrı bir kavram olarak düşünülmemiştir (Hill vd., 2000; 2013, s. 64; Zinnbauer vd., 1999). 1980’lerden sonra geleneksel yaklaşımdan uzaklaşmayla birlikte din ve maneviyat tanımlarında belirgin bir değişim gözlenir. Bu tanımlarda maneviyatın dinden farklı bir kavram olduğu kabul edilmiş ve maneviyat kavramının popülaritesinde artış ortaya çıkmıştır (2013, s. 67).

Din ve maneviyatın birbirinden farklı olduğunu kabul eden maneviyat tanımlardan birkaçı şöyle özetlenebilir:

Maneviyat kavramı, insan olma durumunu daha geniş ve aşkın bir bağlamda görmek ve bu nedenle, hayatın anlam ve amacının yanı sıra bir kimsenin yüce varlık ile ilişkisi gibi görünmeyen gerçekliklerle ilgili olmak şeklinde karakterize edilmiştir (Paloutzian vd., 2013, s. 69; Zinnbauer vd., 1999, s. 901). Elblen maneviyatı, “Tanrı ile ilişkinin aşkın niteliğine canlılık kazandıran kişisel yaşam ilkesi” şeklinde tanımlamıştır (Emblen, 1992, s. 45; Paloutzian vd., 2013, s. 69; Zinnbauer vd., 1999, s. 901). Benner (1989, s. 20), “Tanrının kendisiyle bir ilişki kurmaya yaptığı lütuf çağrısına insanın tepkisi” olarak maneviyatı tanımlarken Tart (1975, s. 4), onu “Nihai amaçlarla, yüksek varlıklarla, Tanrı’yla, sevgiyle ilgili olan insan potansiyelinin engin alanı” olarak kabul eder (Akt. Zinnbauer vd., 1999, s. 902).

Aktarılan tanımlardan anlaşılacağı üzere psikologların çoğu maneviyatı işlevsel yönüyle sınırlandırmışlardır. Zinnbauer ve arkadaşları maneviyatı sadece işlevsel boyutlarıyla ele alan tanımları doğru bulmazlar. Onlara göre maneviyat tanımlarının tamamen işlevsel oluşu, kavramın kapsamında sınır sorunlarını ortaya çıkarır. Kutsal bir özü olmadan sadece işlevsel olan maneviyatın fazla geniş ve yavan hale gelebileceğini savunurlar. Bunlardan Pargament, kutsal olanı aramak şeklinde maneviyatın tanımını yapmıştır. Ona göre din, insan yaşamında kutsal veya kutsal olmayan önemli nesne arayışlarını kapsarken maneviyat, özel olarak ve doğrudan kutsalın aranmasına odaklanmaktadır (Pargament vd., 1997; Zinnbauer vd., 1999, s. 904).

Maneviyatın özü itibarıyla bir kaygı azaltma biçimi olduğu ve bir sosyal uyum kaynağı gibi amaçlara hizmet ettiği söylenebilir. Ancak kutsal arayışı, özünü kaybetmeden başka amaçlara indirgenmeyen ve kendi başına bir arayış noktasını temsil etmektedir. Kutsal’dan kastedilen şeyin geleneksel Tanrı, daha yüksek güçler veya ilahi kavramlarla sınırlı olmadığına dikkat etmek gerekir (Zinnbauer vd., 1999, ss. 909-910).

Durkheim'e göre kutsal şeylerden yalnızca Tanrılar ve ruhlar denilen kişisel varlıklar anlaşılmamalıdır. Ona göre bir kaya, ağaç, tahta parçası, ev ve dolayısıyla her şey, her an kutsalın yelpazesine dahil olabilir (Durkheim, 1915, s. 37).

Bir kişinin kendisini dindar veya ruhanî (manevi) olarak kabul etmesi, ilişki içerisinde olduğu terimlerin anlamlarına ve belirli bir dinsel veya ideolojik grup üyeleriyle ilgili olmasıyla ilişkilidir. Bu nedenle dindarlığı ve maneviyatı doğru ölçebilmek için gözlemlenen bireylerin veya grupların dünya görüşlerini ve inanç sistemlerini dikkate almak gerekir ki bu dikkate alınan noktalar doğrultusunda maneviyat ve dindarlık terimlerine farklı anlamlar atfedildiğini belgeleyen birçok araştırma sonucu mevcuttur (Pargament vd., 1995; Zinnbauer vd., 1997, s. 562).

2.7.4. Dindarlık, maneviyat ve ruh sağlığı ilişkisi

Din ile sağlık arasındaki ilişkinin oldukça köklü bir geçmişe sahip olduğunu söylemek mümkündür. Mısır, Hint, Babil, Antik Yunan veya İslam tıbbına dair herhangi bir tarih kitabı okunduğunda dinle sağlık arasındaki ilişkiye dair pek çok düşünürün fikir beyan ettiği görülebilir (Ayten, 2020, s. 11).

Din psikolojisinin başlangıçtan itibaren temel konularından biri din ve sağlık arasındaki ilişki olmuştur. Din psikolojisinde öncü olan isimler ve teorisyenler, bu iki olgu arasındaki ilişki üzerine düşüncelerini beyan etmiş ve çalışmalarında buna yer vermişlerdir. William James, Sigmund Freud, Carl Gustav Jung, Gordon Allport, Abraham Maslow, Erich Fromm, Kenneth Pargament, Irvin Yalom ve Harold G. Koenig gibi psikolojinin önde gelen isimleri, eserlerinde din ve sağlık ilişkisine dikkat çekmişlerdir. Bu olgular arasındaki ilişki, özellikle Avrupa ve Amerika'da, 1980'lerden sonra psikoloji, sosyoloji, teoloji ve tıp alanlarında uzman bilim insanları tarafından hem teorik hem ampirik çalışmalarla ele alınmıştır (Ayten, 2020, s. 7,12-13; Yapıcı, 2013, s. 1).

Günümüzde, bedensel ve ruhsal sağlık alanında, dine ve maneviyata olan yoğun ilgi belirgin bir şekilde kendini gösterir. *American Psychologist*'in yayınladığı din ve maneviyatı konu alan özel sayısı, Amerikan Psikoloji Derneği'nin sağlıkta din ve maneviyat konulu birçok kitabı yayınlaması ve Amerikan Psikiyatri Derneği'nin (DSM IV, 1994) 4. baskısında hastalığa neden olan faktörlerden korunmada din ve maneviyatın

önemine değinmesi gibi birçok kaynak bize ruh sağlığı açısından din ve maneviyatın önemli bir yere sahip olduğunu göstermektedir (Park & Paloutzian, 2013, s. 301).

Yirminci yüzyılın son çeyreğinde, din ve sağlık arasındaki ilişkiyi inceleyen binden fazla yayınlanmış bilimsel çalışma bulunmaktadır. Bazı çalışmalar din ile ruhsal ve bedensel sağlık arasında negatif bağlar kurarken bazıları da bunlar arasında pozitif bağlar kurmaktadır. Dolayısıyla söz konusu çalışmalarda birbiriyle uyuşmayan sonuçlara ulaşmak mümkündür. Çünkü söz konusu din olduğunda insanlar nadiren tarafsız bir pozisyon alırlar. Araştırmayı yapan kişinin dine bakış açısı, daima araştırma sonucunu etkileyen önemli bir etken olarak görülür (Park & Paloutzian, 2013, s. 298).

Din ve maneviyat ile ruhsal ve bedensel sağlık arasında negatif bir ilişki olduğunu söyleyenlerin başında Freud gelir. Freud dini “evrensel obsesif nevroz” olarak tanımlayarak kariyeri boyunca din ve maneviyat ile ruhsal ve bedensel sağlık arasında, herhangi bir olumlu ilişkinin olabileceği düşüncesine karşı çıkmıştır (Koenig vd., 2012, s. 59). Psikolog Albert Ellis, dindar bireylerin dindar olmayan bireylerden daha az sağlıklı olduğunu ileri sürerken Ventis, din ve maneviyat ile olumlu ruh sağlığı emareleri arasında negatif bir ilişki olduğunu ileri sürmüştür. Benzer şekilde, psikiyatrist Wendell Watters, dini inançların bireyde düşük benlik saygısına, depresyona ve hatta şizofreniye neden olduğunu söyler. Bazı kuramcılar da dinin insanlar üzerinde, obsesif-kompulsif bozukluk gibi kaygı bozukluklarını provoke eden suçluluk duygusuna neden olabileceğini ileri sürmüşlerdir (Cirhinlioğlu vd., 2013, ss. 86-87; Koenig & Larson, 2001, s. 67; Pargament & Barant, 1998, ss. 111-112).

Din ve maneviyatın ruhsal bozukluklara yol açtığına dair çok az kanıt vardır (Cirhinlioğlu vd., 2013, s. 87). Hatta bazı kuramcı din psikologları, fiziksel ve ruhsal sağlık üzerinde dindarlığın ve maneviyatın olumlu etkisi olduğunu savunurlar: Örneğin W. James, *Dinsel Deneyimin Çeşitleri* adlı eserinde, bazı insanlarda tedavinin gerçekleşmesini hızlandıran sağlık bilincinin oluşumunda dinin etkili olduğunu kabul ederek din ve maneviyat ile ruhsal sağlığı ilişkisinde pozitif bir yaklaşım sergilemiştir. Din ve maneviyatın, insan sağlığının korunmasında en az bilim kadar hatta bazen bilimden daha fazla işlev gördüğünü savunur (2017, ss. 101, 107-108).

Psikolojide dinin, ruh sağlığını pozitif yönde etkilediğini söyleyen yalnızca W. James olmamıştır. Jung’a göre ruhsal tedavi sistemlerinden biri de dinlerdir. Hatta dinin psikoterapi sistemlerinin en gelişmiş olduğunu söyler. Bu nedenle kendisi, dinden uzak

bir yařantıyı psikolojik bozuklukların temel nedeni olarak görmüřtür (Akt. Ayten, 2020, s. 26).

Idler, dindarlık ile ruh saęlıęı arasındaki iliřkiye yönelik kuramsal modelinde dindarlıęın ruh saęlıęına üç řekilde (sosyal saygınlık, tutarlılık ve teodise hipotezleri) destek olabileceęini ileri sürer (Akt. Cirhinlioęlu vd., 2013, ss. 87-89). Zikredilen psikologların yanı sıra R. J. Becker de dinin ve maneviyatın ruh saęlıęı ile olumlu bir iliřkisinin olduęunu savunan psikologlar ierisinde zikredilebilir (Akt. Ventis, 1995, s. 34).

Batson ve ark. (1993); Allport'un dindarlık modellerini baz alan 157 kiřilik bir alıřmaları sonucunda, isel ve dıřsal yönelimler ile ruh saęlıęı arasındaki iliřkiye dair net bazı bulgular elde ederlerken dini arayıř boyutu ile ruh saęlıęı arasında net bir iliřkinin olmadıęı sonucuna varmıřlardır (Akt. A. James & Wells, 2003, s. 361).

Peker, 2010'da yaptıęı arařtırmaya dayanarak Müslümanların gün ierisinde kıldıkları namazın onları, zihni rahatsız eden sorunlardan uzaklařtırdıęını, onların namaz esnasında dinlendięini ve namazın onlardaki stres attıęını öne sürer. Ona göre, kiři kıldıęı namaz ile bir eřit psikolojik boşalım yařar (Akt. Albayrak, 2023, s. 53).

Maneviyatın, dini inana baęlılıęın ve dini ibadetleri yerine getirmenin fiziksel ve ruhsal saęlıkla iki řekilde iliřkisi kurulabilir. Bu iliřkilerden ilki, dindarlıęın ve maneviyatın fiziksel ve ruhsal saęlıęı koruyucu ve hastalıęı önleyici tarafı olabilir ki sigara, alkol ve uyuřturucu gibi zararlı maddelerin kullanımını yasaklayan ve insanların saęlıęın korunmaları gerektięini anlatan dini emirler buna örnek olarak verilebilir. İkinci olarak fiziksel ve ruhsal rahatsızlıkların tedavi sürecinde dindarlıęın ve maneviyatın destekleyici yönünden söz edilebilir. Psikolojik ve fiziksel rahatsızlıęı olan insanların tedavi sürecinde dini inan ve deęerlerinden destek almaları da bu ikinci iliřki tipine örnek verilebilir (Ayten, 2020, s. 14).

Dindarlıęın saęlık üzerindeki pozitif/negatif etkisi dindarlıęın türüne ve yoğunluęuna göre farklılık gösterebilmektedir. Dindarlık ve maneviyatın saęlık üzerinde olumlu etkisi olduęu gibi bazen de bu olgular saęlık üzerinde etkisiz kalabilmektedir. Hatta dinin birey tarafından yanlış yorumlanması, bireydeki kaygı, stres ve depresif eęilimleri arttırabildięi gibi bireyde bu hastalıklara giden süreci de tetikleyebilir (Ayten, 2020, s. 14).

Dindarlık ve maneviyatın ruh sağılığı ile ilişkisini konu alan arařtırmalarda, genel itibariyle bařa ıkma srecinde, dindarlıđın ve maneviyatın ruh sağılığına etkisi baęlamında deęerlendirmeler yapılmıřtır (Ayten, 2020, s. 26). Dini bařa ıkma meselesi, alıřmamızın da ana meselesi olduęundan burada konuyu amakta fayda gryoruz.

2.8. Dini Bařa ıkma

Biz insanlar bazı dnemlerde temel savunmasızlıđımızı gn yzne ıkararak var olan kaynaklarımızın tesine itilebiliriz. Din, tam olarak burada devreye girer. Bize, destek kaynaklarımızın tesinde bir destek saęlar. Karřılařtıđımız sıkıntılar sonucunda, hayat kontrolden ıkmıř gibi grndę vakit, kutsal (ilahi g) aracılıęıyla kontrol duygusu gibi zmler sunar. Din aynı zamanda kiřisel glerimizin sınırlarına zmler sunarak din dıřı bařa ıkma abalarımızı da tamamlar (Pargament & Barant, 1998, s. 125).

Tarih boyunca arařtırmacılar ve kuramcılar dinin bařa ıkma srecindeki roln yok saymıřlar ve konuya eleřtirel bir tavırla yaklařmıřlardır. Ancak Kenneth Pargament'in (1997), "*The Psychology of Religion and Coping*" isimli kitabı, dini bařa ıkma alıřmalarının doęasında var olan karmařık kavramsal problemleri farklı řekillerde dile getirerek konuya yeni ufuklar amıřtır. Bu sayede yakın dnemde zellikle sosyal bilimler ve saęlık alanında din ve bařa ıkma ile ilgili teorik ve ampirik alıřmalarda ciddi bir artıř meydana gelmiřtir (Folkman & Moskowitz, 2004, s. 759; Harrison vd., 2001, s. 86; Marks, 2017, s. 446; Pargament vd., 2013, s. 378).

Dini bařa ıkma, kiřinin stresli yařam olayları karřısında din ve maneviyat kaynaklı biliřsel ve davranıřsal teknikleri kullanılmasıdır (Akt. Tix & Frazier, 1998, s. 411).

Pargament, bireyin dini bařa ıkma srecinde daha ok "anlam" terimi zerine yoęunlařmıřtır. Dini, "Kutsal ile iliřkili olan bir anlam arayıřı" řeklinde tanımlayan Pargament'e gre anlam; yařamda nemli olan bir řeyleri keřfetmeye, keřfettiklerini bulduktan sonra bunlarla iliřki kurmaya ve gerektięinde bulduęu řeyi dnřtrmeye motive eden deęer duygusudur. Pargament bu keřif, koruma ve dnřtrme srecine "anlam arayıřı" ismini vermiřtir. İnsan, yařam biimini sarsan sıkıntılı olaylarla karřılařtıęı vakit din ve maneviyattan destek alarak hayatın anlamını korumak veya bu anlamı yeniden kazanmak iin mcadele eder. Bireyin hayatın anlamını yeniden kazanma ya da bu anlamı korumak iin verdięi mcadele etkinliklerine "dini bařa ıkma sreci"

denilmektedir (Akt. H. Albayrak, 2023, s. 58; Folkman, 2011, ss. 270-271; Pargament, 1997, s. 90,163-197).

2.8.1. Dini başa çıkma yöntemleri

İnsanın sıkıntılı durumlarla başa çıkma sürecinde ortaya koyduğu her bir uğraş “başa çıkma etkinliği” olarak kabul edilmektedir. Kişin bu süreçte dini referans alarak ortaya koyduğu çabaya da “dini başa çıkma etkinliği” denebilir (Ayten, 2012, s. 38) .

Sıkıntılı bir durumla karşılaşan birey, ilk olarak durumun kendisi için herhangi bir tehlike veya tehdit oluşturup oluşturmadığını anlamaya çalışır. Birey için tehdit veya tehlike söz konusuysa birey hemen dua etmeye yönelir. Çünkü dua, dini başa çıkmanın başlangıç noktasıdır. Gücünü aşan durumla karşılaşan bireyin yaptığı ilk hareket, genelde Allah’a yönelip ondan yardım dilemek olur (Kula, 2005, s. 61).

Birey, başa çıkma sürecinde ilk adım olan duadan sonra ibadetleri yerine getirme (namaz, oruç, K. Kerim/İncil gibi kutsal metin okuma), cami/kilise cemaatinin gerçekleştirdiği faaliyetlere katılma veya din adamlarıyla sohbet etme gibi dini pratiklere yönelebilir. Literatürde, dini başa çıkma sürecinde birey tarafından yerine getirilen her bir dini uygulama dini başa çıkma etkinliği olarak kabul edilir (2005, s. 61; Pargament, 1997, s. 177). Pargament, duanın ve diğer dini pratiklerin yanı sıra kabullenme, tevekkül, itaat (boyun eğme), affetme, şükür ve sabrın da dini başa çıkmanın önemli birer unsurları olduğunu söyler (Ayten, 2012, s. 42; 1997, s. 178). Zorluklarla karşılaşan bireyin başa çıkma sürecinde Allah, ahiret, kader inancı ve ibadetler gibi dini inanç kaynaklı şemalara yönelmesi, sadaka vermesi, türbeleri ziyaret etmesi ve tövbe etmesi de birer başa çıkma etkinliği olarak kabul edilir (Ayten, 2020, s. 16; Baynal, 2018, s. 253).

Dini başa çıkma etkinlikleri üzerine yapılan en kapsamlı girişimlerden biri Pargament ve arkadaşlarına aittir. Bunlar, yaptıkları görüşmeler ve literatür taraması neticesinde yirmi bir farklı başa çıkma etkinliğinden meydana gelen bir ölçüt geliştirmişlerdir. Bu başa çıkma etkinlikleri aktif, pasif, etkileşimli stratejileri; problem odaklı ve duygu odaklı yaklaşımları; bilişsel, davranışsal, kişilerarası ve manevi alanları kapsamaktadır (Pargament vd., 2000, ss. 522-524, 2013, ss. 383-385).

Sıkıntılı durumlarda, insanlar tarafından yerine getirilen başa çıkma etkinliklerinin temelinde beş hedefinin olduğunu söylemek mümkündür. Bu hedefler:

- i. **Anlam:** Bireyin sıkıntılı dönemlerinde din, ona yaşanılanları anlaması ve yorumlaması için bir anlam örgüsü sunar (Akt. Ayten, 2012, ss. 49-50; Pargament vd., 2000, s. 521).
 - ii. **Kontrol:** Birey, kendi gücünü aşan olaylarla karşılaşp kontrolünü kaybettiğinde din, yeniden kontrol duygusu elde etmesi için ona çeşitli imkanlar sunar (Akt. Ayten, 2012, ss. 49-50; Pargament vd., 2000, s. 521).
 - iii. **Rahatlık/ Manevi Teselli:** Herhangi bir zorluk karşısında insanüstü bir güce (varlığa) bağlanma arzusu bireyin manevi teselli bulmasını ve rahatlmasını sağlar (Akt. Ayten, 2012, ss. 49-50; Pargament vd., 2000, s. 521).
 - iv. **Samimiyet/ Maneviyat:** Din, toplumsal dayanışmayı besleyen bir mekanizma olarak görülmüştür. Diğer insanlarla yakınlık kurma, din adamları veya o dinin mensuplarının sağladığı manevi destek ile gerçekleşir. İslam dininde namaz, oruç, hac gibi ibadetleri yerine getiren kişi, kendini Allah’a daha yakın hisseder. Bu ibadetler bireye sosyal ilişkilerinde diğer insanlara karşı daha anlayışlı ve merhametli olmasını sağlayan bir bilinç kazandırır (Akt. Ayten, 2012, ss. 49-50; Pargament vd., 2000, s. 521).
 - v. **Hayatı Dönüştürme:** Din, doğası gereği hayatın normal akışında veya zor zamanlarında hayatı dönüştürmek isteyen insanlara yardımcı olur. Kişinin eski değerlerinden vazgeçip yeni anlam kaynakları bulması için katkıda bulunur. Mistik anlayışların sıkıntılı durumlara karşı problemleri çözme ve daha huzurlu bir hayat için gayret sarf etmesi konusunda bireye sunduğu motivasyon, kendini geliştirmesi sürecinde bireye yardımcı olur (Akt. Ayten, 2012, ss. 49-50; Pargament vd., 2000, s. 521).
- Birey, sıkıntılı durumlarda hayatına yön veren söz konusu hedeflere ulaşmak amacıyla birçok dini başa çıkma etkinliğini uygular (Akt. Ayten, 2012, ss. 49-50; Pargament vd., 2000, s. 521).

Araştırmacılar, dini başa etkinlikleri ile olumsuz yaşam olayları arasındaki ilişkiyi yakından incelemişlerdir. Yapılan araştırmalar neticesinde dini başa çıkma etkinlikleri, daha çok olumlu şekilde değerlendirilmiş olsa da olumsuz değerlendirmeler de ortaya çıkmıştır. Dini başa çıkma etkinlikleri bu değerlendirmeler çerçevesinde, “olumlu dini başa çıkma” ve “olumsuz dini başa çıkma” etkinlikleri olarak iki kategoriye ayrılmıştır (Pargament vd., 2013, s. 385; Pargament & Barant, 1998, s. 121).

2.8.1.1. Olumlu dini başa çıkma yöntemleri

Kişi ile Allah arasında güvenli bir ilişkinin kurulması diğer insanlarla arasında manevi bir bağlılığın (destek) olduğu anlamına gelir. Olumsuz yaşam olaylarıyla başa çıkma

sürecinde bu etkinlikler, insanlar için genellikle daha yararlı olma eğilimi göstermektedir. Dini başa çıkma ve psikolojik uyum sağlama arasındaki ilişki üzerine yapılan araştırmalar neticesinde; olayları hayra yorma, manevi destek arayışı, ibadetleri yerine getirme, din adamları ve cemaat üyelerinden gelen manevi destek almak stres kaynaklı gelişim, yaşamdan doyum alma gibi olumlu sonuçlarla pozitif bir ilişki kurulur. Kaygı, depresyon, acı, umutsuzluk, vurdumduymazlık ve suç gibi olumsuz olaylarla da negatif bir ilişki tespit edilmiştir (Pargament vd., 2013, ss. 386-387; Pargament & Barant, 1998, ss. 121-123).

2.8.1.2. Olumsuz dini başa çıkma yöntemleri

Kişi ile Allah arasında güvensiz bir ilişki, Allah'ın cezalandırması din adamı ve cemaat üyeleriyle hoşnutsuzluğun olduğu anlamına gelmektedir. Aynı zamanda olumsuz dini başa çıkma etkinlikleri uyumsuz olarak kabul edilmektedir. Psikolojik uyum sağlama ve dini başa çıkma arasındaki ilişki üzerine yapılan araştırmalar sonucunda, olumsuz dini başa çıkma etkinlikleri ile depresyon, kaygı, manevi hasar, vurdumduymazlık, travma sonrası kişilik bozukluğu gibi psikolojik problemler arasında pozitif bir bağ olduğu tespit edilmiştir (Pargament vd., 2013, ss. 386-387; Pargament & Barant, 1998, ss. 121-123).

Özetle; sıkıntılı durumlarda, kişinin Allah'a yönelip dua ve ibadetlerle O'ndan yardım istemesi, Allah'ın sevgisinden ve merhametinden ümidini kesmemesi ve din kardeşlerinden manevi destek alması olumlu başa çıkma etkinlikleri içerisinde değerlendirilmiştir. Kişinin Allah'ın kendisini cezalandırdığını düşünmesi, Allah'ın sevgi ve merhametinden ümidini kesmesi ve din kardeşlerine karşı nahoş davranışlar sergilemesi de olumsuz dini başa çıkma etkinlikleri içerisinde değerlendirilmiştir. (Ayten & Sağır, 2015, s. 7).

3. YÖNTEM

Durum çalışması modeli olarak ele alınan bu çalışma, genetik bir farklılık sonucu doğan Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin başa çıkma sürecinde dini inancın ve maneviyatın etkisini konu almıştır. Durum çalışması modeli, bir durumu veya olayı çoklu kaynakları içeren veri toplama araçları (görüşmeler, gözlemler, raporlar ve dokümanlar vb.) ile derinlemesine incelemelerin yapıldığı nitel bir araştırma tekniğidir (Subaşı & Okumuş, 2017, s. 420). Verileri toplamak amacıyla bu çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden olan yarı yapılandırılmış mülakat tekniği ve katılımcı gözlem tekniği kullanılmıştır.

Steward ve Cash mülakatı, “Önceden belirlenmiş ve ciddi bir amaç için yapılan soru sorma ve yanıtlama tarzına dayalı karşılıklı ve etkileşimli bir iletişim süreci” şeklinde tanımlamıştır (Akt. Yıldırım & Şimşek, 2018, s. 129). Mülakat tekniğinin tercih edilmesindeki neden, yapılan görüşmelerde derinlemesine bilgi elde etmektir.

Araştırmanın evreni, İstanbul ve Bursa’da ikamet eden Down sendromlu bireylere sahip ailelerden oluşmaktadır. Bu ailelere ulaşmak amacıyla amaçlı örneklem yöntemlerinden olan kartopu örneklem yöntemi (Arslantürk & Arslantürk, 2016, s. 116) uygulanmıştır.

Katılımcılara, bazı özel eğitim öğretmenleri, ilgili dernekler ve özel rehabilitasyon merkezleri vasıtasıyla ulaşılmaya çalışılmıştır.

Katılımcılarla yapılan görüşmeler, özel rehabilitasyon merkezlerinde, annelerin isteği doğrultusunda evlerinde ya da iş yerlerinde, ilgili dernek binalarında, halka açık bazı mekanlarda gerçekleştirilmiştir. Bazı görüşmeler de telefonla gerçekleştirilmiştir. Bu kişilerle gerçekleştirdiğimiz görüşmeler genellikle sohbet havasında geçmiştir. Ancak görüşmenin planlanan şekilde sürdürülebilmesi için görüşme öncesinden bir mülakat soru kılavuzu hazırlanmıştır. Görüşmeler, katılımcıların izni doğrultusunda ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınmıştır. Ses kaydını istemeyen katılımcılarda, mülakatın akışını bozmayacak şekilde, mülakat soru kılavuzlarında, ilgili soru kısmına kısa notlar alınmıştır. Ayrıca bu görüşmelerde katılımcıları, özel bir çocuğa sahip olmaları hasebiyle, olumsuz etkilememek için azami gayret gösterilmiştir.

Görüşmelerde katılımcılara yöneltilen soruların açık uçlu sorular olmasına dikkat edilmiştir. Konuşmamızın akışına ve kişilerin durumuna göre mülakat soru kılavuzuna

bazı sorular sonradan eklenmiştir. Aynı zamanda görüşülen annelerin yaşadıkları ortamı ve kişilikleri hakkında bilgi vermesi sebebiyle bağlam dışı bazı konuşmalara da dikkat edilmiştir.

Araştırmamızda, görüşmelerin çoğu özel rehabilitasyon merkezlerinde ve ebeveynlerin evlerinde olduğundan, çocuk ile ebeveyn arasındaki ilişkiyi dikkatlice gözlemleyebilme imkânı elde edilmiştir.

Araştırmamızda, Down sendromlu bireylerin gerçek isimleri değil de takma isimler kullanılmıştır.

Araştırmada ilk olarak ses kayıtları deşifre edilmiştir. Araştırma sürecinde elde edilen veriler içerik analizine tabi tutulmuştur.

3.1. Araştırmanın Amacı

Ülkemizde dindarlık, ruh sağlığı ve dini başa çıkma konusunu ele alan birçok çalışma vardır. Bedensel engelli, otizmlili ve zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin yaşadığı problemler ile dini başa çıkma arasındaki ilişkiyi konu edinen bazı çalışmaların söz konusu çalışmalara örnek verilebilir (Albayrak, 2023; Karagöz, 2010; Kaya, 2014; Kula, 2005; Sürem, 2019; Tokur, 2020; Turan, 2009). Ancak ülkemizde Down sendromlu bireylere sahip ailelerin dini başa çıkma ilişkisini konu alan çok az sayıda çalışma vardır. Dolayısıyla bu çalışmanın ülkemizde yapılan diğer dini başa çıkma konulu çalışmalardan farkı, yapılan çalışmanın Down sendromlu bireylerin annelerinin süreç içerisinde yaşadığı sıkıntılar ile dini başa çıkma yöntemleri ile ilişkisini konu almış olmasıdır.

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin ruh sağlığı ve dini başa çıkma tutumlarını konu alan bu araştırmanın temel amacı, annelerin çocuklarına Down sendromu tanısı konulduktan sonraki süreçte yaşamış oldukları zorluklarla başa çıkma sürecinde dinin veya maneviyatın etkilerini tespit etmeye çalışmaktır. Bu çalışma, ebeveynlerin hangi dini başa çıkma etkinliklerine başvurdıkları ve ne sıklıkla bu etkinlikleri uyguladıklarını tespit etmeyi de hedeflemektedir.

3.2. Araştırmanın Önemi

Ülkemizde Down sendromlu bireyler üzerine birçok araştırma yapılmıştır. Din Psikolojisi alanında yapılan çalışmalara Tokur'un (2020) "İmtihan Psikolojisi" isimli eseri,

Gören'in (2015) "Down sendromlu Bireylerin Manevi Bakımı ve Bir Model Önerisi" isimli bütünsel doktora çalışması, Albayrak'ın (2023), "Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Dindarlık Yönelimleri, Dini Başa Çıkma ve Red-Kabul Düzeyleri ile Ruh Sağlığı Göstergeleri Arasındaki İlişki" isimli doktora çalışması örnek verilebilir. Konu ile ilgili en yakın araştırma Tokur (2020) ve Albayrak'ın (2023) çalışmaları olmuştur. Ancak Albayrak'ın nicel araştırma yöntemlerini kullanması ve örneklem grubunun sadece Down sendromlu bireylerin ebeveynlerinden oluşmaması araştırmada farklı bulgular edinmemizi sağlamıştır. Tokur'un "imtihan" kavramı üzerine yoğunlaşması ve katılımcılarımıza yönelttiğimiz sorular ve ebeveynlerin cevapları, elde ettiğimiz verilerde benzer bulgulara ulaşılmıştır. Bunun yanı sıra Tokur'un eserinde yer almayan birçok farklı bulguya da ulaşılmıştır.

Genetik farklılık olarak kabul edilen Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin tutum ve davranışları oldukça önemlidir. Neredeyse bütün sorumluluğu üstlenen kişiler onlar olduğu için annelerin davranışları ve yaklaşımları ayrı bir önem taşımaktadır. Bu araştırmada ebeveynlerin, çocuk dünyaya geldikten sonraki süreçte karşılaştıkları zorlukların üstesinden gelme aşamasında, dini tutum ve davranışların, dini inancın/maneviyatın ne derece etkili olduğu ele alınmıştır.

Tüm dünyada 6 milyona yakın Down sendromlu birey yaşamaktadır. Türkiye'de tam bir sayı verilmiş olmasa da yaklaşık 70,000 Down sendromlu bireyin olduğu tahmin edilmektedir (<https://www.downturkiye.org>). Sayı böyle fazla olunca Down sendromunun beraberinde getirdiği zorluklarla başa çıkmada ebeveynlerin rolünün öne çıkması kaçınılmazdır. Dolayısıyla ülkemizde, Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerle ilgili yapılan bu çalışmanın sahadaki bir eksiliği tamamlayacağına inanmaktayız.

3.3. Araştırmanın Problemleri

Araştırmanın problemlerini şöyle sıralamak mümkündür:

- i. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları problemlerle başa çıkmada dini inancın veya maneviyatın ne gibi etkileri vardır?
- ii. Down sendromlu çocuğa sahip olan anneler, karşılaştıkları problemleri aşmada hangi dini başa çıkma etkinliklerine, ne sıklıkla başvurumaktadırlar?
- iii. Bireyin demografik özellikleri ile dini başa çıkma yöntemlerini kullanması arasında nasıl bir ilişki vardır?

3.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın sınırlılıklarını şöyle sıralamak mümkündür:

- i. Araştırmanın örneklemini 25 kişi ile sınırlandırılmıştır.
- ii. Araştırma, Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin başa çıkma ve dini başa çıkma tutumları ile sınırlandırılmıştır.
- iii. Araştırmanın sonucunda elde edilen bulgular, katılımcıların kendilerine yöneltilen sorulara verdikleri cevaplar ile sınırlıdır.
- iv. Araştırmanın evreni, Bursa ve İstanbul’da yaşayan Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerini kapsamaktadır.
- v. Araştırma, zaman açısından 21.06.2022- 15.11.2022 tarihleri arasında toplanan veriler ile sınırlandırılmıştır. Bu nedenle annelerin inanç, düşünce ve tutumlarının zamanla değişebileceği unutulmamalıdır.
- vi. Araştırmada, Down sendromlu çocukların özel eğitim için rehabilitasyon merkezlerine götürülüp getirilmesinde annelerin daha aktif olması ve bu konuda konuşmaya annelerin daha açık olması nedeniyle annelerle görüşme tercih edilmiştir.

3.5. Katılımcıların Demografik Özellikleri

Araştırmada, mülakat tekniğiyle edinilen veriler tabloya dönüştürülebilmektedir. Bu bağlamda, aşağıdaki tablolarda katılımcıların demografik özelliklerine yer verilmiştir.

Tablo 3.1. Ebeveynlerin yakınlık durumu ve yaş aralığı

Yakınlık Durumu	Yaş Aralığı	Kişi Sayısı	Katılımcılar
Anne	20-30 yaş	1	K10
Anne	31-40 yaş	11	K1, K6, K7, K9, K12, K15, K19, K20, K22, K24, K25
Anne	41-50 yaş	11	K2, K3, K4, K5, K8, K11, K13, K14, K16, K18, K21,
Anne	51- Üstü	1	K17
Kuzen (Hala Kızı)	51- Üstü	1	K23
Toplam:		25 Kişi	

Araştırmaya katılım sağlayanlardan sadece biri Down sendromlu çocuğu dünyaya getiren annelerden biri değildir. Down sendromlu bireyin annesi vefat ettikten sonra annelik görevini üstlenen kuzeni olmuştur. Bu sorumluluğu üstlenmesi nedeniyle araştırmaya katılım sağlamıştır.

Katılımcıların yaş dağılımına bakıldığında 20-30 yaş aralığında 1 kişi, 31-40 yaş aralığında 11 kişi, 41-50 yaş aralığında 11 kişi ve 51-üstü yaş aralığında 2 kişinin yer aldığı görülmektedir.

Tablo 3.2. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin eğitim durumu

Eğitim Durumu	Kişi Sayısı	Katılımcılar
Okur Yazar Değil	4	K1, K13, K16, K17
İlkokul	6	K3, K8, K14, K19, K20, K22
Ortaokul	3	K5, K7, K12
Lise	6	K10, K15, K18, K21, K23, K25
Lisans	6	K2, K4, K6, K9, K11, K24
Toplam:	25	

Katılımcıların eğitim durumuna bakıldığında okur-yazar olmayanların sayısı 4 kişidir. 3 katılımcı da ortaokul mezunudur. Diğer taraftan tabloda ilkokul, lise ve lisans mezunu olan katılımcıların sayısının birbirine eşit olduğu ve bu eğitim kademelerinin her birinde 6 kişinin yer aldığı görülmektedir.

Tablo 3.3. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin meslekleri

Meslek	Kişi Sayısı	Katılımcılar
Ev Hanımı	17	K1, K3, K5, K6, K7, K8, K12, K13, K14, K15, K16, K18, K19, K20, K21, K22, K25
Sanayi/İşçi	1	K10
Öğretmen	1	K24
Yönetici	4	K2, K4, K9, K11
Emekli	2	K17, K23
Toplam:	25 Kişi	

Araştırmaya katılım sağlayan Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin 17'si ev hanımıdır. Diğer annelerin 1'i tekstil sanayisinde işçi, 1'i öğretmen, 4'ü yönetici, 2'si emeklidir.

Tablo 3.3.'te görüldüğü üzere katılımcı annelerin çoğunluğu ev hanımıdır. Diğer meslek grubunda yer alan katılımcıların sayısı ise oldukça azdır. Bu duruma, özel rehabilitasyon merkezlerinde çocukların gün içerisindeki eğitimini bekleyen ebeveynlerin ev hanımlarından olması ve farklı meslek grubunda olan ebeveynlerin görüşme teklifini kabul etmemelerinin bir etkisinin olduğu düşünülmektedir. Katılımcılarda ev hanımlarının fazlalığını, ev hanımlarının çalışanlara göre daha müsait olmalarına ve çalışanlara kıyasla evlerini bizlere, daha rahat bir biçimde açabilmelerine bağlamaktayız.

3.6.1. Down sendromlu bireylerin yaş ve cinsiyeti

Tablo 3.4. Down sendromlu çocukların cinsiyet durumu ve yaş aralığı

Cinsiyet	Yaş Aralığı	Kişi Sayısı
Kız	0-10 Yaş	9
Kız	11-20 Yaş	1
Erkek	0-10 Yaş	11
Erkek	11-20 Yaş	2
Erkek	30- Üstü	2
Toplam:		10 Kız- 15 Erkek

Tablo 3.4'te görüldüğü üzere anneleriyle görüşülen Down sendromlu çocukların hem yaş aralığı hem de cinsiyet dağılımı birbirine yakındır. Yaşları (0- 10) aralığında olan çocukların 9'u kız, 11'i erkektir. (11-20) yaş aralığında olan bireylerin 1'i kız, 2'si erkektir. 30 ve üstü yaş grubunda olan Down sendromlu çocukların her ikisi de erkek olup biri 32, diğeri 54 yaşındadır.

4. BULGULAR VE YORUMLAR

Bu bölümde Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının özel gereksinimli olduğunu öğrendikten sonraki duygu durumları ve karşılaştıkları sıkıntılarla başa çıkmada başvurdukları dini başa çıkma etkinliklerini belirlemek amacıyla yapılan görüşmelerden elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Katılımcıların 11'i Bursa'dan 14'ü ise İstanbul'dan olmak üzere totalde 25 kişi ile birebir görüşme yapılmıştır.

4.1. Annelerin Vaka Öncesi Down Sendromuna Dair Farkındalık Düzeyleri

Görüşmelerde, annelerin çoğu Down sendromlu bir çocuğa sahip olmayana kadar Down sendromu ile ilgili herhangi bir bilgiye, fikre ya da farkındalığa sahip olmadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılardan biri, konuyla ilgili hissiyatlarını şu sözlerle aktarmıştır:

Üç aylık hamileyken ikili testleri yaptım, doktor üçlü testleri de yapmamı istedi ve bebeğin down sendromlu olduğunu öğrendim sonra down sendromunun ne olduğunu ve nasıl olduğunu araştırmaya başladım. O zamana kadar Down sendromunun ne olduğunu hiç duymamıştım. Bu çocukların doğar doğmaz öldüklerini bir yerlerden öğrendiğimde çok üzülmuştum. Sonra eşimin çevresinde Down sendromlu birileri varmış ve doğar doğmaz ölmediklerini söyleyince içim biraz rahatlamıştı (Katılımcı-1/ K1).

Araştırmaya katılan bazı anneler ise Down Sendromunu hiç duymadıklarını ancak araştırma yaptıktan sonra Down sendromunun ne olduğunu ismen bilmesine de yaşadığı çevrede Down sendromlu çocuklar olduğunu fark etmişlerdir. Annelerden biri durumu şu sözlerle anlatıyor:

Ben bu hastalığın ismini dahi bilmiyordum. Doğumdan sonra doktor eşime söylemiş. Ben tabii doğumu sezaryen yaptığım için odamda yatarken gözümü açtığımda kızım yanımda yoktu. Herkesin bebeği yanında benimki yoktu. Zaten yedi buçuk aylıkken doğum yaptım. Doktorum geldi, bebeğiniz iyi dedi ama durumu bana söylenilmedi eşime çocuğun durumu kritik, yaşayabilir veya yaşamayabilir, bebeğinizde down sendromu şüphesi var demişler. Eşim demiş ki yani down sendromu ne? Ya ismini bile bilmiyoruz yani düşünabiliyor musunuz? Ha görüyordum böyle çocukları mesela bizim muhitte de birkaç tane çocuk vardı ama isminin down sendromu olduğunu bilmiyordum. Görüyordum ama insanın başına gelmeyince bilemiyormuş (Katılımcı-8/K8).

Başka bir katılımcı ise durumu şu şekilde anlatıyor:

Tam anlamıyla down sendromunun ne olduğunu biliyordum desem yalan olur. Karşılaştığım bir çocuk olmuştu. Ancak çocuğu gördüğümü dahi unutmuştum ki sonradan arkadaşım olayı bana hatırlatmıştı. Dar bir yerden geçmem gerekiyordu o kişi benim önden geçmemi istemişti. Arkadaşım o kişinin bana böyle nezaket gösterdiğini, hatta benim ona teşekkür ettiğimi ve gülümsediğimi hatırlatmıştı. O çocuğun Down sendromlu olduğunu oğlumdan sonra fark ettim. Oğlumun dünyaya gelmesi ve bizim Down sendromunu öğrenmemizden sonra çevremize daha dikkatli bakar olduk. Nasıl desem yurt dışına çıktığınızda birinin Türkçe konuştuğunu duyarsınız aaa bu da Türk'müş dersiniz ya aynı şey bizde de oldu. Dışarıda bir Down sendromlu birini gördüğümüzde hemen onların yanına

gidip onlarla konuşma ve onlara selam verme isteği oluşuyor. Aynı zamanda çok uzakta bir yerdedir ama biz hemen onun Down sendromlu olduğunu fark ederiz (Katılımcı-20/K20).

Katılımcıların hepsi öncesinden Down sendromu hakkında bilgi sahibi olsun veya olmasın çocuklarına teşhis konulduktan sonra yaşadıkları çevrede Down sendromlu bireyleri daha çok fark etmişlerdir. Bu durum, psikolojik bir kavram olan algıda seçiciliğe örnek olarak gösterilebilir. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, çocuklarının ardından ne kadar uzak olursa olsun Down sendromlu bireyi fark etmeleri bu durumu destekler niteliktedir. Bu bağlamda Katılımcı-3/ K3'ün söylediği “Ne kadar çok Down Sendromlu insanlar varmış” sözü durumu özetler niteliktedir.

4.2. Down Sendromunun Anneler Üzerindeki Psikolojik Etkileri

Down sendromlu bir çocuğa sahip olan annelerin, durumu kabul süreci ve ardından duygu ve düşüncelerinde meydana gelen değişimler başa çıkma sürecinin bir parçası olarak karşımıza çıkmaktadır.

4.2.1. Annelerin Down sendromlu çocuklarına yönelik kabul süreci

Down sendromlu bir çocuğa sahip olan annelerin, tanıyı öğrendikten sonra neler hissettiklerine ve verdikleri ilk tepkilere geçmeden evvel bunu ne zaman öğrendikleri konusuna değinmek gerekir. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının Down sendromlu olduğunu hamilelik sürecinde öğrenmesi ile doğumdan sonraki süreçte öğrenmesi arasında bazı farklılıklar vardır. Bu farklılık, özellikle ebeveynlerin bebeklerine karşı ilk tepki ve hislerinde kendisini gösterir.

Araştırmaya katılan annelerin 6'sı çocuklarının Down sendromlu olduğunu hamilelik sürecinde yapılan tarama testleri sonucunda öğrenirken 19'u doğumda veya doğum sonrası dönemde öğrenmişlerdir. Katılımcılarda yaş itibariyle risk grubunda olan bazı ebeveynler bebeklerinin Down sendromlu doğacağını hamileliklerinin 11-14. haftaları arasında yapılan 1. Trimester tarama testi sonucunda öğrenmişlerdir. Bu test, Down sendromunu %85 oranında yakalar. Ancak bu testin %5 oranında yanlış pozitif sonuç verme ihtimali söz konusudur (Çoğulu, 2018, ss. 137-140). Testlerin yanlış pozitif çıkma olasılığı çok küçük bir ihtimal olsa da bir anne ve baba için umut etmeye yeterlidir. Bebeğin Down sendromlu olacağını doğum öncesi öğrenmiş bir ebeveynde, düşük bir olasılığa sahip olsa da ebeveynde çocuğun sağlıklı doğma umudunu da

beraberinde getirir. Down sendromlu çocuğa sahip olan anneler hamilelik süresince bu umuda tutunarak yaşarlar.

Diğer taraftan hamilelik sürecinde yapılan testlerin yanlış negatif sonucu ihtimali söz konusu olabilmektedir. Doğumdan sonra çocuklarının Down sendromlu olduğunu öğrenen katılımcı ebeveynlerimizden 3'ü bu testleri yaptırmış ancak test sonuçları negatif çıkmıştır. Doğumdan sonra testlerin yanıltıcı sonucuyla yüzleşen ebeveynlerde, bu yanlış test sonuçları ebeveynlerin tepkilerine de etki etmiştir. Önemli görülen bu tepkiler, ileride tarafımızca detaylandırılacaktır.

Çocuğun Down sendromu olduğunu öğrendikten sonra annelerin neler yaşadığı ve nasıl tepkiler verdiği konusuna gelecek olursak ebeveynler, birbirine benzer nitelikte tepkiler verdiği gibi birbirinden farklı tepkiler de vermişlerdir. Bireylerin kişilik özellikleri, aile, yaşantısı ve duygusal yoğunluğu farklı olduğundan bu durum tepkilerine de yansımıştır.

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin tanıdan sonra kendilerini nasıl hissettikleri ve ilk olarak ne tepki verdiklerini daha iyi anlayabilmek için bir anlam çerçevesi sunan bazı açıklayıcı modellerden söz edilmektedir. Bunlar; aşama modeli, çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli, kişisel yapılanma modeli ve sürekli üzüntü modelidir (Akt. Toker, 2016, ss. 15-20). Her ne kadar bu açıklayıcı modeller gibi bazı modeller oluşturulmuş olsa da insanların iç dünyaları farklılaşabildiğinden kişilerin kabul sürecinde bireysel farklılıkların olabileceğini unutmamak gerekir.

Tablo 4.1. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin ilk tepkilerine ait bulgular

Kategoriler	Kodlar	Kişi Sayısı	Katılımcılar
Duygusal Tepkiler	Şok	5	K5, K6, K8, K24, K25
	Derin Üzüntü	22	K1, K2, K3, K4, K5, K7, K8, K9, K10, K11, K12, K13, K14, K15, K16, K17, K18, K19, K20, K22, K23, K25
	Çaresizlik/ Umutsuzluk	4	K2, K5, K8, K9
Düşünsel Tepkiler	Soğukkanlılık	3	K11, K18, K21

	Yadsıma	4	K7, K10, K14, K24
Davranışsal Tepkiler	Ağlama	17	K1, K2, K3, K4, K6, K8, K9, K10, K12, K13, K14, K16, K17, K20, K22, K24, K25
	İntihar Girişimi	2	K4, K7

Tablo 4.1’de Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin ilk tepkileri duygusal, düşünsel ve davranışsal olarak üç ayrı kategoride ele alınmıştır. Duygusal tepkilerden başlayacak olursak katılımcıların 5’i öğrendiklerinde yoğun bir şok etkisi yarattığını ifade etmişlerdir.

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerden biri yaşadığı şoku şu sözlerle anlatır:

Ben hamileliğimde 7,5 aya kadar düzenli olarak biri devlette diğer özel olmak üzere iki doktora gittim. İkili ve üçlü tarama testleri, renkli ultrason hepsini yaptım. Hatta 37. haftaya kadar ısrarla doktoruma bebeğin ense kalınlığını sordum içime doğmuştu sanki. Doktorum her defasında bir problem olmadığını ve bebeğin normal olduğunu söyledi. Birçok defa kalp atışını dinletti ama her şey çok normaldi. Sezaryen doğum yaptım ve doğum sırasında çocuk doktoru geldi ve bu bebek Down sendromlu dedi. Bu şekilde öğrendim. Daha karnım açıldı ve neye uğradığımı şaşırdım. Hiç böyle bir şeyi beklemiyordum. Doktorum da şaşırmıştı çünkü bütün testler çok normaldi. Doktorum ameliyat esnasında beni sakinleştirmeye çalışıyordu. Şok etkisiyle olacak ki mide bulantılarım başladı. Ameliyat bitti ve çıktıktan sonra çocuk doktoru belirtileri söyledi Cihan’ın ense kalınlığı normaldi bu yüzden renklide görülmemiş ama simian çizgisi, burun köprüsündeki düzleşme ve çekik göz hepsi vardı (Katılımcı-6/ K6).

Diğer bir katılımcı ise yaşadığı şoku şu şekilde ifade ediyor:

Biz Burak’ın Down sendromlu olduğunu doğumdan sonra öğrendik. Burak benim ilk çocuğum ve o doğduğunda 24 yaşındaydım. Doğum esnasında oksijensiz kaldığı için morarmış ve ağlayamıyordu. Doğumda zihinsel engelli olduğu anlaşılmış herhalde. Sonra doktor testler yaptırdı. Eskiden hamilelikte test yapmaya gitmiyorlardı ben de gitmedim. Testlerin ne olduğunu bile bilmiyorum daha yeni evlenmişim. Teknolojiyle aram yok, yol gösteren biri de olmayınca tarama testlerini yapmamıştım. Sadece sağlık ocağına gidip geliyordum. Doğumdan sonra bize sadece çocuğunuz engelli doğdu dediler. Tabii ister istemez şok oluyorsun. Ne yapacağımızı bilemedik o zamanlar. O anı anlatabilmek çok zor, yaşamak lazım (Katılımcı-5 / K5).

Diğer anneler de birbirine benzer ifadeler kullanarak çocuklarının Down sendromlu olduğunu öğrendiklerinde nasıl tepki vereceklerini bilemediklerini ve şok olduklarını söylemişlerdir.

Şok etkisi geçtikten sonra ebeveynlerin %88’i diğer bir ifadeyle 22’si tarif edilemez derin bir üzüntü hali yaşadıklarını aktarmışlardır.

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerden biri, çocuğun özel durumunu öğrendiği zamanda yaşadığı derin üzüntüyü şu şekilde dile getiriyordu:

Hamilelik sürecinde birçok defa hastanede kaldım. Birçok defa ultrasondan bakıldı ama hiçbir şey söylenilmedi. Doğumda doktorum yine bir şey söylemedi ama aynı hastanenin çocuk doktoru bebeğe bakar bakmaz Down sendromlu dedi. Genetik teste götürmemizi istediler ve testi yaptık. Bir buçuk ay sonrasında testin sonucu çıktı. Eşim sonucun çıktığını ve doktora gitmemiz gerektiğini söyledi. Ben de 1. Sınıfa giden kızımı da yanıma alarak hastaneye gittim. Sonuç pozitif çıkmıştı. Eşim oradan ayrılıp işe gitmesi gerekiyordu. O kadar kötü olmuştum ki dönüşte kendi evimin yolunu bulamamıştım. Neredeydim bilmiyordum, kızım bana yanlış yerde olduğumuzu söyledi. Sonra kızıma, başımın ağrıdığını ve evin yolunu bulamadığımı söyledim ve kızım o gün bizi evimize getirdi. Düşünün, insan kendi evinin yolunu unutur mu, o kadar kötüydüm işte (Katılımcı-14/K14).

Down sendromlu çocuğu doğmadan önce özel gereksinimli/engelli çocuğunu kaybetmiş ve şu an beş çocuk annesi olan Katılımcı-19 durumu şu şekilde anlatıyor:

Feyza'nın down sendromlu olduğunu doğumdan sonra öğrendim. Doğumdan hemen sonra bebeğin bir rahatsızlığı olduğunu söyleyerek yanıma getirmediler. Getirdiklerinde göğsümü emmiyordu normalde böyle olmazdı. Test yapılması gerektiğini söylediler ve otuz gün yoğun bakımda yatırdılar. Testlerden sonra Down sendromlu olduğunu söylediler. Aslında ben önceki çocuğumdan nasıl davranacağımı az çok biliyordum. Benim ikinci çocuğum doğum esnasında beyin kanaması geçirdiği için engelli oldu ve ben ona 9 yıl baktım. O çocuğum vefat ettikten 6 yıl sonra ise kızım Feyza doğdu. Öncesinden ne kadar bilgi sahibi olursanız olun bir anne olarak çok üzülyordum. Sonuçta çocuğunun rahatsız bir şekilde dünyaya gelmesini hangi anne ister ki. O duygu nasıl anlatılır bilmiyorum. Çok üzüldüm ama Allah vermiş sonuçta (Katılımcı-19/K19).

Her anne-baba çocuğunun sağlıklı doğmasını ve yaşamasını ister. Çocuklarının özel gereksinimli olarak gözlerini açması ebeveynlerde derin bir üzüntü yaratır. Bu tabii bir durumdur ki görüştüğümüz anneler de genelde, bu durumu destekler nitelikte konuşmuşlardır.

Görüştüğümüz bazı anneler, çocuklarının özel gereksinimli olduğunu öğrendiklerinde derin bir üzüntüyle birlikte kendilerini çaresiz ve umutsuz hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bu anneler hem ilerleyen aşamalarda nasıl davranacaklarını bilemediklerinden hem de özel gereksinimli bir çocuğun beraberinde getirdiği sorumluluklardan dolayı yaşadıkları şok ve üzüntü halinden sonra kendilerini çaresiz ve umutsuz hissettiklerini ifade etmişlerdir. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin kendilerini bu şekilde umutsuz ve çaresiz hissetmelerinde doktorlarının tutum ve davranışları da etkili olmuştur. Katılım sağlayan annelerin bu düşüncayı destekleyen ifadelerinden birkaçı şöyledir:

Çocuğunun Down sendromlu olduğunu hamilelik sürecinde öğrenen Katılımcı-24, doktorlarının sarf ettiği sözlerin kendisinde derin bir iz bıraktığını şu sözlerle dile getirmiştir:

Tarama test sonucunu öğrendiğim gibi doktorumu aradım. Pozitif olduğunu söyleyince de “Evet öyleymiş gülüm” dedi. Daha öğreneli dakikalar olmuştu ama doktorum bana - istemiyorsan aldırıcaksın, ben o günaha girmek istemediğim için çocuk almam, git nerede aldırmaq istiyorsan aldır derim sadece- demişti. Ben doktora istemediğimi veya aldırmaq istediğimi söylememiştim. O şokun etkisiyle ne yapabilirim diye sormuştum sadece. Bu konuşmadan sonra bir daha o doktora gitmedim (Katılımcı-24/K24).

Başka bir anne (Katılımcı-20/K20) çocuğunun rahatsızlığından dolayı gittiği hastanede “Bilmiyor muydun, neden böyle bir çocuk doğurdun” diye soran doktorlarla karşılaştığını belirtmiştir.

Katılımcı-9, testin sonucu çıktıktan sonra doktoruna gittiğinde doktorun yaptığı açıklamayı ve yaşadıklarını şu sözlerle aktarmıştır:

Oğlumun durumunu açıklayan profesör, direkt -oğlunuz büyüdüğünde askere gidemeyecek, matematiği kötü olacak, okuyamayacak- dediğinde her cümlesi yıkım oluyordu ve eşimle birbirimize sarılıp ağlıyorduk. Söylediği her bir söz kulağımda hâlâ. Hiçbir olumlu cümle kurmamıştı. İnanın, yaşama hakkını bile vermiyorlar (Katılımcı-9/K9).

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin ilk aşamadaki duygusal yoğunluğuna karşın bazı doktorların verdiği bu tip tepkiler ebeveynler üzerinde derin izler bırakmıştır. Bu durum elbette ki bütün doktorlar için geçerli değildir. Bazı ebeveynler, olumsuz konuşan doktorlarla ilişkilerini kesip başka bir doktora yöneldiklerini, onları kırmadan, incitmeden çocuğun özelliklerini ve ilerleyen süreçte onların nelerle karşılaşacağını açıklayan doktorlarla tanıştıklarını aktarmışlardır.

Araştırmaya katılan annelerden 3’ü çocuğun özel durumunu soğukkanlılıkla karşıladıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı-18, soğukkanlı tavrını şu sözlerle dile getirmiştir:

Hamilelikte yaptırdığım testlerde yaşımdan dolayı riskli çıktım. Sonra renkli ultrasona girdim ama orda her şey normal çıktı. İnsanın içine doğar derler ya hani, onu hissediyorsunuz. Ben de ısrarla doktoruma sordum ama her defasında çocuğun normal sağlıklı bir çocuk olduğunu söyledi. Doğum yaptım ve burun kökü, göz çekikliği ve simian çizgisi hepsi vardı. Doğumdan sonra Down sendromlu olduğunu söylediler. Ailede Down sendromlu var diye mi bilmiyorum ama çok büyük bir sürpriz yaşamadık. Teyzemin oğlu Down sendromlu, belki de onu bildiğim içindi aşırı derecede karalar bağlamadık. Samsun küçük bir yer ve aile hem kalabalık hem de birbirine bağlı olduğu için de Down sendromlu kuzenimle beraber büyüdüm. Çocukken onu farklı görmezdik. Oğlum Mert’in de onun gibi olacağını göz önünde bulundurduğum için çok problem yaşamadık (Katılımcı-18/K18).

Katılımcılardan bir diğeri ise soğukkanlılığını şu şekilde ifade etmiştir:

Hamilelikteki testlerde yüksek riskli olduğumu öğrendim ama sonrasında doktor diğer testleri de yaptır dese de yaptırmadım. Öyle ya da böyle dünyaya getirecektim. Aslında Down sendromuna uzak değildim. Tokattaki iş yerimde komşumun oğlu Down sendromuydu. Bu yüzden risk oranı yüksek çıkınca komşumun oğlundan iyi bildiğim için Down sendromu nedir, nasıl olacak biliyordum. Bebeğim Down sendromu olabilirdi olmaya da bilirdi. Ben kendimi ikisine de hazırlamıştım. Bu yüzden dünyaya geldiğinde “Dünyam başıma yıkıldı” gibi durumlar olmadı. Ben bu aşamadan sonra ne yapabilirime odaklanmıştım (Katılımcı-21/ K21).

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin anlattıkları göz önüne alındığında, söz konusu ebeveynler, çocuklarının doğumundan veya Down sendromu tanısından evvel Down sendromlu bireylere dair bilgi sahibi olduklarından çocuklarının durumunu soğukkanlılıkla karşılamışlardır. Aynı zamanda bu anneler diğer annelere nazaran çocuğun eğitimi ve sağlığı için ne yapılabilir sorusuna daha erken odaklanmışlar ve bu yönde uygun adımları atmışlardır. Dolayısıyla katılımcıların Down sendromuna dair önceki bilgileri ve yaşantıları, kabullenme sürecini etkilediği söyleyebilir.

Katılımcılarda gözlemlenen bir diğer duygusal tepki yadsımadır. Yadsıma, bireyi şok eden ve bireyin beklenmeyen bir haberdan sonra “Bu doğru olamaz” ya da “Benim başıma gelmiş olamaz” gibi sözlerle verdiği ilk tepkiler olarak kabul edilir (Kübler - Ross, 1997, s. 61). Diğer bir ifadeyle yadsıma, bireyin karşılaştığı durumu kabullenmemesi ve inkâr etmesidir.

Doğum öncesi yapılan tarama testlerinden çıkan sonucu inkâr eden ebeveynlere sıkça rastlanmaktadır (Kübler - Ross, 1997, s. 61). Saha araştırmamızda, doğumdan sonra doktor tarafından Down sendromu şüphesi ile genetik testlere yönlendirilen ebeveynlerin de test sonuçlanana kadar geçen süreç içerisinde çocuklarının durumuna dair yadsıma tepkileri verdikleri görülmüştür. Oğlu Çınar’ın (5 yaşında) Down sendromlu olduğunu kabullenemeyen Katılımcı-7’nin duygu durumu buna örnek olarak verilebilir:

Normalde tıp çok gelişti. Doktorlar ultrasondan baktığı zaman çocuğun herhangi bir yerinde bir şey var mı diye bakabiliyorlar ve bunu rahatlıkla görebiliyorlar. Ben tüm kontrollere düzenli olarak gidip bütün testleri detaylı olarak yaptırmıştım. Tüm testler gayet güzel çıktı ve gayet sağlıklı bir çocuk bekliyoruz. Kendimi o şekilde hazırladım ve çocuğum doğduktan sonra Down sendromlu olduğunu öğrendim. Ben kabul edemedim. O testlerden sonra çocuğumun Down sendromlu olduğunu öğrenmek çok zordu. Kabul edilmesi imkânsız bir şey çünkü düzenli olarak doktora gidiyorsun ve doktorun söylediklerine güveniyorsun, doğum gerçekleşiyor ve çocuk Down sendromlu doğuyor. Ben şu anda bile acaba bu çocuk benim değil mi diyorum. Bir karışıklık mı oldu diye düşünüyorum. O şüphe bende devamlı var. Bu durum bizim için büyük bir şoktu. Düşünebiliyor musunuz? Doğumdan sonra herhangi bir açıklama yapmadılar ve doktorumun bana “çocuk çekik gözlü, size benziyor” deyişini unutamıyorum. Ben çocuğu hastaneden aldığımda elime küçük bir kâğıt sıkıştırdılar ve kâğıtta sadece “Bir genetik doktoruna ve kalp doktoruna götürün” diye yazıyordu. Ben orada öğrendim (Katılımcı-7/K7).

Yadsıma, geçici bir savunma mekanizması olarak kabul edilir. Birey, stresli durumların üstesinden gelebilmek için çeşitli yöntemlere başvurdukça yavaş yavaş yadsımadan vazgeçer ve daha az köktenci savunma mekanizmalarına yönelir. Böylece bireylerdeki yadsıma yerini zamanla kısmi kabullenmeye bırakır ve bireyler bu duyguyla birlikte çocuklarının durumunun çözümü için daha yoğun bir çaba içerisine girerler (Kübler - Ross, 1997, ss. 63-65). Nitekim Katılımcı-7'nin yadsıma süresi uzun sürmüş olsa da kendisi kısmi kabullenmeyle çocuk için elinden gelen her şeyi yaptığını mülakat sürecinde anlatmaktadır.

Çocuklarının Down sendromlu olduğunu öğrenen anlerin verdiği duygusal tepkilerden bir diğeri intihar girişimi olmuştur. Ebeveynlerin ilk aşamada durumu kabullenememeleri zamanla onları, kendilerine zarar verebilecek seviyeye getirebilir. Katılımcı-4'ün yaşadıkları bu duruma örnek verilebilir:

Hayattaki en büyük korkum intihar ve kürtaj yani bir cana kıymak. Ne olursa olsun bir canlının hayatını Allah'tan başka kimse alamaz benim nazarımda. Bana Irmak'ın Down sendromlu olduğunu söyledikleri anda belki loğusalık psikolojisi belki de testler negatif çıksa da aylarca hissettiğim şeyin gerçek olması gibi birçok duyguyla hastane odasından herkesin çıkmasını istedim. Çünkü ağlamak istedim ve ağlayamadım. Donup kalmıştım. Doğum sonrası bütün loğusalarda sıtma olur. Ben titriyordum, titremelerim durmuyordu sonra herkes odadan çıktı. Epidural doğum * yaptığım için sırtıma bir serum bağlıydı. Takriben 10-15 dk. düşündüm. Şunu düşündüm: Ben ölmeliyim, Irmak da ölsün zaten zor nefes alıyor, yaşamasın. O (Irmak), yaşamazsa ben zaten ölürüm. Yani benim içim ölür. O yüzden ikimiz de ölmeliyiz dedim. Bu süreçte kimse odada yoktu ve Irmak kuvözdeydi. Sonra serumu kolumdan çektim, dikişlerim daha yeni atılmıştı, ayağa kalkmaya çalıştım ama kalkamadım. Banyo tarafına süründüm ve zorla ayağa kalkmaya çalıştım. Orada bir su bardağı vardı büyük ihtimalle su içmek için bırakılmış. O bardağı kırdım. Kendimi öldürmek istedim. Yapacaktım. Yapamadım ama bunu düşündüm. Yapmamamı sağlayan tek şey oğlumun sesiydi. Hastaneye getirmişlerdi ve “annem nasıl, annemi görmek istiyorum” diyordu. Onu duyduğum gibi kırık bardağı elimden bıraktım. Bu yüzden insanlar dışarıdan baktığında “aman ne olacak, doğurmuşsun” dediklerinde ölüm var diyorum. İlk duyduğumda hissettiğim duygu hayatımın alt üst oluşuydu. O an yaşadığın o acı inandığın her şeyin birdenbire yok olmasına neden oluyor. İsyandı. Sonra kendime geldim ve çılgılık attım. Dikişlerim patlamış ve serum yerinden kan akıyordu. Banyodan çıkardılar ve yeniden dikiş attılar (Katılımcı-4/ K4).

Katılımcının bebeğinin durumunu ilk duyduğunda şoka uğradığını, şokun etkisiyle donup kaldığını ağlayamadığını, kısa bir sürenin ardından kendisinde kendi hayatına son verme düşüncesinin ortaya çıktığını görüyoruz. İntihar etmeye karar vermiş ve kırık

* **Epidural Doğum**da doğum öncesinde anne adayının bel kısmından özel bir iğne ile girilerek omurilikli takılan bir kateterden anestezi madde verilir. Bu uygulamanın amacı belden aşağısının uyuşturularak ağrının hissedilmesinin engellenmesidir. Diğer adları ağrısız doğum ve epidural analjezidir. Normal doğum için kullanılan bir yöntemken sezaryen doğum için de kullanılmaktadır (<https://www.medicalpark.com.tr/epidural-dogum/>).

bir cam parçasını eline alarak intihar için ilk adımı atmış olan ebeveyni bu girişiminden vazgeçiren şeyin oğlunun sesi olduğunu söylemesi aklımıza Nietzsche'nin "Yaşamak için bir nedeni olan her şeye katlanır" (Akt. Frankl, 2022, s. 95) cümlesini getirmektedir. Katılımcının, oğlunun sesini duymasıyla hayata tutunmak için bir nedeninin olduğunu fark ettiğini söyleyebiliriz. Burada katılımcı oğlunun sesine büyük bir anlam yüklemektedir. Bir nevi oğlu ona, bir anne olarak yaşamak için bir amacı olduğunu hatırlatmıştır.

Beklenmedik bir durumla karşılaşan insanların, çeşitli duygusal tepki vermeleri kaçınılmazdır. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak da bu beklenmedik durumlar arasında yerini almaktadır. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan ebeveynler üzerine yapılan araştırmalarda hayâl kırıklığı, umutsuzluk, çaresizlik, üzüntü, öfke ve yadsıma gibi duygusal tepkilerin yoğun olarak gözlemlendiği tespit edilmiştir (Tokur, 2020, ss. 112-113).

İnsanlar beklenmedik bir durumla karşılaştığında çeşitli duygusal tepkiler verebilirler. Yapılan görüşmeler sonucunda Down Sendromlu bir çocuğa sahip olan ebeveynler, şok, derin üzüntü, çaresizlik, umutsuzluk gibi duygusal tepkiler vermişlerdir. Yaşadıkları durumu soğukkanlılıkla karşılayanlar olduğu gibi ilk aşamada yadsıyan ebeveynler de olmuştur. Bununla birlikte ebeveynlerden iki kişi de intihar girişiminde bulunmuşlardır. Ebeveynlerin çoğunda duygusal olarak derin üzüntü yaşadıkları gözlemlenirken davranışsal olarak ise ağladıklarından söz edilmektedir. Bu sürecin ne kadar devam ettiğine dair soru sorulduğunda ise farklı cevaplar alınmış olsa da genellikle üzüntünün ve ağlama nöbetlerinin uzun bir süre devam ettiğini söylememiz mümkündür.

4.2.2. Annelerde meydana gelen duygu ve düşünce değişikliği

Araştırmaya katılım sağlayan Down sendromlu çocuğa sahip olan annelere yöneltilen "Down sendromlu bir çocuğa sahip olmadan önceki dönemlerde çevrenizde yaşayan örneklere dair düşünceleriniz ile çocuğunuzun doğumuyla ortaya çıkan düşüncelerinizde ne tür farklılıklar meydana geldi?" sorusuna farklı yanıtlar verilmiştir. Katılımcılar, Down sendromlu çocuğa sahip olduktan sonra oluşan duygu ve düşünce değişikliğinden söz ederken kullandıkları kavram ve kelimelere Tablo 4.8'de yer verilmiştir.

Tablo 4.2. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerde meydana gelen duygu ve düşünce değişikliği

Kategoriler	Kodlar	Kişi Sayısı	Katılımcılar
Olumlu Düşünceler	Bilinçlenme	15	K2, K3, K4, K6, K7, K9, K10, K11, K16, K17, K18, K20, K22, K23, K25
	Algıda Seçicilik	10	K1, K2, K3, K5, K8, K12, K13, K15, K19, K20
	Geçmiş Deneyim	3	K12, K18, K21
Olumlu Duygular	Samimiyet	5	K12, K15, K18, K19, K20
	Merhamet	4	K14, K20, K21,24
Olumlu Davranışlar	Sosyal İlişki	6	K1, K4, K5, K10, K13, K16
	Yardımlaşma	4	K4, K9, K11, K18

İlk dönemler yaşanan şok ve derin üzüntü gibi bazı aşamalardan sonra uyum ve kabullenme sürecinin başladığı bilinmektedir (Bkz. sayfalar17-19). Konu ile ilgili yapılan araştırmalarda ebeveynlerin benzer süreçlerden geçmiş olmasına rağmen bireysel farklılıkların, başa çıkma ve uyum sürecinde bazı farklılıkların ortaya çıkmasına etki etmiştir (Batu, 2018, s. 33).

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerde kabul ve uyum süreci, konu ile ilgili bilgi toplayarak başlar. Üzülmenin ve ağlamanın çocuğuna ve kendisine hiçbir faydası olmayacağını fark eden ebeveynler ilk olarak Down sendromunun ne olduğunu, böyle bir çocuğun doğmasına etki eden faktörlerin ne olduğunu araştırmaya başlamışlardır. Ön bilgiyi edindikten sonra asıl konu “çocuğun sağlığı ve eğitimi için neler yapılabilir”

sorusunun cevabını bulmak için ebeveynlerin yoğun bir çaba harcadıklarını söylemek mümkündür.

Kızı Irmak'ın doğumundan sonra çok fazla araştırma yaptığını makaleler okuduğunu söyleyen Katılımcı-4, Down sendromlu bireyler hakkındaki duygu ve düşüncelerini şu sözlerle anlatır:

Ben Down sendromu hakkında hiçbir şey bilmiyordum. Bildiğim tek şey Down sendromluların birbirlerine benziyor olmalarıydı ve bir de sevgi dolu olduklarını biliyordum. Onlarla herhangi bir paylaşımlığım yok, oturmuşluğum sıfır. Yani onlara dair bende hiçbir şey yoktu. Irmak doğduktan sonra çok fazla bilgi edindim çok fazla yabancı makale okudum. Şimdi sadece kızımınla değil hepsiyle ilgilenmeye başladım. Ben kendimi çok kültürlü zannedirdim ne kadar cahil biri olduğumu Irmak ile öğrendim. Öz güvenimi kırdı diyebilirim. Ben aslında kızımdan sonra çok cahilmişim hiçbir şey bilmiyordum dedim. (Katılımcı-4/K4).

Katılımcı-10 ise Down sendromu hakkında bilgi sahibi olmadığını sonrasında birçok şey öğrendiğini oğlu için neler yapabileceğine odaklandığını şu sözlerle ifade eder:

Çevrem o zamana kadar hiç Down sendromlu biri yoktu. Aslında başka engeli olan kişiler vardı onları biliyordum ama Down sendromunu hiç bilmiyordum. Hangi engeli olursa olsun dışarıda gördüğümde onlara çok acıyordum ve çok üzülüyordum. Hiç bilğim yoktu ama oğlum Erdem doğduktan sonra Down sendromu hakkında ne sorsanız söyleyebilirim. Çünkü ben şimdi Down sendromu hakkında her şeyi biliyorum. Oğlumun durumunu değiştiremediğimi anlayınca onun için neler yapabilirim, nasıl bakmalıyım sorularına cevap aradım. İnternette, doktorlardan aldığım bilgiyle oğlum için gayret gösteriyorum (Katılımcı-10/K10).

Katılımcıların doğumdan sonra bilgi edinmeye çalışmaları ve bu konu üzerinde yoğunlaşmaları çocuklarının daha iyi olması amacıyla. Kardeşi yabancı makaleleri Türkçeye çevirdikten sonra kendisine gönderen ve çok fazla araştırma yaptığını söyleyen ebeveyn (Katılımcı-6) olduğu gibi “Google arama motorunda sadece Down sendromlu çocukların nasıl olduğunu araştırıyordum. Eğitimleri nasıl olacak diye çok araştırıyordum” diyen ebeveynler de olmuştur. Ortak noktaları ise çocuklarının daha iyi bir hayat yaşamaları olduğunu söyleyebiliriz.

Katılımcılarda gözlemlenen ve onların ifadelerinden anlaşılan diğer bir ifade algıda seçicilik olmuştur. İlk olarak algıda seçiciliğin ne anlama geldiğini açıkladıktan sonra ebeveynlerin konu ile ilgili görüşlerine yer verilecektir.

İnsan, biyolojik bir organizma olarak dünyaya gelir. İlk dönemlerde hayatta kalabilmek için basit davranışlar öğrenmeye başlayan insan, yaşamı boyunca öğrenmeye

devam eder ve bu sayede birçok davranışı öğrenerek kazanır (Seven & Engin, 2010, ss. 189-190).

Öğrenmenin nasıl gerçekleştiğini konu alan araştırmalar 1900'lü yılların başında yapılmaya başlamıştır. Öğrenme nedir, nasıl gerçekleşir, etkileyen faktörler nelerdir gibi sorular öğrenme psikolojisinin ilgilendiği temel sorular olmuştur. Birbirinden farklı yaklaşımlar bu sorulara farklı şekillerde yanıt vermişlerdir. Bu durum öğrenmeyi açıklayan kuramların ortaya çıkmasına etki etmiştir. Öğrenme psikolojisinde sosyal öğrenme, davranışçı öğrenme gibi birçok kuramdan söz etmek mümkündür. Özellikle öğrenmenin temelini oluşturan ilk çalışmalardan biri Gestalt Kuramı olmuştur (Yapucuoglu, 2023, s. 37).

Öğrenme sürecini açıklamak için en çok başvurulmuş kuram Gestalt'ın öğrenme kuramıdır. Ona göre insan, nesneleri ve çevrelerini bir düzen içerisinde görür ve bunları bazı örgütleyici eğilimlere göre algılar. Aynı zamanda gördüklerini parça parça değil de bir bütün olarak algılama eğilimindedirler. Bu nedenle bütünü oluşturan parçaların aralarındaki ilişki, algılamada önemli bir yere sahiptir. Gestalt kendi kuramında öğrenmeye ilgili *algı yasaları* olarak bilinen ilkelerden söz etmektedir. öğrenme kuramında yer alan bu algı yasaları; şekil-zemin ilişkisi, yakınlık, benzerlik, tamamlama, Zeigarnik etkisi, süreklilik, basitlik, Pragnanz yasası, algısal değişmezlik ve son olarak konumuzla ilgili olan algıda seçicilik olarak bilinmektedir (Bayrak, 2019, ss. 137-139).

Algıda seçicilik, bireyin duyu organlarına aynı anda birçok uyarıcı gelse bile sadece bireyin beklentileri doğrultusunda bazı uyarıcıları algılamasıdır (Yüce, t.y.). Ebeveynlerde gözlemlenen ve birçok kez söyledikleri sözler Gestalt'ın *algıda seçicilik* kuramını ön plana çıkarmaktadır. Katılımcıların konu ile ilgili görüşlerinden birkaç tanesine yer verecek olursak Katılımcı-1, Down sendromlu bireyleri kızından sonra nasıl fark ettiğini şu sözlerle anlatır:

Kızımda önce çevremde tanıdığım gördüğüm ve tanıdığım hiç Down sendromlu biri yoktu. Yani varsa da ben hiç denk gelmedim. İnanır mısınız evin önündeki pazara her gidişimde önünden geçtiğim ve çoğu zaman kendisinden tül bent veya eşarp aldığım bir kız vardı. Kızımın Down sendromlu olduğunu öğrendikten sonra o kişinin Down sendromlu olduğunu öğrendim daha doğrusu fark ettim. Çok güzel konuşuyordu (Katılımcı-1/K1).

Uzun bir süre aynı mahallede birçok kez karşılaştığı kişinin Down sendromlu olduğunu sonradan fark ettiğini söyleyen Katılımcı-8 ise düşüncelerini şu ifadelerle anlatır:

Kendi muhitemizde eşimin arkadaşının kızı olduğunu sonradan öğrendiğim biri vardı. O kız da geçenlerde Covid-19 nedeniyle 22 yaşında vefat etti. Kızım doğmadan önce mahallede sürekli onu görürdüm. Fırının önünde oturur, markete gittiğimde ona bir şeyler alırdım. O zamanlar kızımın varlığı ortada bile yoktu. Demek ki Allah bana da verecekmiş, bana da nasip edecekmiş ki o çocuğu o kadar çok görüyordum ve bir yakınlık verdi, onu hep sevmek istiyordum. Çikolatalar alıyordum. Kızım doğduktan sonra olayları daha iyi anladım. Down sendromlu olduğunu kızımın sonradan öğrendim. Şimdi de arkası dönük olsa bile Down sendromlu insanları görüyorum (Katılımcı-8/K8).

Katılımcılar arasında “ne kadar uzak olursa olsun Down sendromlu insanları hemen görüyorum” veya “kızımın/oğlumun Down sendromlu doğduğunu ve Down sendromunun ne olduğunu öğrendikten sonra ne kadar da çok varmış dedim” gibi ifadeler ebeveynlerin kendi özel durumlarından dolayı Down sendromlu bireyleri fark etmeleri algıda seçiciliğe örnek olarak gösterilebilir.

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerden bazıları, kabullenme sürecinde insanlara karşı daha samimi olduklarını ve merhamet duygularının çok daha arttığını ifade etmişlerdir. Bu durum katılımcıların yaşadıkları durumdan dolayı diğer insanları daha iyi anlayabilmesinden kaynaklanmaktadır. İnsanın, birini anlayabilmesi için sadece onun ne düşündüğünü anlamak yeterli değildir. Düşüncelerinin yanı sıra ne hissettiğini de anlamak da ayrı bir öneme sahiptir. Birbirlerini iyi anlayan insanlar arasında ise samimiyet oluşur. Karşımızdaki kişinin yaşadığı zorluklar neticesinde neler hissettiğini anlamaya çalıştığımızda kişi ile iyi bir iletişim sağlama imkanı elde etmiş oluruz böylelikle zorluk çeken insanlarla yakın bir ilişki/samimi duygular ortaya çıkar (Kula, 2014, s. 327).

Katılımcıların özellikle özel gereksinimli çocuğa sahip olan kişileri daha iyi anladığı hem onlara hem de çocuklara karşı daha samimi duygular hissettiğini bildiren ebeveynler olmuştur. Katılımcı-20, duygu ve düşüncelerinde meydana gelen değişikliklerden söz ederken hem algıda seçiciliğe hem de kendi Down sendromlu çocuklara ve ailelerine karşı daha samimi duygular hissettiğini ifade eder:

Down sendromunun tam olarak ne olduğunu biliyorum desem yalan olur. Onur doğmadan önce bir genç ile karşılaşmıştım. Dar bir yerden arkadaşım ile beraber geçerken gülümseyerek bize yol vermişti. Böyle bir nezaketi gösterdiği için teşekkür ettiğimi ve gülümsemiğimi hatırlıyorum. Orda arkadaşım Down sendromlu bu genç, bunlar birbirine benziyor demişti. Olayı unutmuştum. Onur doğduktan sonra nedense ilk o aklıma geldi. Onur’un dünyaya gelmesi ve Down sendromunu ne olduğunu öğrendikten sonra

çevremize daha dikkatli bakar olduk. Nasıl desem yurt dışına çıktığınızda birinin Türkçe konuştuğunu hemen fark edersiniz, bu da Türk’müş dersiniz aynı şey bizde de oluyor. Dışarıda bir Down sendromlu birini gördüğümüzde hemen onların yanına gidip konuşma veya selam verme isteği oluşuyor. Mesela çok uzakta bir yerdedir ama biz hemen onun Down sendromlu olduğunu fark ederiz. Kötü bir düşüncem yoktu ama hem o çocuklara hem de ailelerine karşı daha yakınlık hissediyorum. Yani onlara karşı daha bir sıcaklığın, samimiyetin olduğunu söyleyebilirim (Katılımcı-20/K20).

Katılımcıların, diğer ailelere ve Down sendromlu çocuklara kendilerini yakın hissetmeleri ve samimiyetin arttığını ifade etmeleri yaşadıkları benzer olaylar ve duygulardan kaynaklandığını söylemek mümkündür. Aynı zamanda ebeveynler arasındaki duygudaşlığın arttığını da söyleyebiliriz.

Katılımcılarda, Down sendromlu bir çocuğa sahip olduktan sonra meydana gelen değişikliklerden arasında şefkat ve merhamet duyguları da vardır. Şefkatin, başkasının duygularını dışarıdan bir izleyici gibi gözlemlemek yerine ona katılmak ve duygusal bir beraberliğe girmek şeklinde tanımlanmıştır. Merhamet ise şefkatin yüksek derecede bir tezahürü olarak kabul edilir. Başkalarının dertlerine, sıkıntılarına ilgi duymakla birlikte yaşadıkları sıkıntılardan dolayı onlara acıma, şefkat gösterme ve onlara yardım etmek için gayret göstermektir (Kula, 2014, ss. 327-328).

Öğretmen olan Katılımcı-24, Down sendromlu bir çocuğun annesi olduktan sonra kendisinde var olan merhamet duygusunda değişiklik olduğuna özellikle öğrencilerine karşı merhametinin arttığını şu ifadelerle anlatır:

Ben önceleri başkalarını benim hakkımda ne dediğini çok önemseyen biriydim şimdi hiç takmıyorum. Bende değişikliklerden biri de merhametti. Çok daha merhametli oldum. Mesela lisede öğretmenim. Öğrencilerime karşı çok daha merhametli oldum. Zaten ilk anne olduğumda merhametim artmıştı ama Hafsa doğduktan sonra bu merhamet iki kat arttı (Katılımcı-24/K24).

Katılımcı-14 ise hayatında çok büyük değişikliklerin meydana geldiğini, kızının doğumundan önceki dönemlerde özel çocuklara karşı dikkat etmezken kızının doğumuyla onlara karşı şefkat ve merhametinin arttığını ifade eder:

Hayatımı öncesi ve sonrası diye düşünürsem çok değişiklikler oldu. Eskiden böyle çocukları görsem yanlarından geçer giderdim ama şimdi elimden geldiğince yardım etmeye çalışıyorum, onlarla muhabbet etmek istiyorum. Merhamet, sevgi ve şefkatin daha çok arttığını söyleyebilirim. İnsanın başına gelmedikçe bilmiyor. Başına geldiğinde bakışların tamamen değişiyor. Mesela ben Damla’ya dua ederken bütün o çocuklara da dua ediyorum. Daha sabırlı biri oldum mesela. Ben eşime şunu diyorum, eğer inancım olmasaydı ben bunu kaldıramazdım (Katılımcı-14/K14).

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerdeki şefkat ve merhamet duygularındaki artış sadece Down sendromlu çocuklarına olmamıştır. Karşılaştıkları diğer Down sendromlu çocuklara ve ailelerine ve diğer özel çocuklara da merhametle yaklaştıklarını söylemişlerdir. Katılımcı-24'ün öğrencilerine karşı daha merhametli olduğunu ifade etmesi, katılımcının duygu değişimi, bireyin çevresine olan yaklaşımını nasıl etkilediğini göstermektedir.

Toplumsal bir varlık olan insan, başkalarıyla olan sosyal ilişkileri güçlendirdiğinde ve ihtiyacı olan kimselere yardım eli uzattığında ruhsal olarak kendisini daha iyi hisseder. Araştırmaya katılım sağlayan bazı ebeveynler, yaşadıkları zorluklar ve sıkıntılar neticesinde sosyal ilişkilerinde olumlu yönde değişikliğin olduğunu özellikle özel gereksinimli çocuğu olan aileler ile yakın ilişkiler kurduğunu söylemişlerdir. Aynı zamanda yardıma ihtiyacı olan kimselerle daha yakından ilgilendiklerini de dile getirmişlerdir.

Down sendromlu bir çocuğun annesi olduktan sonra ilgili dernekleri kurmak için adım atan katılımcıların sözleri, yardımlaşmaya somut olarak verilebilecek örneklerdendir. Katılımcı-11'in Down sendromlu bireylere ve ailelerine yardım etmek amacıyla kurduğu derneğin onun için ayrı bir öneme sahip olduğunu şu sözlerle anlayabiliriz:

Çevremde bu kadar yakın diyebileceğim Down sendromlu birisi olmasa da karşılaştığım olmuştur. Onlara karşı değişen var mı diye sorsanız tabi ki var. Bir zamanlar Down sendromunu bilmiyordum ama şimdi onlar için savaşıyorum. Bir şeye nasıl bakarsan öyle görürsün. Bu mücadelede tek başına kaldığım çok oldu. Ancak dünya karşımda dursa ben yoluma devam ederim (Katılımcı-11/K11).

Katılımcıların, Down sendromlu çocuğun annesi olduktan sonra diğer ebeveynlere yardım etmeye çalışmaları sadece dernek kurarak olmamıştır. Özellikle deneyimli annelerin diğer bir ifadeyle zor ve sıkıntılı olan ilk süreçleri atlattmış ve Down sendromlu bir çocuğun ebeveyni olduğunu kabullenmiş ebeveynlerin, DS'li bebeği yeni doğmuş veya küçük yaşta olan ebeveynlere karşı çok yardımcı oldukları, manevi destek verdiklerini bildirmişlerdir. Katılımcı-14'ün ilk dönemler Down sendromlu çocuğu olan bir annenin kendisine nasıl bir süreçten geçeceği, nasıl adımlar atması gerektiği konusunda kendisine yardımcı olduğunu anlatmıştır: “onun sayesinde kendimi daha iyi hissettim. Şimdi ben de onun gibi insanlara yardım etmek için uğraşıyorum.” demesi katılımcı-14'ün, ilk zamanlar desteğini aldığı kişinin yolundan giderek onda oluşan olumlu etkinin diğer ebeveynlerde de olması için çabalamıştır.

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin çoğunda olumlu duygu ve düşünce değişikliği meydana gelirken sayısı az da olsa bazı ebeveynlerin (2 kişi), yakın çevrelerinde Down sendromlu birinin olmasından dolayı büyük bir değişiklik yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Annelerin, geçmiş deneyimlerinden kaynaklanan bu durum Bandura'nın sosyal öğrenme kuramına örnek olarak gösterilebilir niteliktedir.

Bandura'nın sosyal öğrenme kuramına göre insanın bir şeyi öğrenmesi için mutlaka o şeyi deneyimlemesine gerek yoktur. İnsanlar sadece kendi yaşantılarından değil diğer insanların yaşantılarından da bir şeyler öğrenebilirler. Bandura'nın kuramında yer alan *dolaylı öğrenme kapasitesi* ilkesinde birey başkalarının davranışlarını ve o davranışların sonuçlarını gözlemleyerek öğrenmişlerdir (Bayrak, 2019, s. 135). Katılımcı-12 ve Katılımcı-21'in, yakın bir arkadaşlarının Down sendromlu çocuklarının olduğunu ve Katılımcı-18'i ise kuzenin Down sendromlu olduğunu söylemiştir. Katılımcıların, Down sendromunun nasıl bir şey olduğunu bildiklerinden çok ciddi bir duygu ve düşünce değişikliği yaşamadıklarını, ifade etmişlerdir. Konu ile ilgili Katılımcı-18 doğum gerçekleşikten sonra bebeğine Down sendromu için test yapıldığını, hemen ardından teyzesini aradığını, kuzeninden dolayı az çok bilgi sahibi olduğunu ve bu nedenle büyük bir tepki vermediğini ve düşüncelerinde çok büyük değişikliklerin oluşmadığını anlatır:

Mert erken doğduğu için 15 gün boyunca yoğun bakımda kalmıştı. Zaten doğduğu gibi test yapmışlardı. Biz o süreçte hastaneye gidip geliyorduk sonra testin sonucu çıktı. Raporu aldığımız gün üzüldük ama hemen "bundan sonra ne yapabiliriz" demeye başladık. Mert'in doğduğu gün hemen teyzemi aramıştım. Çünkü teyzemin oğlu Down sendromluymuştu. Aslında kuzenimin bizim konuşmamızdan çok az farkı var yani anlaşılır bir konuşması var. Normal birinin yaptığı her şeyi yapıyordu. Kendi başına köye gelirdi. Kuzenimden biliyordum o yüzden bende değişiklik olmadı. Sadece şöyle bir durum oldu. Diğer bütün annelerde de vardır. Bir çocuğun Down sendromlu olduğunu gördüğümde birbirlerine benzedikleri için mi bilmiyorum ama onlara daha yakın davranıyorum. Kendimi onlara daha yakın hissediyorum (Katılımcı-18/K18).

Katılımcı-18'in düşüncelerinde değişim olmamasını, kuzeni ile geçirdiği çocukluk yıllarında edindiği bilgilere ve deneyimlerine bağlamıştır. Katılımcı-12'in ise söylediği:

Çocukluğumdan beri beraber büyüdüğüm yakın arkadaşımın Down sendromlu bir bebeği olana kadar ben Down sendromunu hiç duymamıştım. Nasıl bir şey olduğunu hiç bilmiyordum. Ondan sonra öğrendim. Yani o arkadaşım ile çok yakın olduğum içindi sanırım fazla değişiklik yaşamadım. Özel eğitimi olsun, süt emzirmesi olsun yaşadıklarına birebir şahit oldum. Benim çocuğum Down sendromlu doğunca da ne yapmam gerektiğini sordüğüm ilk kişi o oluyor (Katılımcı-12/K12).

Bandura'nın sosyal öğrenme kuramında yer alan *dolaylı öğrenme* ilkesine örnek olacak nitelikte olan katılımcıların bu ifadelerine dikkat edildiğinde, ebeveynlerin diğer insanları, yakınlarını gözlemleyerek bilgi edindikleri ve bu sebeple büyük tepkiler vermedikleri düşünülmektedir.

4.2.3. Annelerin Down sendromlu çocukların geleceğine yönelik düşünceleri

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan ebeveynler ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin duygu ve düşüncelerinde benzerlikler olduğu gibi bazı farklılıklar da vardır (Musayev, 2013, s. 124). Özellikle her ebeveynin çocuğun geleceğine yönelik duygu ve düşüncelerinin olduğunu düşündüğümüzde özel gereksinimli çocuğa sahip olan ebeveynlerin geleceğe yönelik daha farklı bakış açısına sahip olduğunu söylemek mümkündür.

Araştırmaya katılan annelere yöneltilen “Çocuğunuzun geleceğine dair duygu ve düşünceleriniz nelerdir?” sorusuna verdikleri cevaplar neticesinde Tablo 4.10 oluşturulmuştur.

Tablo 4.3. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, çocukların geleceğine dair düşünceleri

Kategoriler	Kodlar	Kişi Sayısı	Katılımcılar
Olumlu Düşünceler	Öz Yeterliliği	3	K3, K5, K12
	Eğitim	6	K8, K9, K11, K13, K14, K22
Olumlu Duygular	Huzur/Mutluluk	8	K1, K10, K11, K14, K15, K16, K21, K23
Olumsuz Duygular	Kaygı	7	K4, K6, K7, K17, K19, K25
	Korku	4	K2, K3, K18, K24

Down sendromlu bireylerin anneleri, çocuklarının geleceğine yönelik olumlu duygu ve düşüncelere sahip oldukları gibi bazı konularda olumsuz duygu ve düşüncelerinin olduğunu da ifade etmişlerdir.

Katılımcılarla yapılan görüşmelerde 3 kişinin Down sendromlu çocukların gelecekleri ile ilgili duygu ve düşüncelerinden aktarırken çocukların öz yeterliliklerini kazanmalarının onlar için ayrı bir önem arz ettiğini bildirmişlerdir. Katılımcı-5, 19 yaşındaki oğlu Burak'ın geleceğine yönelik duygularını şu sözlerle dile getirir:

İnsanın hep büyük hayalleri vardır. Hep yüksek yerlerdesin gibi büyük hayaller bunlar. Benim böyle büyük hayallerim yok. Burak, başkasına muhtaç olmadan, kendi başına yemeğini yesin. Onun tek başına yemeğini yiyebilmesini çok istiyorum. Af edersiniz tuvalet alışkanlığı için yıllardır uğraşıyoruz. Yıllardır saat başı tuvalete götürürüz, altını bezlemelerimi düşününce bir gün alışır elbet diyorum ve bekliyorum. Yemekleri çiğnemesi için çok uğraşıyoruz. Dışarı yemek yemeğe gittiğimizde Burak'a sadece çorba ya da yoğurt alıyoruz. İçine ekmek doğrayıp o şekilde yediririm. Benim oğlumla ilgili beklentilerim bunlar ve başka bir şey beklemiyorum. Kendi işini görebilecek kadar iyi olsun, bunları yapabilsin yeter (Katılımcı-5/K5).

Down sendromlu bireylerin yaşamını birilerine bağlı kalmadan sürdürebilmesi için yeme, içme, tuvalet ihtiyacı gibi öz yeterliliklerini kazanmaları ebeveynler için de Down sendromlu çocuklar için de oldukça önemli bir konudur. Ebeveynler konu ile ilgili düşüncelerini anlatırken çok zorlandıklarını söylemişlerdir.

Görüşmeye katılan annelerden 6'sı çocuklarının ilerleyen yaşlarında birçok imkândan faydalanabilmeleri için iyi bir eğitim almaları gerektiğini bunun için ellerinden geleni yapacaklarını dile getirmişlerdir. Katılımcı-14, konu ile ilgili düşüncelerini şu sözlerle aktarmıştır:

Damla için şu an ki en büyük hayalim normal çocuklar gibi normal bir okulda düzgün bir eğitim alması. Okurken hiçbir sıkıntı çekmemesini istiyorum. Hastanelere gittiğinde herhangi bir sıkıntı yaşamasını istemiyorum. Yani benim büyük bir hayalim yok. Mesela benim kızım arabaları çok seviyor, bizim arabamız yok ama babasına araba alalım Damla'yı da öne bindirip gezelim diyorum. Başka büyük bir hayalim yok. İlerde sağlıklı, istediği eğitimi alabilmiş inancılı biri olmasını istiyorum. Başka da bir isteğim yok (Katılımcı-14/K14).

Benzer düşüncelere sahip olan Katılımcı-9 ise oğlunun daha iyi bir eğitim alabilmesi için yurtdışına gitmeyi düşünmüş ancak sonrasında bu düşünceden vazgeçtiğini söyler. Diğer ebeveynler gibi Katılım-9 da büyük bir hayali olmadığını şu sözlerle dile getirmektedir:

Yurtdışındaki eğitimler çok daha iyi olduğu için yurtdışına çıkmayı bile düşündük. En azından orada, Türkiye'deki gibi dışlanma oranı yüksek değil. Araştırmalarımıza göre eğitimleri de çok daha iyi. Devlet bu konuda çok büyük bir destek sağlıyormuş. Ancak memleket sevgisi ağır bastı. Yurtdışında yapamayız, gurbette olmak zor dedik. Onun için gidemedik. Sırf eğitimleri iyi diye Almanya'ya, Amerika'ya göç eden arkadaşlarımız oldu, biz ise burada kalmayı tercih ettik. Eğitimi için çok büyük hedefler koymuyorum. Mesela cerrah olsun demiyorum. Allah ne yazarsa ne isterse o olur. Ahlaklı, adaletli bir insan olsun, kimsenin hakkını yemesin, kimseye bilerek bir kötülük yapmasın. Okuma yazmasını öğrenmesini çok istiyorum. Ayaklarının üzerinde durabilmesi için bu şart. Şimdi anaokuluna yazdık. Bursa'da görüşmediğim özel okul kalmadı. Bazıları görüşmeye bile almadı. Görüşmeye alanlar da nezaketten dolayı aldılar. Söyledikleri ise biz sizin çocuğunuza iyi bir eğitim veremeyiz deyip uygun dille gönderdiler. Para, mal mülk de bir yere kadar sırf Down sendromlu diye almıyorlar. Git okula 250 bin vereceğini söyle yine alamayacağını söylüyor (Katılımcı-9/K9).

Down sendromlu çocukların eğitimleri ile ilgili özellikle Bursa'da yaşayan ebeveynlerin okul öncesi eğitimin tamamlanmasının ardından normal eğitime geçişlerinde çocuklarla ciddi bir şekilde ilgilenen iyi bir okul bulamadıklarını dile getirmişlerdir.

Her ebeveyn gibi görüşmelere katılan ebeveynler de çocuklarının huzurlu ve mutlu bir hayat sürmelerini istemektedirler. Down sendromlu çocuklarının, yaşadıkları toplum tarafından dışlanmadan, ayaklarının üzerinde durabilen sağlıklı, huzurlu ve mutlu olmalarını istemişlerdir. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, “kızım hep sağlıklı ve mutlu olsun, oğlumun sevdiği bir hayatı olsun, diğer çocuklarla kıyaslandığında bir tık geriden gelse de çok iyi bir hayatı olsun” gibi ifadeleri kullanmaları, çocuklarının mutlu bir hayat sürmelerinin kendileri için önemli olduğunu göstermektedir.

Görüşmeye katılan anneler Down sendromlu bir çocuğun dünyaya gelmesiyle yoğun bir yaşarken ilerleyen dönemlerde bazı ebeveynler kaygılarının azaldığını veya kaygılarının olmadığını söylemişlerdir. Ancak bu durum bütün katılımcılar için geçerli değildir. Oğlunun geleceğine yönelik kaygıları olan Katılımcı-6, yaşadığı duyguyu şu sözlerle anlatır:

Çok zor bir soru sordunuz. Çünkü her şey kapalı bir kutu gibi. Ne zaman neyle karşılaşacağımı hiç bilmiyorum. Yaşadığımız toplum oğlumun bu özel durumunu nasıl karşılayacak? Kendi ihtiyaçlarını karşılayabileceği ve bir meslek sahibi olabilmesi için çabalıyorum. Elim her zaman üzerinde olacak. Ne yapılması gerektiği, nasıl davranılması gerektiğini kendim öğrenmekle kalmıyor çevremdeki insanlara da anlatıyorum. Eğitimleri, okuduklarını, öğrendiklerini anneme de kardeşime de anlatıyorum. Ben ölürsem, olmazsam en azından bilsinler diye yapıyorum (Katılımcı-6/K6).

Katılımcıların birçoğu Down sendromlu çocuklarından önce ölümün kendilerini bulması konusunda yoğun bir kaygı yaşadıklarını söylemişlerdir. Bunun için çok fazla

dua ettiklerini söyleyen katılımcıların sayısı oldukça fazladır. Katılımcı-7'nin: "Allah benden sonraya çocuğumu hayatta koymasın" veya Katılımcı-17'nin: "Çoğu zaman Allah alacaksa emanetini ikimizin beraber alsın, beni ondan önce almasın" gibi ifadelerle anne ve babanın gösterdiği ilgiyi ve bakımı kimsenin gösteremeyeceği endişesiyle çocuklarından önce ölmek istemediklerini dile getirmişlerdir. Benzer ifadeleri kullanan Katılımcı-6 da bu düşüncenin altındaki nedeni şu sözlerle açıklar:

Engelli çocuğu olan annelerin bir duası vardır. Çocuğunun kendisinden önce ölmesini ister. Çünkü çocuğunun kimseye muhtaç kalmasını istemez. Çünkü anne ve babanın yeri çok ayrı, anne ve babalar çocuğunun o sıkıntılı durumlarına tahammül eder ama başkası buna tahammül edemez. Benim de duam öyledir. Allah'ım çocuğumu kimseye muhtaç etme diye dua ederim. Bir anne için çok zor olsa da Allah'ım o yaşadığı sürece benim canımı almasın (Katılımcı-6/K6).

Katılımcıların, Down sendromlu çocuklarının geleceğine yönelik kaygı, endişe ve korkularının temelinde çocuklarının tek başına kalması, dışlanması en önemlisi de ihtiyaçlarını karşılayamaması vardır. Normal gelişim gösteren bireyler gibi olmamaları ebeveynlerin çocuğun geleceğine yönelik korkunun oluşmasına yol açmaktadır. Masum oldukları için kötülük düşünemedikleri için kötü insanlar tarafından kandırılmalarında korkan katılımcılar da olmuştur. Katılımcı-24 endişelerini şu sözlerle dile getirir:

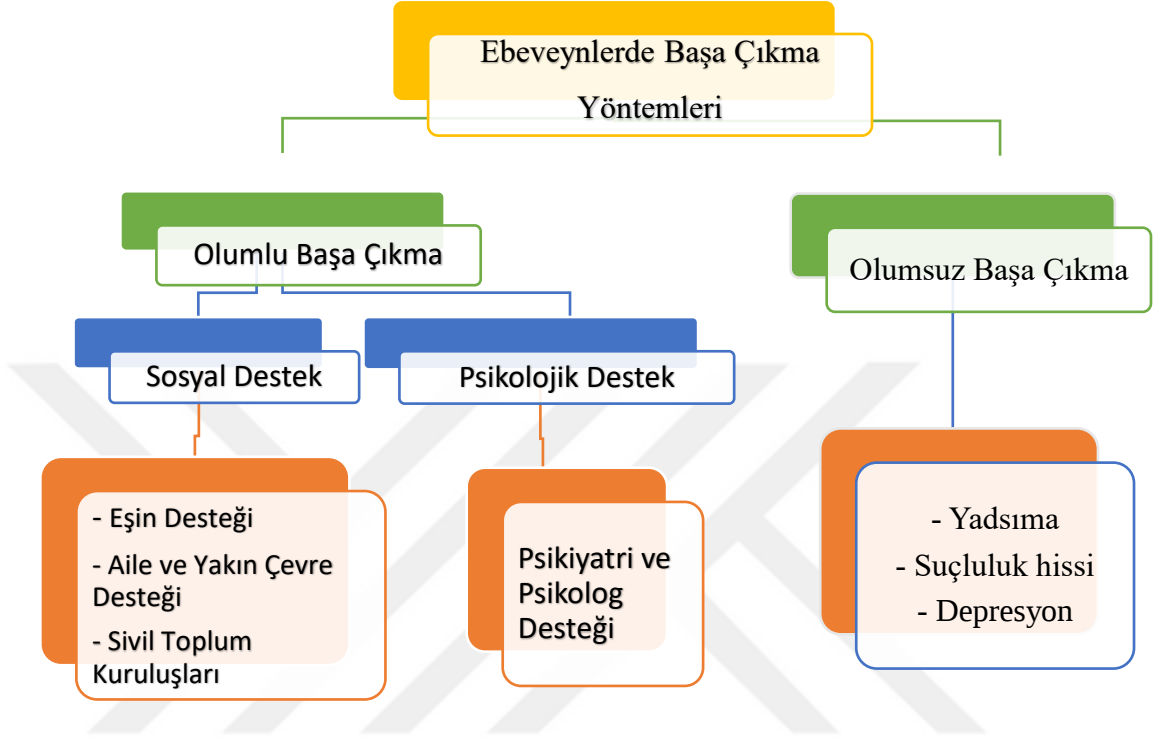
Kesinlikle kızımın geleceğiyle ilgili çok ciddi endişelerim ve korkularım olduğu gibi hayallerim ve umutlarım da var. Hayalim, kendine yetebilen, işe gidebilen biri olsun, mutlu biri olsun. Eşim de ben de bir hobisinin olmasını, hayattan zevk almasını istiyoruz (Katılımcı-24/K24).

Katılımcı-2 ise oğluyla ilgili korkularını şu ifadelerle anlatır:

Ali'ye okumayı yazmayı öğrenebildiği kadar öğreteceğiz. Ne düzeye kadar gelebiliyorsa onu üzmeden, yormadan yapmak istiyorum belki de birçok Down sendromlu bireyin annesi dile getirdiği şeylerdir ama çocuklarımızın kandırılmalarından çok korkuyoruz. Çünkü yaşadığımız toplum çok bozuldu. Biliyorsunuz Down sendromlularda kin, nefret, ihanet gibi kötü düşünceler yok. O yüzden eğitime çok önem veriyorum. Benim çocuğum Down sendromlu olabilir ama kandırılmayacak dereceye getirmek gibi bir derdim var (Katılımcı-2/K2).

Down sendromlu çocukların sağlık sorunları, temel ihtiyaçlarını karşılayamaması, toplumun özel gereksinimli bireylere karşı tutum ve davranışları ebeveynlerin çocuklarının geleceğine yönelik yoğun bir kaygı ve endişe duymalarına yol açtığı düşünülmektedir.

4.3. Down Sendrolmu Çocuğa Sahip Olan Annelerde Başa Çıkma Yöntemleri



Şekil 4.1 Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin olumlu ve olumsuz başa çıkma yöntemleri

4.3.1. Annelerin olumlu başa çıkma yöntemleri

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin yaşadığı sıkıntılı durumu kabullenebilmesi ve süreci doğru bir şekilde yönetebilmesi için önemli kaynaklara sahip olması gerekir. Compas, bu kaynakları olumlu benlik algısı ve sosyal çevrenin varlığı olarak kabul eder (Compas, 1987, s. 394). Annelerin, Down sendromlu bir çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde verdikleri ilk tepkinin ardından bu durumla başa çıkmak için hangi kaynaklara yöneldiği Tablo 4.2’de yer almaktadır.

Tablo 4.4. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin olumlu başa çıkma yöntemlerine ait bulgular

Kategoriler	Kodlar	Kişi Sayısı	Katılımcılar
Olumlu Düşünce	Bilgi Edinme/ Soruna Yönelme	6	K4, K6, K7, K10, K11, K20,
Olumlu Davranışsal Yönelimler	Eş Desteği	21	K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K12, K14, K15, K16, K17, K18, K19, K20, K21, K22, K24
	Aile Desteği	19	K1, K2, K3, K4, K6, K8, K10, K12, K14, K15, K16, K17, K18, K19, K20, K21, K22, K23, K24
	Sivil Toplum Kuruluşu (Dernekler)	5	K2, K4, K5, K9, K11
	Psikolog/ Psikiyatri	7	K3, K4, K6, K13, K16, K18, K23
	Psikiyatrik İlaç	4	K3, K13, K16, K18
	Benzer Yaşantılar	9	K4, K7, K9, K11, K12, K13, K14, K22, K25
	Çalışma Hayatı	2	K4, K10

Compas'ın (1987) söylediği kaynakların görüştüğümüz ebeveynler tarafından da başvurulduğu tespit edilmiştir. Özellikle sosyal desteğin ebeveynler üzerindeki olumlu etkisi Tablo 4.2'de bariz bir şekilde görülmektedir.

Diğer taraftan sosyal desteğe geçmeden önce ebeveynlerin olumlu başa çıkma stillerinden attığı ilk adımın Down sendromu hakkında bilgi edinmek olduğu görülmüştür. Bir problemin üstesinden gelebilmek için öncelikle onun ne olduğunu bilmek gerekir. Ebeveynlerin de kabullenme sürecindeki ilk adımları Down sendromunun ne olduğunu anlama ve açıklama girişimi bize Kuran'da yer alan Hz. Musa ve Hızır (a.s.)'in kıssasında Hızır (a.s.)'in Hz. Musa'ya söylediği “İç yüzünü bilmediğin bir şeye nasıl

sabredersin/ Bilgice kavrayamadığın şeye nasıl dayanabilirsin”(Kehf Suresi t.y.18/68.) ayetini hatırlatmıştır. Muhtevasını bilmediğimiz bir şeye başa çıkmada sıkıntılar yaşamamız ihtimal dahilindedir. Bu nedenle çocuklarını tanıyabilmek ve onlar için nelerin iyi nelerin kötü olduğunu ayırt edebilmek için ebeveynler bilgi edinmeye yönelmişlerdir. Katılımcı-7’nin konu ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

Genetik testin sonucunu 6 ay kadar bekledik. O bekleme sürecinde DS’yi araştırmaya başladım. Ben, Çınar’dan sonra internet kullanmaya başladım. Facebook kullanmasını bilmiyordum ama oradaki insanlardan da bilgi alabilirim diye kullanmayı öğrendim. O zamanlarda interneti açıp sadece Down sendromunun ne olduğunu araştırıyordum. İyi kötü bir şeyler öğrendim (Katılımcı-7 /K7).

Katılımcıların, Down sendromu hakkında bilgi edinmek için ilkin internete başvurdukları tespit edilmiştir. Sonraki süreçte bilgi toplamak amacıyla bazı ebeveynler doktora sorularını yöneltmişlerdir. Bu süreçte bazı anneler de bilgi edinmek amacıyla Down sendromlu bireylerle ilgilenen derneklere ya da sivil toplum kuruluşlarına yönelebilmişlerdir.

4.3.1.1. Başa çıkma sürecinde sosyal destek

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, çocuklarının Down sendromlu dünyaya geldiği gerçeğiyle yüzleşmelerinin ardından karşılaştıkları problemlerin üstesinden gelebilmek için sosyal destek önemli bir etkiye sahiptir. Bu sosyal desteği ve biçimlerini açmakta fayda vardır.

4.3.1.1.1. Başa çıkma sürecinde eşin desteği

Down sendromlu bir çocuğa sahip olan eşlerin birbirleriyle dayanışma içerisinde olmaları sürecin olumlu bir şekilde yönetilmesinde çok etkilidir. Ancak görüştüğümüz ebeveynlerin çoğunun anne olmasından da anlaşılacağı üzere anneler, duygusal olarak eş desteğine daha fazla ihtiyaç duymaktadırlar. Çünkü anneler, Down sendromlu bir çocuğa sahip olmanın beraberinde getirdiği sıkıntılarla mücadelede daha aktif rol alırlar. Diğer taraftan toplum tarafından engelli çocuğun doğumunu annenin başarısızlığı kabul eden suçlayıcı tavır ve algının varlığı da unutulmamalıdır (Doğru & Arslan, 2008, s. 544). Bütün bu tavır ve algılar dolayısıyla süreçte, özellikle babanın anneye vereceği destek hayati bir önem kazanmaktadır.

Görüşmelerde 21 anne eşinin desteğinden olumlu bir şekilde söz etmiştir. Babaların annelere verdiği maddi ve manevi destek annelerin durumu kabullenmelerinde etkili olduğu gözlemlenmiştir. Katılımcılardan bazıları eşlerin desteğini şu şekilde ifade etmişlerdir:

Test sonucundan sonra araştırmaya başladım ve internetten araştırdığımda bu çocukların doğar doğmaz öldüklerini öğrendiğimde çok üzülmuştüm. Sağ olsun eşimin desteğiyle toparlandım. Çoğu zaman benden daha çok çabılıyor. Bazı babaların çok sorumsuz olduğunu, sırf bebek Down sendromlu diye boşanmak istediklerini duyuyorum. Eşim çok şükür hiçbir zaman öyle biri olmadı (Katılımcı -1/ K1).

Eşim, kızımın doğumundan sonra daha çok bizimle ilgilendi. Her zaman yanımda oldu. En büyük destekçim oldu. Üzülmememi, ağlamamamı söylüyordu. Kızımdan sonra eve her zaman güler yüzle geldi. Gerçekten çok değişti. Ben ondan ne kadar razıysam Allah da ondan o kadar razı olsun (Katılımcı-3/ K3).

Down sendromlu bir çocuğa sahip olmadan önce babanın eşine ve ailesine olan ilgisiz davranışlarının çocuk doğduktan sonra tamamıyla olumlu yönde değiştiğini belirtten katılımcıların tespitini Kula; özel gereksinimli bireylerin bakımını üstlenen kişilerin, karşılaştıkları zorluk ve sıkıntıları aşmada şefkat ve merhamet duygusundan güç almasına bağlar (Kula, 2014, s. 328). Aynı zamanda, bu süreçte, baba veya annede oluşan şefkat ve merhamet duygusu eşler arasındaki sevgi ve dayanışma bağına da güçlendirmektedir.

Açıkçası ilk zamanlar bu konuda çok tedirgindim. Hatta Down sendromunun kesinleştiği tahlil sonuçlarını ilk ben öğrendim. Bir süre eşime söyleyemedim, korkularım vardı. Belki bizi artık istemez, ayrılırız falan diye düşünmüştüm. Allah razı olsun çok güzel karşıladı. İki evladım da babalarını çok seviyor, babaları da çok emekler veriyor onlar için. Eşim, Deniz için faydalı olabilecek her şeyi yapar. Günlerimiz çok yoğun oluyor, Deniz'in okulu, at binme terapisi ve iyi olacağını bildiği için değişik yerlere götürüp gezdirir. Bunların hepsine eşim gönüllü olarak başladı. Deniz'in bu kadar iyi ilerlemesinin sebeplerinden birisi de babasının ona olan ilgisidir. Babası bu kadar iyi olmasaydı Deniz'in bu kadar iyi ilerleyebileceğini düşünmüyordum (Katılımcı-9/K9).

Down sendromlu bir çocuk dünyaya getirdikten sonra eşinin kendilerini bırakıp gitmesinden korkan sadece Katılımcı-9 olmamıştır. İki katılımcı daha bu durumdan çekindiklerini dile getirmiştir.

Katılımcılar arasında 2 kişi eşinden boşanmış, 1 kişi ise eşini kaybetmiştir. Vefat eden eşi hayattayken 28 yıl boyunca desteğini katılımcıdan eksik etmemiştir. Boşanmış olan katılımcılar ise boşanmadan önce eşlerinin Down sendromlu çocuklarıyla çok ilgili oldukları ve kendilerine maddi ve manevi destekte bulunduklarını, boşanmadan sonra da bu durumun değişmediğini ifade etmişlerdir (K-17, K-23). Sonuç olarak

araştırmamıza katılım sağlayan ebeveynlerin çoğunluğu (21 kişi) aralarında boşananlar olsa dahi eşlerinin desteğini almışlardır. Ayrıca katılımcılar, görüşmeler sırasında “Allah onu başımızdan eksik etmesin” ifadesini sıklıkla kullanmışlardır. Katılımcılar, eşlerinden hem maddi hem de manevi destek aldıklarını, çocuğun maddi gereksinimlerini karşılayabilmek için eşlerinin yoğun bir iş hayatı yaşamalarına rağmen hiç şikâyet etmeden fedakarlıkta bulunduklarını ifade etmişlerdir.

Eşlerinden maddi ve manevi destek alan katılımcıların yanı sıra bazı katılımcılar (4 kişi), eşlerinden herhangi bir destek görmediklerini ifade etmişlerdir. Bu katılımcılardan biri, eşinin kendisine ve Down sendromlu çocuğuna karşı nasıl bir tavır sergilediğini şu sözlerle dile getirmiştir:

Doktorum ben hamileyken hiçbir şey söylememişti. Doğumdan sonra bebeği yanıma getirmediler. Biz eşimle odadayken doktor eşimi yanına çağırdı. Odaya geldiğinde rengi bembeyaz olmuş ve ağlamaktan konuşamıyordu. Ağlaması durduktan sonra “bebeğin engelli olduğunu neden bana söylemedin” deyip bana kızmaya başladı. Beni suçluyor. Şimdi de desteğini hiç yeterli bulmuyorum. Oğlumuz Hasan 6 yaşında ama babasının onu kucağına alıp sevmesi çok az olmuştur. Aynı evde olmamıza rağmen hiç yanına geldiği bile olmuyor. Evde iş yaparken yanına bırakıyorum ama yüzüne bile bakmıyor. (Bir süre ağlıyor) İlk dönemler arabayla hastaneye götürüyordu hakkını yiyemem ama şimdi onu da yapmıyor. Şimdi büyüdü kendin götürebilirsin diyor (Katılımcı-13/K13).

Çocuğun, sadece “annenin kişisel başarısı veya başarısızlığı” olarak kabul edilmesi elbette ki doğru bir yaklaşım değildir. Annenin eşine en çok ihtiyaç duyduğu zamanda bu şekilde suçlayıcı bir tavırla karşılaşması katılımcıların başa çıkma sürecini olumsuz bir şekilde etkilemiştir.

4.3.1.1.2. Başa çıkma sürecinde aile ve yakın çevre desteği

Yakın çevrenin katılımcılara karşı yapıcı yaklaşımı katılımcıların duygu durumlarını ciddi bir şekilde etkilemektedir. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları sıkıntılarla başa çıkması ve durumu kabullenme sürecinde eşin tutum ve davranışlarının yanında ailedeki diğer üyelerin, akrabaların, arkadaşların ve yaşadığı çevrenin tutum ve davranışları da önemli bir etkiye sahiptir.

Tablo 4.2’de görüldüğü üzere katılımcılardan 19’u ailenin tutum ve davranışlarının olumlu yönde olduğunu dile getirmiştir. Aşağıda birkaç ebeveynin bu konu ile ilgili görüşlerine yer verilmiştir:

Cihan bana kocaman bir ailem olduğunu, yalnız olmadığımı hatırlattı. Doğduğu gece şehir dışından dayılarım, amcalarım, teyzelerim gelip “Bu bizim çocuğumuz, korkmana ve üzülmene gerek yok her şekilde beraber büyüteceğiz” demişlerdi. Kardeşlerimden biri klinik psikolog, diğeri yurt dışında yaşıyor. İkisi de bana çok destek oluyor. Down sendromuyla ilgili dünyada yazılmış yazıları, makaleleri çevirip bana gönderiyorlar ve neler yapmam gerektiğini bana anlatıyorlar. Yani her zaman bana destek oluyorlar. Cihan’ın halası, amcası çok destek oluyorlar. Yani benim ailem olsun eşimin ailesi olsun benden desteklerini eksik etmiyorlar (Katılımcı-6/K6).

Çok şükür bu zamana kadar çevremdeki insanlardan olumsuz bir tepki almadım. Hem benim ailem hem de eşimin ailesi bu konuda bana çok yardımcı oluyorlar. Üzülmediğim zamanlarda beni hep teselli ederler. Çevremdeki hiç kimse Down sendromlu diye kızımı ötekileleştirmede. Aksine onu çok sevdiler. Ona daima ilgi gösterdiler (Katılımcı-14/K14).

Kızım doğduğunda annemin bir sözü bana iyi gelmişti. Annemler Sinop’un bir köyünde yaşıyorlar. “Kızım, Allah bu bebeği sana verdi bize verseydi biz senin gibi bakamazdık. Sen akıllısın, eğitilisin, imkanların var, büyük yerlerde yaşıyorsun. Biz senin gibi bakamazdık. Allah’ın bir bildiği var ki sana vermiş” demişti. Bu bana iyi gelmişti. Kuzenlerim çok destek oldular bu süreçte. Onlarla çok görüşüyordum. Onlar Down sendromunu çok araştırıyorlardı ve gelip bana anlatıyorlardı. Böyle yapıcı ve gerçekçi yaklaşımlar bana çok iyi geliyordu (Katılımcı-24/K24).

Kardeşleri Feyza’ya çok düşkünler. Dışarıdan bir çikolata alsalar bile onsuz hayatta yemezler. Çok seviyorlar zaten evimizin neşesidir. Benim ailem de çok seviyor. Kayınvalidem ve kayınbabam her zaman bize “o çocuğun sakın kalbini kırmayın, ona dikkat edin” diyorlar o yüzden bu konuda haklarını yiyemem ama ailenin diğer üyeleri kızıma biraz tuhaf bakıyor. Aslında insanların nasıl baktığıyla ilgilenmiyorum artık (Katılımcı-19/K19).

Katılımcıların birçoğu bu şekilde olumlu yaklaşımların kendilerine iyi geldiğini dile getirmiştir. Ancak bazı katılımcılar, yaşadıkları çevreden olumsuz tutum ve davranışlarla karşılaşmışlardır. Özellikle bazı katılımcılar (6 kişi), kayınvalideleri tarafından Down sendromlu çocuk dünyaya getirdiği için suçlu görülmüştür. Katılımcılar, karşılaştıkları olumsuz tavırları şu ifadelerle dile getirmişlerdir:

Çevremizde benim ve kızım hakkında çok olumsuz konuşanlar var. Düşünün iki kızım vardı üçüncüsü de kız olunca üstüne üstün Down sendromlu olunca eşimin ailesi, bizi bırakıp ikinci bir evlilik bile yapmasını istediler. Nasıl bu şekilde düşünebiliyorlar ben anlamıyorum. Eşimin ailesiyle aynı apartmanda oturmamıza rağmen kızım kaç defa ameliyat oldu bir kez olsun yardım eden olmadı, destek veren olmadı. Hiç tanımayan insanlar bu kadar iyi davranırken ailenin bu şekilde davranması çok kötü (Katılımcı-22/K22).

Benim ailem destek oluyor ama eşimin ailesi öyle yapmadı. Çınar’ın babaannesi çocuğumu istemiyorlar. Çocuğumun hastanede yattığı zamanlarda bir gün olsun bu çocuk hasta yardım edelim demediler. Bulaşıcı bir hastalıkmiş gibi gördüler ve uzak durdular. Sadece onlar değil tabi ki. Yeri geliyor en yakın dediklerim bile “bize saldırır mı, bizi ısıtır mı” diye soruyorlar. Biz bu tür şeylerle karşılaşıyoruz. Düşünün benim mahallede oturan insanlar bile bir keresinde oğlum sırf anlamsızca bağıracağı için ne dedi biliyor musunuz? “Al engelli oğlunu götür hastaneye yatır. Oğlun bağırınca çocuklarımız korkuyor” (Ağlıyor). Bu tür sözler insanı yaralıyor (Katılımcı-7/K7).

Bir gün Onur’u parka götürdüm. O da zıplayan balonlara (trambolin) binmeyi çok seviyor, koydum içine ve başka bir velinin oturduğu banka geçip oturdum. Bir an veli, Onur çocuğa bir şey yapacak korkusuyla ayaklandı sonra bana dönüp “çocuğuma zarar vermez

değil mi?” diye sordu. Bu soru beni o kadar dehşete düşürdü ki benim orada hayvanım yok, çocuğum var dedim. Neye zarar verecek anlayamadım dedim (Katılımcı-20/K20).

Bu süreçte en zor benim annem ve eşimin annesiydi. Hani vardır ya “ben kuzuma yanarım kuzum da kuzusuna” diye işte annem, benim üzüntümle başa çıkmaya çalıştı ben de çocuklarım için dik durmaya çalıştım. Ancak kayınvalidem bu süreçte ne yazık ki o kadar ılımlı olmadı. Laf sokmaya çalışıyordu. Kızımın Down sendromlu doğmasından beni suçluyordu. Kız tarafındandır deyip duruyordu. Kalkıp da sigara içiyor veya alkol alıyor diyemediği için ketçap yiyordu, hamburger yiyordu o yüzden çocuk böyle doğdu gibi saçma sapan cümleler bile oldu (Katılımcı-4/ K4).

Büyük oğlum 11. Sınıfa gidiyor o da babası gibi hiç yardımcı olmuyor. Ben mecbur muyum senin çocuğuna bakayım, git kız doğur diyor bana. Ergenlikten herhalde (Uzun bir süre ağladı). Kayınpederim sağ olsun hem bana hem de çocuğuma iyi davranıyor. Kaynanam ise her defasında eşime, karının yaşı büyüktü o yüzden engelli çocuk doğurdu gibi sözler söylüyor ve ben bunları duyuyorum. Her defasında bir kusur bulmaya çalışıyorlar. Her defasında evde yaşım büyük diye suçlanıyorum. Görümcelerim ve eltilerim sırf oğlumdan dolayı evlerine gitmemi istemiyorlar (Katılımcı-13/K13).

Yukarıda yer alan ifadelerden anlaşılacağı üzere aile ve yakın çevrenin desteğinde bütün ebeveynler talihli olamamıştır. Sosyal çevreden aldıkları bu olumsuz tutum ve davranışlardan sonra olumsuz konuşanlarla iletişimi kestiklerini ve sosyal çevrelerini değiştirdiklerini söyleyen anneler olduğu gibi tamamıyla sosyal hayattan kendilerini soyutlayıp bütün dünyası Down sendromlu çocuğu ve evi olan annelerden de söz edebiliriz.

4.3.1.1.3. Başa çıkma sürecinde sivil toplum kuruluşları ve arkadaş etkisi

Her insan, kendi varlığını duyumsamak amacıyla başkaları tarafından dikkate alınmayı ve değerli görülmeği arzular. Aynı zamanda insanlara faydalı olmak suretiyle bir işe yaradığını bilmek de ister. Bundan dolayı insanlık tarihinde ihtiyacı olana faydalı olmak amacıyla vakıflar, sivil toplum örgütleri, sosyal sorumluluk projeleri, gönüllü kuruluşlar ortaya çıkmıştır (Kula, 2014, s. 329).

Katılımcılardan 3’ü Down sendromlu bir çocuğun ebeveyni olarak yaşadıkları şehirde benzer yaşantılara sahip olan ebeveynlere bilgi desteği ve duygusal destek vermek ve DS’li çocukların sosyal aktivitelere katılmaları için imkanlar sağlamak amacıyla dernek kurmuşlardır. Bu kuruluşların hem ebeveynler üzerinde hem de çocuklar üzerinde olumlu yönde etkilerinden söz etmek mümkündür.

Down sendromunun ne olduğunu tam olarak bilmediğim için internetten araştırdığımda Türkiye Down Sendromu Derneği (<https://www.downturkiye.org>) ile karşılaştım. Numaray aldım ve aradım. Sağ olsunlar çok ilgilendiler. İlk zamanlar sürekli aradılar, kitaplar ve hediyeler gönderdiler. Ben birçok şeyi onlardan öğrendim (Katılımcı-22/K22).

Down sendromu hakkında hiçbir şey bilmiyordum. Düşünün, özel eğitim merkezlerinin ne işe yaradığını bile bilmiyordum. Çevremde ne bir otizm var ne bir gelişim geriliği ne de Down sendromlu biri var. Ne yapacağım diye düşündüm ve ilk yaptığım şey Down Türkiye (<https://www.downturkiye.org>) ile iletişime geçmek oldu. Down sendromu hakkında bilgi sahibi olmadığımı ve bu konuda yardımcı olur musunuz diye bir mail attım. Hayatımda gördüğüm en iyi yardım kuruluşu olduğunu söyleyebilirim. Kısa süre içerisinde aradılar ve neredeyse 45 dk. boyunca anlattılar. Hediyeler gönderdiler. Cihan'ın eğitiminde neler yapmam gerektiğine yönelik çizelgeler gönderdiler. Dernekle hâlâ irtibat halindeyim (Katılımcı-6/K6).

Hamileliğimde hiçbir şey ortada yokken Down sendromlu çocuklar için bir dernek kurmak istediğimi eşime söylediğimde 'çevremizde bir tane olsun Down sendromlu yok bu da nereden çıktı' demişti. Kızım Down Sendromlu doğdu ve kurduk. Şu an hepsinin başındayım ve hepsinin annesiyim (Katılımcı-4/K4).

Yukarıda yer alan katılımcıların ifadelerinden anlaşılabacağı üzere iki katılımcı bilgi edinmek için bir arayışa girip ilgili dernekle iletişime geçerken son katılımcı ise kızının doğumundan sonra Down sendromlu çocuklara yardım etmek amacıyla derneği kurmuştur.

İnsanların derneklere yönelmelerindeki sebeplerden bir diğeri aynı durumla karşılaşan ebeveynlerle bir araya gelmektir. Katılımcılar, Down sendromlu çocuğu olan diğer ailelere karşı kendilerini daha yakın hissettiklerini "onları yabancı olarak görmüyorum, parklarda veya başka bir yerde gördüğümde gidip onlarla sohbet ediyorum" veya "yolda gördüysem mutlaka o ailelere selam veriyorum" gibi sözlerle dile getirmişlerdir. Katılımcılardan biri bu durumu şu sözlerle anlatmaktadır:

Rehabilitasyon merkezine gelip arkadaşlarımı gördüğümde çok mutlu oluyorum. Çünkü biz birbirimizi anlıyoruz. Çocuğu büyük olan anne çocuğu küçük olan anneye yardım ediyor ve yol gösteriyor. Çevremi değiştirdim ve burada yeni arkadaşlıklar kurdum ve onlarla konuşunca daha iyi oluyorum. O yüzden burası (rehabilitasyon merkezi) sadece çocuklarımız için değil bizim için de çok önemli bir yer (Katılımcı-22/K22).

Down sendromlu çocuğa sahip olan anneler ile görüşmek için gittiğimiz rehabilitasyon merkezlerinde çocukların derste olduğu vakitlerde ebeveynlerin bekleme salonlarında birbirleri ile iletişimi ve bilgi alışverişinin olduğu gözlemlenmiştir. Yukarıda yer alan katılımcının sözleri de gözlemlerimizi destekler niteliktedir.

Katılımcılar sadece dernekler ve rehabilitasyon merkezleri aracılığıyla iletişime geçmemişlerdir. Sosyal medya aracılığıyla iletişime geçen Katılımcı-7 durumu şu sözlerle ifade etmiştir: "Araştırmalardan sonra Hatay'dan bile arkadaşlar edindim. Onlarla konuştum, sorular sordum. Bu bende çok etkili oldu. Onlar görmüş geçirmiş insanlar ve çok yardımcı oldular. Onları evime davet ettim ve buraya (İstanbul) geldiler"

(Katılımcı-7/K7). Bu görüşmeler bazen olumlu yönde olmamıştır. Katılımcı-25, olumsuz konuşan bir aile ile yaşadıklarını şu ifadelerle anlatır:

Oğlum Down sendromlu doğunca benim gibi olan ailelerle tanışmak istiyorum diye bütün arkadaşlarıma haber saldım. Çünkü onlar en iyi yolu bilir ve bana yol gösterirler dedim. İlk konuştuğum anneden Allah razı olsun çok yardımcı oldu ve rehberlik etti. Ancak başka bir ailede telefonu çok kısa kestim bir daha onlarla konuşmadım. Çünkü sadece olumsuz konuşuyordu. Mesela, ‘raporu aldığımda doğalgaz ve elektrik faturaların indirimli gelecek, onun adına araba alabileceksin’ gibi saçma sapan cümlelerle konuya başladı. Ben bunları duymak istemiyordum (Katılımcı-25/K25).

Sonuç olarak benzer yaşantılara sahip olan diğer ebeveynlerle bir araya gelmeleri, karşılaştıkları sıkıntılarla başa çıkma sürecinde ebeveynleri olumlu yönde etkilediğini söyleyebiliriz.

4.3.1.2. Başa çıkma sürecinde psikolojik destek

Çocuklarının Down sendromlu doğduğunu/doğacağını öğrenen annelerin sağlıklı bir çocuğun dünyaya geleceğine yönelik planlar kurduklarından çocuğun Down sendromlu olduğunu öğrendiklerinde duygusal sarsıntı yaşamaları muhtemeldir. Bu nedenle görüşmeler sırasında bütün ebeveynlere yaşadıkları bu duygusal sarsıntıyı atlatabilmek için profesyonel yardım alıp almadıkları sorulmuştur. Tablo 4.2’de görüldüğü üzere katılımcılardan 7’si soruya olumlu cevap vermiş ve bu katılımcıların 4’ü ise psikiyatrik ilaç kullandıklarını belirtmişlerdir.

Down sendromlu kuzeni doğduğunda 9 yaşında olan Katılımcı-23, dayısı ve dayısının eşi vefat ettikten sonra kuzenin bütün bakımını üstlenen kişi olmuştur. Bu süreçte destek aldığını şu sözlerle anlatır:

Mehmet’e bazı şeyleri hızlı yapmasını söylesen de yapmaz. İlk zamanlar çok zor oluyordu, dişimi sıkıttım çok oluyordu. Sen sabırlı olmak zorunda kalıyorsun ama bu da her zaman olmuyor. Sonra bu işin bir kolaylığını bulmam gerektiğini düşündüm ve bir psikoloğa gittim. Kuzenim Mehmet 9 yıldır yanımda ve ben de 9 yıldır psikoloğa gidiyorum (Katılımcı-23/K23).

Katılımcı-6 ise şu şekilde anlatır:

Cihan’ın Down sendromlu olduğunu öğrendikten sonraki ilk işim hem psikoloğa hem de psikiyatriye gitmek oldu. Çünkü benim iyi olmam gerekiyor ki çocuklarıma da bakabileyim. Hem ilaç kullanmaya başladım hem de psikolog desteği aldım. İlaç kullanmaya hâlâ devam ediyorum (Katılımcı-6/K6).

Katılımcı-6, yaşadığı duygusal sarsıntıdan kurtulmak ‘iyi olmak’ için çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilmek için destek alırken Katılımcı-23 ise hem ruh sağlığını

koruma hem de kuzenine nasıl yaklaşması gerektiği konusunda bir uzmana başvurmuştur.

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB)'nin Özürlülerin Bakımı ve Rehberlik ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine yönelik çıkarılan yönetmeliğin 36. maddesinde özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan aileye yardım etmek maksadıyla psikolojik destek imkanı sağlanmıştır (s. 36.). Yönetmelik gereğince özel gereksinimli bir çocuğun dünyaya gelmesiyle özellikle anneye doğumdan sonra psikolojik destek almak isteyip istemedikleri sorulmaktadır. Hastanede kendilerine bu soruyu soran doktorların olduğunu ama psikoloğa gerek duymadığını söyleyen katılımcıların sayısı fazladır. Ancak bir katılımcı (Katılımcı-16), görüşme sırasında iki yıl boyunca psikiyatriye gittiğini ve ilaç kullandığını söylerken görüşme tamamlandıktan sonra psikiyatriye gidip ve ilaç kullandığını silmemizi ve bunu yazmamamızı istemiştir. İsimlerin gizli tutulduğunu tekrarladıktan sonra “kimsenin psikiyatriye gittiğimi ve ilaç kullandığımı bilmesini istemiyorum” ifadesini kullanmıştır. Katılımcı ile ilk karşılaşmamız çocuk parkında olmuştur. Parkta da psikiyatriye gittiğini söylemiş ancak çevresindeki bazı insanların yaptığı yorumlardan sonra gizlediğini söylemiştir. Katılımcının ifadelerinden toplum tarafından etiketlenme kaygısı taşıdığını söyleyebiliriz.

Psikolojik destek alan katılımcıların 3'ü psikolog/psikiyatriste gitmeye devam etmektedir. Katılımcılardan 1'i doktor kontrolünde psikolojik tedaviyi sonlandırırken 3 katılımcı ise doktor kontrolünde olmaksızın tedaviden vazgeçmiştir. Ancak psikolojik tedaviden vazgeçen ve “psikoloğa gitmeye gerek duymadım” diyen birçok katılımcının ilk aşamada yaşadıkları duygusal kriz ve mülakat boyunca anlattıklarından yola çıkarak birçoğunun bir uzmandan destek almaları gerektiğine yönelik işaretler bulunmaktadır.

4.3.2. Annelerin olumsuz başa çıkma yöntemleri

Down sendromlu çocuğa sahip olan anneler, Down sendromlu bir çocuğa sahip olduktan sonra hem bireysel hem de toplumsal yaşamda birçok sorunla karşılaşabilmektedir. Yaşadıkları sıkıntılarla başa çıkmak için olumlu olan şeylere yönelmektedirler. Bu olumlu yönelime Tablo 4.2'de detaylı bir şekilde yer verildi. Ancak bu olumlu olan şeylere yönelim her zaman için geçerli değildir. Anneler, yaşadıkları duygusal krizde

olumsuz duygu ve davranış yöntemlerine de başvurmuşlardır. Görüştüğümüz annelerde Tablo 4.3'te yer alan olumsuz başa çıkma stilleri tespit edilmiştir.

Tablo 4.5. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin olumsuz başa çıkma yöntemlerine ait bulgular

Kategoriler	Kodlar	Kişi Sayısı	Katılımcılar
Duygusal Yöntemler	Suçluluk Hissi	8	K2, K3, K7, K8, K10, K14, K17, K21
	Doktor/ Hastaneyi Suçlama	1	K7
Bilişsel Yöntemler	Yadsıma	4	K4, K7, K10, K14
	Yaşın Etkisi	3	K2, K4, K8
	Akraba Evliliği	1	K15
Davranışsal Yöntemler	Depresyon Belirtileri	3	K3, K13, K16

İnsanlar karşılaştıkları herhangi bir sıkıntılı durumda ya kendilerini ya da başkalarını suçlu olarak görürler. Katılımcılarla yapılan görüşmeler sonucunda 8 katılımcının farklı sebeplerden kendilerini suçlu hissettikleri tespit edilirken 1 katılımcının ise hamilelik sürecinde gittiği doktoru ve hastaneyi suçlu olarak görmektedir. Katılımcı-7, doktorunu ve gittiği hastaneyi suçladığını şu sözlerle anlatıyor:

Ben düzenli olarak gittiğim doktora güvendim. Tüm kontrollerim ve testlerim yapıldı. Sağlıklı bir çocuk olacaktı sonra Çınar doğdu. Ben doktora güvenmeyeceğim de kime güveneceğim? Dokuz ay boyunca detaylı olarak neyi takip ettiler? Ben gerçekten bunu çok merak ediyorum. Bu şekilde olmasının tek sorumlusu doktor. Neden biliyor musunuz? Tüm testlerimi yaptım bir kontrolümü aksatmadım. Mutlaka birinden birini görmesi lazım. Çocuğun burun kökü, ense kalınlığı vs. bunlardan birini en azından görmesi lazımdı. Çocuk dünyaya böbrek sorunuyla geldi onu da mı görmedi? Kalbinde üç delikle doğdu bunu da mı görmedi? Bu yüzden tek sorumlusu doktor diyorum. Böyle bir şeyin söylenmesi gerekir. Çünkü hamileliğimde bana böyle bir çocuğun olacak, doğurur musun diye sorsalardı. Doğurmazdım (Katılımcı-7/K7).

Ebeveynlere yöneltilen bir gerekçe arayışına girdiniz mi sorusuna Katılımcı-7 doktoru suçlu olarak görürken 39,5 yaşında doğum yapan Katılımcı-2 ise hamilelik sürecinde kullandığı ilaçların etki ettiğini düşünerek kendisini suçladığını şu sözlerle ifade eder:

Hamileliğimin ilk dönemlerinde çok ağır bir grip atlattım. Hamile olduğumu bilmediğimden o sırada çok ilaç kullandım. Ali'nin Down sendromlu olduğunu öğrenince acaba hastalığım sürecinde yanlış bir ilaç mı kullandım da böyle oldu diye kendimi çok suçladım. Acaba ilaç, çocuğun genetiğine etki mi etti diye düşündüm ve çok araştırdım. Sonrasında doktor kullandığım ilaçların etki etmediğini söyledi ama yaş faktöründen söz etti. İlerleyen yaşlarda yumurtalığın kalitesi düşer. Yaş faktörü benim için büyük bir riskti (Katılımcı-2/K2).

Annenin yaşının büyük oluşu ve ilaç kullanımı gibi gerekçelerin yanında bazı ebeveynler dini boyutuyla soruya cevap vermişlerdir. Bu konuya ilerleyen aşamalarda yer verilecektir. katılımcılardan biri ise çocuğun Down sendromlu doğmasında yaptığı akraba evliliğinin büyük bir etkisi olduğunu düşünmektedir. Katılımcı-15 konu ile ilgili düşüncelerini şu şekilde dile getirmektedir:

Ben, Ece doğduğunda 28 yaşındaydım. Genelde ileri yaşta çok olur diyorlar. Benim yaşıım öyle değildi. Genelde ilk çocuğu olanlarda Down sendromlu çok olur ama benim ikinci çocuk. Bu yüzden yaş benim kabullendiğim bir şey değildi. Ancak eşimle bir akraba evliliğimiz var, biz teyze çocuklarıyız. İlk zamanlar bunu hiç düşünmedim ama etkisi olmuştur (Katılımcı-15/K15).

Kuzen evliliklerinin yaygın olduğu ülkemizde, birçok genç çift “Çocuğumuz fiziksel veya zihinsel açıdan hasta olur mu?” sorusuna bilimsel bir yanıt bulmak amacıyla sağlık kurumlarına müracaat etmektedir. Çünkü akraba evliliğinden doğan çocuklarda bedensel engellilik veya ileri derece zekâ geriliği olasılığı yüksektir (*Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi - Sağlık Rehberi - Akraba Evliliklerine Genetik Bakış*, t.y.). Katılımcı-15'in çocuğunun akraba evliliğinden Down sendromlu olduğunu düşünmesi bu sebepten kaynaklandığı söylenebilir. Ancak Down sendromu akraba evliliğinden değil de akrabalarda Down sendromlu birinin olmasının etki edebildiği düşünülmektedir (Çoğulu, 2018, s. 205).

4.3.2.1. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin ruhsal sağlık durumu

Bireyin uzun bir süre stres yaşaması ve bu stresle etkili bir şekilde başa çıkamamasının en önemli sonuçlarından biri depresyondur (Tokur, 2018, s. 65). Depresyon sözcüğünün anlamı üzerinden hareket edilecekse ilk olarak semantik (anlambilim) karışıklığa açıklık getirmek gerekir. Gün içerisinde karşılaştığımız herhangi olumsuz bir durumda canımız sıkılır, üzülür ve depresyonda olduğumuzu düşünürüz. Kısa bir süre sonra ise bu durumdan kurtuluruz. Ancak söz edilen şey kronik bir hastalık olarak görülen majör depresyon değildir. Bireyin yaşadıkları ve duygusal durumu majör depresyon

sayılabilmesi için en az 2 haftadır olayın devam ediyor olması gerekir. Majör depresyonun bir diğer özelliği ise semptomların şiddetidir (Sapolsky, 2021, s. 388).

Majör depresyona yoğun üzüntü, keder ve suçluluk duygusu eşlik eder (2021, s. 390). Ebeveynlerden birinin erken ölümü, çocuğun özel gereksinimli dünyaya gelmesi, aile içi şiddet, boşanma, yakın birinin kaybı depresyonun nedenleri arasındadır (Yapıcı, 2013, ss. 117-118). Bu bağlamda yukarıda ver alan Tablo 4.2 ve Tablo 4.3'te görüldüğü üzere ebeveynlerde depresyon eğiliminden söz etmek mümkündür. Psikolojik destek alan ve kısa bir süreliğine psikiyatrik ilaç kullanan Katılımcı-3 yaşadığı yoğun üzüntüyü şu sözlerle anlatır:

Betül'ün Down sendromlu olduğunu doğumdan sonra öğrendim. Ne olduğunu bile bilmiyordum. Genetik teste götürdük ve kesinleşti. İlk bir ay çok zor geçti. Ne yapacağımı bilmiyordum. Sürekli ağlıyordum. Yataktan çıkamıyordum çünkü sürekli sıtma tutuyordu ve titriyordum. Elimden hiçbir iş gelmiyordu. Üzüntüden sütüm kesildi. Mamalarla büyüttüm. Birkaç ay sonrasında bir gün bir anda bayıldım. Sonra haftada bir iki defa bayılmaya başladım. Bayılmalarım devamlı artıyordu. Haftada on defa bayıldığım oluyordu. Bu sürede acile kaldırıldığımda bir şeyin yok deyip gönderiyorlardı. Beyin cerrahına gittim o da baktı ama hiçbir şeyin olmadığını söyledi. Ne zaman başladığını sordu kızımдан sonra deyince psikolojiye (psikiyatri) gitmemi söyledi. Konuştum, ilaç verdi ama bana çok ağır geliyordu kendiliğimden bıraktım ve doktora gitmedim. Bayılmalar bir süre devam etti (Katılımcı-3/K3).

Bayılma çok farklı nedenlerden kaynaklanabilir. Bazı epilepsi nöbetlerinin bayılma şeklinde görülmesi, diyabet hastalarının kan şekerlerinde ortaya çıkan ani iniş ve çıkışlar, ani tansiyon düşüşleri, bir düşme veya başına sert bir darbe alma, aşırı sıcak havalar sonucunda bayılmalar olabilir. Bu bayılmalar biyolojik bayılmalar olarak kabul edilmektedir. Biyolojik bayılmaların dışında özellikle kadınlarda psikolojik nedenlerden dolayı bayılmalar meydana gelmektedir. Bayılmanın şekli, bireyin kişilik yapısı, bireyi etkileyen olay ve stres düzeyi psikolojik bayılmaların ortaya çıkmasında çok önemlidir (<https://www.depam.com/2018/06/09/>, 2018). Katılımcı-3'ün söz ettiği bayılma türü hastanede yaptığı tetkiklerin temiz çıkmasına ve bayılmaların kızının doğumundan sonra başladığı bilgisine dayanarak psikolojik bayılma türünde yer aldığını söyleyebiliriz.

Görüşmeler sırasında annelerdeki şok etkisi geçtikten sonra yaşadıkları derin üzüntünün ve ağlamaların ne kadar devam ettiği sorulduğunda “üç ay devam etti, bir ay devam etti, 2 ay ve rehabilitasyon merkezine götürene kadar (yaklaşık 6 ay) veya aylarca

kendime geledim” gibi yanıtlar alınmıştır. Ancak bazı katılımcılarda bu üzüntü ve ağlama krizlerinin biraz daha uzun sürdüğünü söyleyebiliriz:

Biz özel çocuk anneleri, bu sadece Down sendromu için değil bütün özel çocuğa sahip anne ve babalar, normal insanlardan ne yazık ki psikolojik olarak çok daha farklı boyut-
tayız. Hiçbirimiz iyi değiliz. Sadece iyi görünmeye çalışıyoruz. Bana herkes çok güçlüsün
çok neşelisin diyor. Dışarıdan her şey çok güzel görünür onu gelin bir de bana sorun
diyorum. Hayatta her şeyin çaresi vardır derler ya bu olay çaresiz, değişmiyor. Zannedi-
yor musunuz ki geceleri kabuslar görmüyorum. Uyumadan önce neredeyse her gece yas-
tığımı ağzıma dayayıp çılgın atarcasına ağlıyorum. Daha kötü durumda olan çocukları gö-
rünce benim kızım en azından sadece Down sendromlu diyorum (Katılımcı-4/K4).

Katılımcı- 4’ün bu konudaki ifadesi aslında bazı ebeveynlerin durumunu açıklıyor. Her bir sözde özel çocuğa sahip olan ebeveynlerin ne kadar hassas olduğunu, duygusal olarak bir şeyleri bastırdığını veya gizlediğini gösteriyor. Bir diğer katılımcı ise şu ifadelerle yaşadıklarını anlatır:

Çocuğun durumu beni yıktı. Aylarca kendime geledim. Diğer çocuklarıma ve evime bakamadım. Sağ olsun o dömen eşim destekçimdi. İntihar etmeye yeltendim. Kesinlikle çocuğun benim olduğunu kabul etmiyordum. Özel bir çocuğa bakmak gerçekten çok zor. Yalın ayak hastaneye koştuğumu bilirim. O yüzden çok yıprandım. Psikolojim hiç iyi değildi. Açıkçası psikolojik destek almayı çok istedim. Ama sonrasında almadım. Nasıl desem 1,5 sene boyunca sürekli sinir krizleri geçiriyordum (Katılımcı-7/K7).

Katılımcının uzun bir süre boyunca sinir krizi geçirmesi, intihar teşebbüsü, çocuğu kabullenememesi diğer bir ifadeyle inkâr etmesi yoğun bir depresyon geçirdiğini gös-
teren işaretler olarak gösterilebilir.

Sonuç olarak psikolog/psikiyatri desteği alan katılımcılarda depresyon eğilimleri uz-
man tarafından tespit edilmiştir. Ancak psikolojik destek almayan bazı katılımcıların,
görüşmeler sırasında depresyon eğilimli bazı davranışlar sergilediği gözlemlenmiştir.

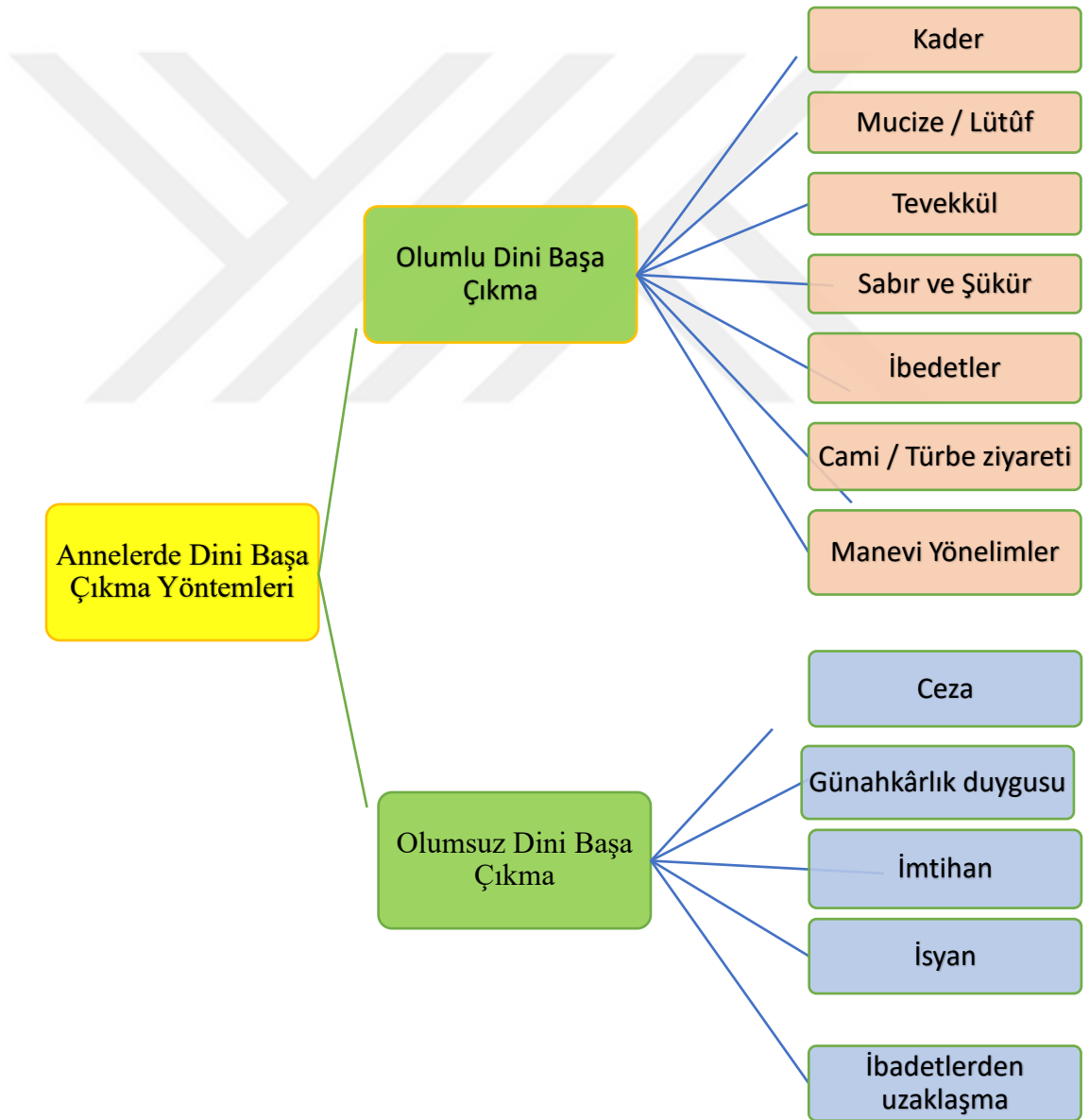
4.4. Annelerin Başvurdukları Dini Başa Çıkma Yöntemleri

Dini başa çıkma ile ilgili yapılan araştırmalarda, katılımcıların karşılaştıkları problemler sonucunda yaşadıkları stres veya kaygı gibi psikolojik durumların üstesinden gelmede ve durumu kabullenmede inandıkları Tanrı’dan yardım istemeye ve dini başa çıkma etkinliklerine daha fazla yöneldikleri tespit edilmiştir (Doğan, 2020, s. 216).

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, çocuklarının durumunu öğrendikten sonra ki duygu değişimi ve çocukla beraber gelen yeni sorumluluklar ebeveynlerde duygusal krizlerin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Ortaya çıkan bu duygusal

krizle başa çıkmak ve yaşadıklarına anlamlandırabilmek için din ve maneviyat önemli bir etkiye sahiptir.

Yapılan görüşmeler neticesinde Down sendromlu bir çocuğun annesi olmanın katılımcıların çoğunda, ilk dönemler yoğun bir stres ve kaygının ortaya çıkmasında etkili olduğu düşünülmektedir. Çocuğun özel durumunu öğrendikleri andan itibaren yaşadıkları derin üzüntü ve stresle başa çıkmada olumlu dini başa çıkma etkinliklerini kullanan birçok ebeveyn olsa da bazı ebeveynlerin, olumsuz dini başa çıkma etkinliklerine yöneldikleri tespit edilmiştir.



Şekil 4.2. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerde dini başa çıkma yöntemleri

4.4.1. Olumlu dini başa çıkma yöntemleri

Katılımcıların, özel bir çocuğun ebeveyni olacaklarını öğrendikten sonraki süreçte yaşadıkları zorluklarla başa çıkmada ve durumu kabullenmede olumlu dini başa çıkma etkinliklerine yönelmişlerdir. Yapılan görüşmeler neticesinde katılımcıların, “inanç, mucize çocuk, vicdan(merhamet), dua, namaz, K. Kerim okuma, şükür, sabır, tevekkül, cami/türbe ziyaretleri, hocaya gitme/muska yaptırma ve dini telkin” gibi olumlu dini başa çıkma etkinliklerine yöneldikleri gözlemlenmiştir.

Tablo 4.6. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin süreç içerisinde başvurdukları olumlu dini başa çıkma yöntemlerine ait bulgular

Kategoriler	Kodlar	Kişi Sayısı	Katılımcılar
	İnanç	7	K4, K7, K8, K9, K13, K20, K22
Olumlu Dini Düşünce	Kader	13	K1, K4, K5, K6, K8, K10, K12, K13, K15, K19, K21, K22, K25
	Mucize Çocuk	2	K3, K18
	Vicdan/Merhamet	1	K23
Olumlu Dini Davranış	Dua	24	K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12, K13, K14, K16, K17, K18, K19, K20, K21, K22, K23, K24, K25
	Namaz	10	K1, K2, K3, K5, K9, K12, K13, K15, K17, K24
	Kur'an-ı Kerim Okuma	7	K1, K8, K9, K12, K15, K20, K24
	Şükretmek	9	K1, K2, K5, K6, K8, K9, K12, K15, K22
	Sabretmek	20	K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K10, K11, K12, K13, K14, K15, K16, K19, K20, K23, K24, K25
	Tevekkül	17	K1, K2, K5, K6 K7, K8, K9, K10, K11, K13, K16, K18, K19, K20, K21, K22, K25
	Cami / Türbe Ziyareti	16	K2, K3, K4, K5, K7, K8, K10, K12, K14, K16, K17, K18, K19, K23, K24, K25
	Hocaya Gitme / Muska Yaptırma	4	K3, K7, K16, K17
	Dini Telkin	6	K2, K4, K7, K9, K14, K24

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, doğumdan itibaren yaşadıkları zorluklar ve bu zorluklar neticesinde ortaya çıkan stresle başa çıkmak için Tablo 4.6’da yer alan olumlu dini başa çıkma etkinliklerine başvurmuşlardır. Bu dini başa çıkma etkinliklerinin katılımcıları olumlu yönde etkilediğini söylemek mümkündür.

4.4.1.1. Başa çıkma sürecinde kader inancı

Kader kelimesi sözlükte ölçme, biçimlendirme, takdir etme gibi anlamlara gelmektedir. Ayrıca “ölçü ile yapmak” ve “bir mahluku, kendine ait özelliklerine göre tayin ve tespit etmek” anlamlarına da gelmektedir. Terim olarak ise Allah’ın ezelden ebede kadar olmuş ve olacak olan her şeyin zaman ve mekanını, sıfatlarını ve her türlü özelliklerini bilip ezelde de o şekilde takdir etmesidir (Kartopu, 2012, ss. 39-40).

Hayatta karşılaşılan trajik olaylar, bireyi dini bağlılıklara yönlendirebilir. Konu ile ilgili yapılan bazı araştırmalarda bireyin yaşadığı yaralanma, yakın birinin ölümü/ hastalığı ve benzeri durumlar karşısında “Allah’ın iradesi” ve “kader” gibi etkenlere yüklemeler yapıldığını gösteren sonuçlara ulaşılmıştır. Bu tür etkenlerin (Kader/ Allah’ın iradesi) sıkıntılı olayların açıklanmasında önemli rol oynadığı düşünülmektedir. Zira kader inancı, sıkıntılı olayların yaşandığı durumlarda “anlam” sisteminin devamlılığının korunması için gerekli olan 3 elemanı sağlayarak bireylerin yaşadığı sıkıntılı olayları açıklamalarını ve yaşadıkları zorluklarla başa çıkmasını kolaylaştırmaktadır. Anlam sisteminin sürekliliğini sağlayan elemandan ilki, gelecekte yaşanılacak olayların katlanılır ve kontrol edilebilir olacıklarına ilişkin duyulan güven; ikincisi, yaşanan olayın “bir planın/kaderin parçası” olup tesadüfe bağlı olmadığına ilişkin inanç; üçüncüsü ise yaşanan olayın olumsuz sonuçlarının yanında olumlu taraflarının da aranıp bulunması olarak bilinmektedir (Yaparel, 1994, s. 278). Görüldüğü üzere kader inancı, bireyin yaşadığı olayı anlamlandırması ve yaşadıkları zorluklarla başa çıkabilmesinde önemli bir etki gücüne sahiptir (Kartopu, 2012, s. 51).

Bireyin başvurduğu bu kaderci yöntem, zor ve sıkıntılı olan durumu kabullenmesini daha mümkün hale getirmektedir. Zor ve sıkıntılı olan bir durumun Yüce Allah’ın kudreti tarafından takdir edilmiş ilahi bir planın parçası olduğu düşüncesi, çelişkileri ortadan kaldırıp bireyde teslimiyetçi davranışı ortaya çıkarabilmektedir. Bu yaklaşım tarzı bir dini içerikli nedensel açıklama biçiminin yanı sıra dini başa çıkma biçimi olarak da işlev görmektedir (Doğan, 2020, ss. 228-229).

Yapılan görüşmelerde katılımcıların birçoğu Down sendromlu bir çocuğa sahip olmayı kader ile ilişkilendirmiştir.

Altı yıl önce dünyaya gelen kızı Irmak'ın Down sendromlu olduğunu öğrendikten sonra şok geçiren ve intihar eyleminden son anda vazgeçen Katılımcı-4, yaşadığı durumu kader inancı ile anlamlandırdığını şu sözlerle anlatır:

Bu bana yazılan çizgi. Başka açıklaması yok. Ben alkol kullanmam, sigaram yok, hırsızlık yapmam, haram yemem, kul hakkı hiç yemem. Çocukluğumdan beri elimden geldiğince maddi manevi yardım ederim. Kimin neye ihtiyacı varsa kapımı çalar. Ben, Irmak doğmadan önce otizm derneğinin üyesiydim ve hep o çocuklarla beraberdim. Mümkün olduğunca insanlara el uzatmaya çalışıyorum. Tabii ki hatalarım vardır. Bilerek veya bilmeyerek işlediğim suçlar vardır ama bunlar küçük suçlardır. Kul hakkı, hırsızlık, zina gibi büyük suçlar vardır. Ben, bu büyük suçların hiçbirini yapmadım ve bilinçli olarak yapmadım. Çünkü öyle yetiştirildim. Yine de benim başıma geldi. Neden biliyor musunuz? Çünkü benim kaderimde vardı. Rabbim beni cennetine almak istedi o yüzden Irmak'ı elimden tutup cennete çeksin istedi. O yüzden kader diyorum (Katılımcı-4/K4).

Down sendromlu kızı doğmadan 6 yıl önce özel gereksinimli (bedensel ve zihinsel engelli) çocuğunu kaybeden Katılımcı-19, yaşadıklarını anlamlandırma sürecini şu şekilde ifade eder: “Bir anne olarak çocuğunun Down sendromlu olarak doğmasına üzülüyorsun. Zaten kim çocuğunun rahatsız olarak dünyaya gelmesini ister ki? Çok üzuldüm ama Allah vermiş sonuçta. Allah'ın takdiri, o şekilde bakıyorum. Zaten Allah'ın verdiği şeye kimse bir şey diyemez” (Katılımcı-19/K19).

Kaderci yaklaşım tarzı, duygu odaklı başa çıkma yöntemlerinden biri olarak kabul edilir. Birey, yaşadıkları durumun değiştirilemez olduğunu düşündüğünden tek çare olarak inancına sığınma eğilimi gösterebilmektedir (Doğan, 2020, s. 230). Bu bağlamda katılımcıların birçoğu “Allah bana bu çocuğu uygun görmüş ki böyle oldu”, “Allah ona ol demiş o da olmuş”, “Allah'ın takdiri” veya “Rabbim verdiyse bir sebebi vardır” gibi ifadelerle yaşadıklarını kader inancı ile ilişkilendirmiştir.

4.4.1.2. Başa çıkma sürecinde vicdan/merhamet duygusu

Din ve Allah inancı, kişinin hayatında ne derece önemliyse bireyin karşılaştığı problemlerin çözümünde de o derece öneme sahiptir. Yani birey inandığı dini içselleştirdiği oranda başa çıkma sürecinde dinin etkilerinden söz edebiliriz (Ayten, 2012, s. 108).

Down sendromlu bir çocuğa sahip olmanın beraberinde getirdiği stres, kaygı, depresyon gibi zorluklar ebeveynleri psikolojik açıdan olumsuz etkilemiştir. Ancak karşılaştıkları bu problemlerle başa çıkmada kendilerinde var olan Allah inancının

yaşadıklarını kabullenmede ve ruh sağlığını korumada olumlu etkilerinden söz eden ebeveynler olmuştur:

İlk öğrendiğimizde evimizde gülmüyoruz, birbirimizle olan sohbetimiz kesildi yani bildiğiniz matem eviydi. Ancak toparlanmamda inancım yüzde yüz etkili oldu. Zaten inancımız olmasa ne ben ne de eşim toparlanabilirdik. Birçok aile ile görüştüğümde ‘bilseydim aldırırdım’ gibi ifadeleri çok duydum ama bu konuda benim inancım yüzde yüz etkili oldu. İnancım ve maneviyatım olmasa bu şekilde olumlu bakmam mümkün olmazdı (Katılımcı-20/K20).

Katılımcı-20’nin ifadelerine benzer şekilde bazı katılımcıların: “İnancıma sarıldım” (K22), “İnancım dayanağım oldu (K7)” ve “İnancımı bir dayanak olarak görüyorum (K13)” gibi ifadeler kullanılmıştır. Dini inancından destek alan ebeveynlerin, yaşadıkları sıkıntılarla başa çıkma sürecinin olumlu yönde etkilendiğini gösteren sonuçlara ulaşılmıştır.

Dini inanç ile birlikte bazı ebeveynlerde var olan “*vicdan*” ve “*merhamet*” duyguları da ebeveynlerin, Down sendromlu çocuğa sahip olduklarını kabullenmede ve karşılaştıkları zorluklarla başa çıkmayı olumlu yönde etkilemiştir.

Halasının eşi ve halası vefat ettikten sonra kendisinden 9 yaş küçük olan Down sendromlu kuzeninin bütün sorumluluğunu üstlenen Katılımcı-23, yaşadığı zorluklarla başa çıkmada vicdan ve merhamet duygusunun etkili olduğunu şu sözlerle anlatır:

Aslında bu durum insanın vicdanıyla ilgilidir. Mehmet’in ailesinden kimse kalmayınca huzur evine de verilebilirdi. Anne ve babasının vefatından sonra Mehmet’e kalan maaşları ile bakımevine verilebilirdi ama ben böyle bir şeyi kabul etmedim. Daha doğrusu içim alamadı böyle bir durumu. Vicdanen bırakamadım. Zaten bu saatten sonra bırakmam (Katılımcı-23/K23).

Ebeveynleri öldükten sonra yalnız kalan Down sendromlu kuzenin bakımını üstlenmede kendisini sorumlu hisseden katılımcı, bu sorumluluğun vicdan ve merhamet duygusundan kaynaklandığını ifade etmiştir. Bu bağlamda katılımcının süreç içerisinde karşılaştığı zorluklara dayanma gücünün olması ve problemlerle başa çıkmasında vicdanının ve merhametinin psikolojik dayanak sağladığını söyleyebiliriz.

4.4.1.3. Başa çıkma sürecinde tevekkül

Birine güvence verme, birine işini havale etmek anlamına gelen tevekkül, sözlükte “Allah’a güvenmek” anlamına gelen “vekl” kökünden türemiştir. Terim anlamda ise bir kişinin kendini Allah’a teslim etmesi ve işlerinde Allah’ı vekil bilip sadece O’na güvenmesi olarak kabul edilmektedir (Çağrı, 2012, s. 1).

İnsanın ömrü boyunca karşılaşılabileceği her şey Allah'ın sonsuz ilmi ve iradesine bağlıdır. Böyle bir inanca sahip olan birey, üzerine düşen sorumluluğu yaptıktan sonra gerisini Allah'a bırakarak O'na tevekkül eder. Bu şekilde teslimiyetçi bir yaklaşım ise bireyi çeşitli problemlerin yıkıcı etkisinden muhafaza etmiş olur (Cengil, 2003, ss. 140-141). İnanan ve tevekkül eden insanın, yaşadığı zorluklar karşısında daha metanetli ve ümit var olduğu; aynı zamanda moral çöküntüsünden bireyi kurtarıp iyimser bir ruh hali sağladığı bilinmektedir (Şahin & Hökelekli, 2019, s. 805).

Başa çıkma ve uyum sürecinde katılımcıların birçoğu, kader kavramıyla birlikte tevekkülü de kullanıştır. Hamileliğinin 12. haftasında yaptırdığı üçlü tarama testinde %96 oranında riskli grubun içinde olduğunu öğrenen Katılımcı-2, konu ile ilgili düşüncelerini şu cümlelerle ifade ediyor:

Allah'ın bize verdiği bir can elbette ki Rabbim bizden daha iyi bilir, bu mantıktayım. Çok da fazla böyle irdelemiyorum. Başımıza gelecek ne varsa göreceğiz. Allah hayırlısını göstersin. Evlatlarımızı kötülüklerden korusun. Yaşadıklarımı çok duygusallığa bağlamıyorum. Yapmam gerekenleri yapıyorum. Yani şöyle düşünün. Acile kalp krizi geçiren bir hasta geldi ve ben doktorum. Bakıyorum hasta benim yakınım. Oturup ağlayacağım ya da müdahale edeceğim. Hani o noktadayım. Elimden geleni yapacağım elbette. Takdir Allah'ın. Ben orada oturup ağlarsam yakınımı kaybedebilirim. Ama ben önce elimden geleni yapayım. Ya yaşayacaksa yaşayacaktır (Katılımcı-2/K2).

Hamilelik sürecinde yapılan testler sonucunda riskli grupta olduğunu öğrenen başka bir katılımcı ise başa çıkma ve uyum sürecinin psikolojik olarak uzun bir süreç olduğunu söyleyerek konuya başlar:

Hamilelikte yaptırdığım testlerin sonucunda riskli grupta olduğumu öğrendikten sonra çok dua ettim. Ben inançlı bir insanım. Dua ederken -ne olur bebeğim Down sendromlu olmasın- demedim. Her seferinde -hayırlısını ver Allah'ım- diye dua ettim. Bebeğim şöyle olsun, böyle olmasın demedim. Çünkü en iyisini Allah bilir. Tamamen Allah'a teslimim. Ben de eşim de Allah'a çok tevekkül ettik. Rabbim en iyisini sen bilirsin. Senden gelsin yeter ki. Her şeye razıyım diye dua ettim (Katılımcı-9/K9).

Katılımcılar, yaşadıkları zorlu süreci anlatırken “Rabbim verdiyse elimden geleni yaparım”, “hep tevekkül ediyoruz”, “Allah'tan ne geldiyse razı olduk” “Rabbim verdiyse bir sebebi vardır”, “sadece Allah'a teslim oldum” “ben elimden ne geliyorsa yapıyorum ama gücüm yetmiyor sonrasını Allah'a bırakıyorum” şeklindeki ifadeleri sıklıkla kullanmışlardır. Ebeveynlerin bu sözleri çocuklarının Down sendromlu doğmasını Allah'ın sonsuz ilminin ve kudretinin bir işareti olduğunu ve Allah'ın bahsettiğini hayırlı bilip ellerinden geleni yaparak teslim olmanın bir sonucu olarak ortaya çıktığını söyleyebiliriz.

Katılımcı-5 ise: “Çocuk, Allah’ın sana emanet olarak verdiği bir candır. Burak, benim ilk göz ağrım. Gerçekten onun için çok uğraşıyoruz ve çok da dua ediyoruz. Bizde Allah’a tevekkül anlayışı var yoksa bu çocukla ayakta duramazsın” ifadeleriyle bir ebeveyn olarak elinden geleni yaptığını ve Allah’a olan teslimiyetini dile getirmiştir.

Sonuç olarak katılımcılardaki tevekkül inancı pasif bir teslimiyetin ötesindedir. Çocukları için en iyisini yapmaya gayret gösterip sonrasında Allah’a yönelmeleri ve dua etmeleri ebeveynlerin doğru bir tevekkül anlayışına sahip olduklarını ortaya koymaktadır.

4.4.1.4. Başa çıkma sürecinde dua, namaz ve Kur’an-ı Kerim okuma

Birçok psikolog, gözlenebilen davranışların gerisinde belli bir ihtiyacı giderme isteğinin olduğunu savunur. İnsan ihtiyaçlarını konu alan birçok çalışma yapılmıştır. Bunlar arasında en önemli diyebileceğimiz çalışma Maslow’un “İhtiyaçlar Hiyerarşisidir.” Maslow’un bu teorisinde yer alan ihtiyaçlar, çok çeşitli bir yapıya sahiptir. İhtiyaçlar hiyerarşisinde, insanın fizyolojik ihtiyaçları (açlık, susuzluk, barınma vb.) olduğu gibi güvenlik, ait olma, sevgi, saygı gibi manevi ihtiyaçları da vardır. Birey, manevi ihtiyaçlarını gidererek hayatına bir anlam katar. Bu anlam sayesinde ise bireyde, Maslow’un en zirveye aldığı “kendini gerçekleştirme” ortaya çıkar (Karacoşkun, 2004, s. 31).

Erich Fromm’a göre kimlik, aşkınlık, bir yönelim ve bağlanma nesnesi insanın varoluşundan kaynaklanan temel ihtiyaçlardır. Bu yönelim ve bağlanma ihtiyacı çerçevesinde şekillenen dini inanç, insan ruhunun temel dinamiği olarak görülmektedir (Fromm, 2022, ss. 29-34, 67-77; Karacoşkun, 2004, s. 31).

İnsan ruhunun temel dinamiği olarak görülen her türlü dini inanç, ibadet, dua ve yönelimlerin, insan psikolojisi üzerinde etkisini konu alan birçok çalışma yapılmıştır. Bu çalışmalarda dindar olan insanların yaşadıkları sorunların çözümü, kendisini stresten uzak ve sağlıklı hissetmesi ile kutsal alanla iletişim hali ve diye kabul ettiğimiz dua ve ibadetlere yönelimi arasında pozitif ilişkiler tespit edilmiştir (Bahadır, 2018, s. 159; Hayta, 2015, ss. 137-138).

Dua ve ibadetler, insanı kendi sınırlarının farkına varmaya ve benlik bilincinin güçlenmesine katkı sağlar. Aynı zaman insanın zor zamanlarında sığınabileceği bir dayanak haline gelir (Hayta, 2015, s. 139). Özellikle bireyin yaşadığı problemlere karşı ruh

sağlığını korumada dini ibadetlerin ve dua etmenin önemli etkilerinden söz etmek mümkündür.

İlk olarak namaz ibadetinden başlayacak olursak ibadetler içerisinde ayrı bir öneme sahiptir. Namazın, insan üzerinde çok yönlü faydaları olduğu ve birçok işleve sahip olduğu bilinmektedir. Bu işlevlerden biri, namazı kılan kişiye huzur ve mutluluk temin etmesidir. Aynı zamanda inanan bir insan için kılınan namaz, stresli ve kaygılı dönemlerde sığınılacak liman işlevi görür (Demir & Çınar, 2022, s. 1020). Araştırmaya katılım sağlayan bazı ebeveynlerin ifadeleri bu durumu destekler niteliktedir. Bazı katılımcılar (10 kişi), yaşadıkları sıkıntılı durumlarla başa çıkmak için namaz kılmaya yönelediklerini şu sözlerle anlatmışlardır:

Kenan'dan sonra daha çok ibadetlerime sarıldım çok şükür hiç isyan etmedim (Katılımcı-17/K17).

Ben psikolojik olarak destek almadım. Allah'a derdimi anlatmak varken ne diye gideyim? Ben çok bunaldığım zamanlar biraz özel olacak ama gözyaşlarımı seccademe akıttım. Orada Allah'ın varlığını hissedeyim derdim. Namazdayken bir ürperti bile gelse ben O'nun varlığını hissediyorum. Bu da bana psikolojik olarak yetiyor. Yani Allah gücü varken derdimi gidip kula mı şikâyet edeceğim? Benim için hayırlı olanı o mu bulacak? Evet zorlu bir süreçten geçtim. O süreci de Allah'a sığınarak geçirdim (Katılımcı-2/K2).

Kıldığı namazın ve Allah'a yönelmenin psikolojik olarak kendisini iyi hissetmesinde etkili olduğunu söyleyen Katılımcı-2, karşılaştığı zorluklarla başa çıkmada kıldığı namazın etkili olduğuna inanmaktadır.

Namaz kılarak Allah ile iletişimde olan kimse, Allah'ın kendisi için bir dost ve yardımcı olduğuna inanır. Aynı zamanda Allah'ın, zor zamanlarında kendisini yalnız ve aciz bırakmayacağını farkına varır, böylelikle namaz kılan kişide iyimserlik ve güven duyguları artar (Kimter, 2016, ss. 302-303). Bu da başa çıkma sürecinde namaz kılmaya yönelen katılımcılarda gözlemlenen olumlu davranışlar arasındadır. Namaz kılarak kendilerini daha güvende ve manevi olarak daha iyi hissettiklerini bildirmişlerdir.

Baş çıkma sürecinde namaz ibadetine yönelen katılımcıların birçoğu, Kur'an-ı Kerim okumanın da kendilerini iyi hissetmelerinde ve durumu kabullenmelerinde etkili olduğunu aktarmışlardır.

Hamilelik sürecinde yapılan tarama testlerinde riskli grupta olduğunu öğrenen Katılımcı-24, süreç içerisinde namaz kılmanın ve Kur'an-ı Kerim'i okumanın ruhsal olarak üzerindeki olumlu etkisini şu sözlerle anlatır:

Test sonucunu öğrendikten sonraki gün namazlarıma çok sıkı sarıldım. Namazlarımı fazla fazla kılmaya başladım. Ezan okununca kesinlikle abartmıyorum, bulaşıkları yıkıyorsam yarıda bırakıp gidip namazımı kılıyordum ve sürekli Kur'an-ı Kerim okuyordum. Sürekli zikir çekiyordum. Bunları yaparken ferahladığımı hissettim. Kuzenim Kuran oku ferah-larsın demişti gerçekten de öyle olmuştu. Hamileyken dini işlerle meşgul olmaktan ibadet etmekten zevk alıyordum. Nasıl desem zevk alarak namaz kıldım. Bu şekilde çok huzurlu hissediyordum. Hamileliğimde Teheccüt namazını kılıyordum sürekli. Bu benim için inani-lmaz bir şey çünkü gece vakti uyanıp namaz kılmayı o zamanlara kadar hiç yapmadım. Açıkçası 33 yaşına kadar yapmamıştım (Katılımcı-24/K24).

Başa çıkma sürecinde namaz kılmaya yönelen bir diğer katılımcı ise Katılımcı-13'tür. Süreç içerisinde namaz kılmaya daha dikkat ettiğini ve daha çok dua ettiğini şu sözlerle anlatıyor:

İnancımda da ibadetlerimde de daha çok artış oldu mesela daha çok dua ediyorum. Na-mazlarımı kaçırmıyorum eskiden de vardı ama çocuğumdan sonra daha fazla oldu. İnsa-nım sonuçta dua ediyordum ama Hasan'dan sonra çok fazla dua etmeye başladım. Her işime dualarla başlıyorum, oğlum için çok dua ediyorum, diğer çocuklarım için de dua ediyorum. Nasıl desem kafamı sanki ibadetlerime bağlamışım, o şekilde yaşıyorum (Ka-tılımcı-13/K13).

Katılımcının, ibadetlerindeki artış ile birlikte kendisinde gözlemlediği bir diğer dini etkinlik duadır. Dua ederek inandığı yaratıcıdan yardım istemesi katılımcıda manevi bir gücün ortaya çıkmasını ve durumu kabullenmesini mümkün hale getirir.

Yüce bir varlığa inanmanın doğal bir yansıması olarak görülen ibadet, dinin iman-amel ilişkisinde amel boyutunu oluşturmaktadır. İbadetler, Allah'a olan bağlılığın insan davranışlarında sembolik olarak görülmesidir. Yüce varlığa olan bağlılık, çeşitli iba-detleri de beraberinde getirmektedir. Yukarıda namaz ibadetine değindikten sonra Al-lah ile kurulan en canlı ve coşkulu kurulan bağ, "dua" ibadetidir. Dua sadece bir Müs-lüman, Hristiyan veya Yahudi için değil bütün inançlar için geçerli olduğundan ev-rensel bir niteliğe sahiptir. Hatta yapılan araştırmalarda, dine karşı ilgisiz agnostik ve ateist olan bireyler dahi beklenmedik bir durumla karşılaştıkları vakit duaya başvur-dukları tespit edilmiştir. (Bahadır, 2018, ss. 155-156).

Katılımcılara yöneltilen, "Çocuğunuza Down sendromu tanısı konulduktan sonra sizde ne gibi değişiklikler oldu? Bu durumla başa çıkmak için neler yapıyorsunuz?"

İnancınızı bir dayanak olarak görüyor musunuz?” sorusuna verilen yanıtlarda sıklıkla “dua ettim” ve “çok daha fazla dua etmeye başladım” ifadeleri olmuştur.

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, çocuklarının Down sendromlu olduğunu kabullenmede ve yaşadıkları zorluklarla başa çıkmada ilk olarak dua etmeye yönelmişlerdir. Bu durumda katılımcılar için duanın, dini başa çıkmanın başlangıç noktası olduğunu söylemek mümkündür. Nitekim 25 katılımcıdan 24’ü ilk olarak “dua” ifadesini kullanmıştır.

Katılımcı-15, maneviyatının ve ettiği duaların kendisini güçlü kıldığını şu sözlerle ifade eder:

Kızım Ece’nin hamileliği sürecinde eşimle birlikte Allah’ın 99 Esma-ül Hüsna’sını okuyorduk hatta eşim ezberlemişti. Doğumunda ve ameliyat süreçlerinde hatimler indirdik ama her şeyden daha çok dualarımıza sarıldık. Bizi belki de maneviyatımız ve duamız güçlü tutuyor. Bu yüzden hiç isyan etmedik (Katılımcı-15/K15).

Çocuğunun Down sendromlu doğduğunu öğrendikten sonraki süreçte Katılımcı-1, dua ederek daha iyi olduğunu ve isyan etmediğini Katılımcı-1 şöyle dile getirmiştir:

Elhamdülillah namaz kılan, Kur’an-ı Kerim ve mevlit okuyan bir insanım. Kızım Ayşe dünyaya geldikten sonra bu durum değişmedi ve aynı şekilde devam etti. Ancak dualarım daha çok arttığını söyleyebilirim. Ettiğimiz dualar olsun diğer şeyler (ibadetler) olsun her zaman Allah’a yöneldim. Bu şekilde daha iyi oldum ve hiç isyan etmedim (Katılımcı-1/K1).

İlk zamanlar yanlış bir dua ettiği için veya yaptığı bir hatadan dolayı böyle bir çocuğa sahip olduğunu düşünen Katılımcı-14, sonraki zamanlarda bu düşüncelerden uzaklaştığını ve dua etmeye yöneldiğini şu sözlerle anlatır:

Rabbime isyan etmiyordum ama bir yönden de yanlış bir dua ettim. Duamın karşılığı olarak Allah böyle bir çocuğu reva gördü dedim. Neden böyle bir çocuğu bana verdi deyip isyan etmedim. Ben sadece duaya sarıldım. Kızımın doğumundan önce de dua ediyordum ama Damla’nın doğumundan sonra duamda ve maneviyatımda samimiyetimin daha çok arttığını söyleyebilirim. Bir yıl boyunca psikolojim bozulmuştu orda bile inancım olmasa ben daha kötü olurdum. Yani benim hayatıma Damla’dan önce ve Damla’dan sonrası dersek Damla’dan sonra inancıma ve dualarıma daha çok bağlandım (Katılımcı-14/K14).

Katılımcı-19, ibadetlerinde olmasa da dualarında artış olduğunu benzer ifadeler kullanarak anlatıyor:

Açık konuşmak gerekirse ibadetlerini tam yapan biri değilim. Yani bu durum çocukta kaynaklanan bir durum değil ibadetlerim tam değil. Şu var ki daha çok dua ediyorum. Diğer çocuğum için de durum bu şekildeydi. O çocuğumun iyi olması için çok dua ediyordum (Katılımcı-19/K19).

Sürekli çocuğun sağlık sorunlarıyla ilgilendiğini söyleyen Katılımcı-20, dualarındaki artış ile birlikte normal ebeveynlerin aklına gelmeyen basit şeyler için bile dua ettiğini anlatıyor:

İnancımda herhangi bir değişiklik olmadı ama duaya daha çok sarıldım. Sürekli Onur'un sağlık sorunları ile ilgileniyoruz. Bu süreçte de daha çok dua ettiğimi söyleyebilirim. Aslında bu zamana kadar bunu düşünmedim siz sorunca fark ettim “evet” dua benim sığınağım oldu. Okula giderken hastanelere giderken aslında her aşamada onun için en iyisi olsun diye duaya sarılıyorum. Normal çocukların ailelerinin aklına gelmeyen basit şeyleri biz duamızdan eksik etmiyoruz (Katılımcı-20/K20).

Kendi kızının bakımını karşılamayı ibadet olarak düşünen Katılımcı-8 de dualarında artış olduğunu ifade etmiştir:

Asla isyan etmedim bu süreçte. Dualarım arttı tabii ki. Mesela ben günlük zikir çekerim. Açık olabilirim, tespihimi alırım. Canım sıkıldığı zaman sabır şekerim, dinimizce yapılacak olan şeylerin çoğunu tespihle çekerim. Namaz kılamasam bile kandillerde namaz kılmak isterim. Yasin okurum bütün ölmüşlerimiz için. Cansu'ya şifa olsun diye okurum mesela. Ya elimden geldiği kadar yapmaya çalışırım. Beş vakit kılıyor musunuz diye sorarsanız, hayır kılamıyorum. Çünkü Cansu sürekli kendisiyle ilgilenmemi istiyor. Ben de kendimce diyorum ki bu da benim için bir ibadet. Yani öyle düşünüyorum (Katılımcı-8/K8).

Hamilelik sürecinde yapılan tarama testlerinin pozitif olarak sonuçlandığını öğrendiği anda şok yaşadığını ve kısa bir süre (ilk gün) de olsa ibadetlerden uzaklaştığını söyleyen Katılımcı-24, ertesi gün yoğun bir şekilde ibadetlerine ve dualarına sarıldığını şu sözlerle anlatır:

Dua ettikçe kendimi daha iyi hissediyordum. Namaz kılmak bana iyi geliyordu. Ama şu da vardı, hamilelik sürecinde kabullenmek istemiyordum. Aslında benim %99,9 Down sendromlu bir bebeğim olacağına inandığım halde duayla değişmeyecek bir şey yoktur diye düşündüm. Bununla ilgili çok hikâye okuyordum. Çok dua ettiğim için Allah bana acıyacaktı ve sağlıklı bir çocuk dünyaya getirecektim. Bu sadece Rabbimin sınamasıydı ve hamilelikte kalacaktı diye düşündüm. Hamilelikte ettiğim dualar sayesinde kızım doğduktan sonra grip bile olmadı ve çok sağlıklı bir bebek oldu (Katılımcı-24/K24).

Katılımcının sözlerine dikkat edildiğinde dualarında ve ibadetlerindeki artışın çocuğun bu durumunun dua ile değişebileceği inancından kaynaklanmaktadır. Ancak görüşmenin ilerleyen dakikalarında çocuğunun Down sendromlu olarak doğumuna kadar bu umutlu bekleyiş devam etmiştir. Bununla birlikte “son ana kadar ölse üzülmem” gibi olumsuz düşüncelerden, ilk emzirmeyle kurtulduğunu, sonraki süreçte dua ve ibadetlerine devam ettiğini ifade etmiştir.

Sonuç olarak, karşılaştıkları zorluklar ve sıkıntılarla başa çıkma sürecinde ebeveynlerin Allah inancı, kıldığı namazlar ve duaları sayesinde kendilerini daha iyi ve daha güçlü hissetmelerinde etkili olmuştur.

4.4.1.5. Başa çıkma sürecinde şükür ve sabır

İnsanoğlu neye odaklanırsa kendisinde onu çoğaltır. Her insan, hayatının belli dönemlerinde zorluklarla karşılaşır. Eğer sadece yaşadığı zorluklara ve sıkıntılara odaklanırsa diğer bir ifadeyle bardağa sadece boş tarafından bakarsa ruhsal olarak umutsuzluğu, karamsarlığı ve depresyonu yaşamına davet etmiş olur. Ancak kişi karşılaştığı zorluklar ve sıkıntılara rağmen iyi ve güzel olanı bulmaya odaklanırsa o zaman da bireyde ruhsal olarak bir iyi oluş meydana gelir (Mogahed, 2023, s. 162). İyi olana odaklanmayı “şükür” ifadesi ile açıklayabiliriz. Yaşadığı sıkıntılara rağmen bireyin şükretmesi daha olumlu duygular hissetmesine etki etmektedir. Bu bağlamda “şükür” başa çıkma sürecinde bireyin ruhsal durumuna olumlu yönde katkı sağladığını söylemek mümkündür (Mogahed, 2023, ss. 162-163).

Kızının Down sendromlu doğmasıyla yakın çevresinden olumsuz tepkiler alan Katılımcı-22, daha kötü durumda olan insanları gördükçe sürekli şükrettiğini şu sözlerle anlatır:

Herhangi bir şekilde neden böyle oldu deyip isyan etmedim. Allah’a şükür isyan edilebilecek hiçbir şey yok. Çevremizde neler görüyoruz eli ayağı olmayan veya çok zor durumda olanlar o yüzden imtihan olarak görmedim öyle konuşulmasını da sevmiyorum. Allah sana bu çocuğu vermiş şükredeceksin. Ben hep diyorum Allah’ım sana binlerce şükürler olsun. İyi ki olmuş dünyaya gelmiş ve iyi ki benim çocuğum. Daha iyi bir anne olmak için elimden geleni yapmaya çalışıyorum (Katılımcı-22/K22).

Down sendromlu bir çocuğun bakımını orkide çiçeğinin bakımındaki hassasiyete benzeterek Katılımcı-2, şükretmeyi ve küçük şeylerle mutlu olmanın önemini oğlunun doğumuyla öğrendiğini şu sözlerle ifade eder:

Elimde orkide gibi çok kıymetli bir çiçek var. Bu çiçek diğer çiçeklere göre çok daha hassas ama güzel bakarsanız en güzel çiçeği de o açıyor. Bu çocuklar da öyle o yüzden daha dikkatli olmaya çalışıyorum. Ali’den sonra dünyevi şeyleri çok takmamaya başladım. Olmayan bir şey için çok fazla ısrar etmemem gerektiğini de öğrendim. Çünkü elimizde sizin bakımınıza muhtaç olan gelişimini desteklerle ilerletebilen bir emanet var. O yüzden genç yaşlarımda çok kafaya taktığım şeyler bile şu an çok boş şeyler gibi geliyor. Oğlum sağlıklı olsun ve iyi olsun. Onun attığı bir adım benim için çok önemli veya öğrendiği küçük bir şey beni çok mutlu ediyor. Küçük şeylerle mutluluk duymayı ve şükretmeyi öğrendim. Küçük şeylere o kadar üzülen biriymen oğlum, küçük şeylerle mutlu olmanın ne kadar kıymetli olduğunu öğretiyor (Katılımcı-2/K2).

Normal gelişim gösteren çocukların rahatlıkla yaptığı birçok davranışın özel çocuklara birebir öğretilmesi gerektiğinden özel gereksinimli çocuklar ifadesi kullanılmıştır (MEB, 2018). Katılımcının küçük şeylerle mutlu olması da bu duruma örnek olarak verilebilir. Nitekim en basit haliyle kaba motor becerilerinin (boynunu dik tutma, ayakta durma, dönme ve yürüme vb.) öğrenilmesi ve çocuğun bu hareketleri yapması bile ebeveynler için oldukça önem arz etmektedir.

Doğacak çocuğunun Down sendromlu olacağını hamilelik sürecinde öğrenen Katılımcı-9, oğlunun doğumundan sonra güçlü olmayı, Allah’a tevekkül etmeyi ve şükretmenin önemini daha iyi anladığını söyler:

Eskiden bu kadar güçlü biri değildim. Kendimi o kadar güçlü hissediyorum ki bir “Amazon Kadını” gibi hissediyorum. Bunda inancımın ve maneviyatımın çok etkisi var. El-hamdülillah, ben gençliğimden itibaren Allah’ı çok seven ve büyük bir aşk besleyen Mevlâna gibi Şems gibi Allah’a büyük bir aşk ile bağlıyım. Verdiği her şey için binlerce şükürler olsun. Rabbime ne kadar şükretsem azdır. Tabii ki Deniz’in dünyaya gelmesi de buna etki etti. Deniz’in dünyaya gelmesinden sonra babamın bitkisel hayat dönemi oldu ve yaklaşık 2,5 yıl bitkisel hayatta kaldı. Ben bu acılarla güçlendim. Eşimle ben, Allah bizi seçti diyoruz, biz seçilmiş aileyiz iyi ki de dünyaya geldi diyoruz. İnanın 6 yıl önce sine dönsem yine aynı kararı verirdim ve yine Deniz’i dünyaya getirirdim. Bunun için de çok şükrediyorum. Deniz benim şükür sebebim (Katılımcı-9/K9).

Allah’a olan sevgisi ve bağlılığı katılımcının karşılaştığı zorluklarla mücadele etmesini olumlu yönde etkilediğini söylemek mümkündür.

Katılımcılarda gözlemlenen diğer bir dini başa çıkma etkinliği *sabırdır*. Down sendromlu bireylerin bakımıyla ilgilenen ebeveynlerin, süreç içerisinde karşılaştıkları zorluklar ve problemler ebeveynlerin dayanma gücünü ve cesaretini zayıflatabilecek durumdadır. Bireyin karşılaştığı bu zorluklarla başa çıkmada sabır önemli bir motivasyon kaynağı olabilir. Nitekim sabır, üzücü bir durumla karşı karşıya kalan insanın öfkeli ve isyankâr davranışlardan kaçınması, şikayet etmemesi, kolayca pes etmemesi ve kendisine hâkim olması anlamlarına gelmektedir (Kula, 2014, s. 326).

Kuran’da (2/153) “Ey iman edenler! Sabrederek ve namaz kılarak Allah’tan yardım dileyin. Şüphe yok ki Allah sabredenlerle beraberdir” buyrulurken sabrın önemi vurgulanmıştır. İnsanın sabırla Allah’tan yardım dilemesi sorunların üstesinden gelmede oldukça etkili bir yöntemdir. Zira sabır, karşılaşılan sıkıntılarda kişinin dayanma gücünü kendisinde bulmasıdır (N. Kula, 2006, s. 88). Bu bağlamda ebeveynler, down sendromlu bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşadıkları zorluklara karşı kendilerinde

direnme gücünün var olduğuna inanarak ellerinden geldiğince çocuklarının gereksinimleri için yoğun bir çaba içerisine girerek aktif bir sabır göstermişlerdir.

Kızı ile ilgilenmeyi ibadet olarak düşünen Katılımcı-8, gün içerisinde zikir ve sabır çektiğini söyler. Katılımcının söz ettiği sabır bir zikir olarak ifade edildiği anlaşılmaktadır. Eğer Allah kendisine bu şekilde bir çocuk verdiyse mutlaka sabrını da vereceğine inanmaktadır. Konu ile ilgili şu sözleri ifade eder:

Kızımdan sonra dualarım arttı ve ben günlük zikir çekerim. Canım sıkıldığı zaman tespihimi alırım “Ya Sabır” çekerim. Dinimizce yapılan birçok şeyi tespihle çekerim. Namaz kılamasam bile kandillerde namaz kılmak isterim hem ölmüşlerimiz için hem de Cansu’ya şifa olsun diye Yasin okurum. Beş vakit namaz kılıyor musunuz diye sorsanız cevabım, hayır kılmıyorum. Çünkü Cansu sürekli kendisi ile ilgilenmemi istiyor. Ben de kendimce bu da benim ibadetim diyorum yani ben öyle düşünüyorum. Çocuklar her zaman bir ağacın meyvesi gibidir ama böyle çocuklar bambaşka bir lezzet veriyor. Allah sabrını veriyor. Birçok kitapta da böyle yazıyor. Cennet kapısında seni bekleyecek ve seni cennete götürecek dediklerinde gözlerimden yaş akıyor (Katılımcı-8/K8).

Yaşadıkları zorluklarla başa çıkma sürecinde katılımcılara yöneltilen “Bu durumla başa çıkmak için neler yapıyorsunuz?” ve “İnancınızı bir dayanak olarak kullanıyor musunuz?” sorularına verilen yanıtların birçoğunda sabır ifadesi de yer almaktadır. Bu şekilde yanıt veren katılımcılardan biri de Katılımcı-6’dır. Oğlunun doğumuyla hayatında birçok şeyin değiştiğini ifade eden katılımcı, sabretmeyi ve şükretmeyi onunla öğrendiğini anlatıyor:

Cihan bana sabretmeyi ve şükretmeyi öğretti. Aslında bir çocuğun ne şekilde nerelerden geldiğini öğretti. Bana Allah’a sığınmayı öğretti. Ben bunların hiçbirini bilmiyordum ve onu fark ettim. Benim Cihan’dan büyük bir kızım var ama çocuk nasıl büyütülmüş bilmiyordum onu bana Cihan öğretti. Her şeye neden aramamayı, ‘hayırlısı buymuş’ demeyi öğretti. Çok ağır bir kalp hastalığı ile doğdu. Birçok doktor 6. ayını göremez dedi ve 5. ayında ameliyat oldu ve 40 gün yoğun bakımda kaldı. Bunların hepsi pandemiye denk geldi. Kırk gün boyunca hiç görmedim ama her gün hastaneye gittim. O yoğun bakımın önünde şükretmeyi ve sabretmeyi öğrendim. Hayırlısı buymuş demeyi öğrendim. Bir insan Allah’a “Allah’ım sen çocuğuma acı çekirme” diye yalvarabiliyormuş. Cihan’dan daha kötülerini görünce daha güçlü oldum. Düştüğüm, tökezlediğim zamanlar oldu “Allah’ım güç kuvvet ver” diye dua ediyorum. Çocuklarımı düşünüyorum, güçlü olmam gerektiğini biliyorum ve o şekilde devam ediyorum (Katılımcı-6/K6).

Katılımcının görüşme sırasında ‘hayırlısı buymuş’ ifadesi iki farklı şekilde söylenebilir. İlk olarak bu ifadeyi kullanarak pasif bir duruş sergilemiş olabilir. İkincisinde ise bu ifadeyi kullandıktan sonra aktif bir şekilde çocuğunun gereksinimleri için çaba gösterebilir. Katılımcı-6’nın oğlu Cihan için yoğun çaba sarf etmesi ikincisine örnektir. Başa çıkma sürecinde ‘sabır’ ifadesini kullanan 20 katılımcı sabrı, öğrenilmiş

çaresizlik şeklinde algılamaktan ziyade oğlum/kızım için neler yapabilirim şeklinde algıladıkları gözlemlenmiştir.

4.4.1.6. Annelerin cami/türbe ziyaretleri

Evliyaların, sahabelerin, abidevi kişilerin (padişahlar gibi) yattığı kutlu mezarlara “türbe” ismi verilmiştir. Tasavvufi bakış açısına göre Allah dostları olan evliyalar ilahi aşkı yoğun şekilde yaşamışlardır. İnsanlar, evliyaların bu aşka karşılık olarak gerek hayattayken gerekse öldükten sonra kerametler gösterdiklerine inanmışlardır. Türbelerin en temel özelliği insanın kutsalla ilişkilendirilmesidir. Bununla birlikte insanlara manevi duygular yaşatan, çeşitli sorunlara çözüm bulan, hastalıklara şifa veren mekanlar olduğuna inanılmaktadır (Köse & Ayten, 2018, ss. 13-14).

Araştırmaya katılım sağlayan 16 ebeveyn başa çıkma sürecinde cami/türbe ziyaretlerinde bulunduklarını bildirmişlerdir. Katılımcıların 8’i ise böyle bir hareketin doğru bir davranış olmadığını ve işe yaramayacağına inandıkları ve bilimsel olarak mümkün olmadığını düşünerek gitmediklerini ifade etmişlerdir. Bir katılımcı ise çok fazla gitmek istemesine rağmen eşinin buna izin vermediğini bildirmiştir.

Katılımcı-10, çocuğunun sağlığına kavuşması ve doğumdan sonra yaşadığı manevi sıkıntıdan kurtulmak için birçok defa cami ve türbelere gittiğini dile getirmiştir:

Erdem’in üzerine çok titredim için hiç görmediğim yerlere gittim. İlk dönemler kendimi manevi olarak sıkıntıda hissediyordum. O yüzden daha çok camiye ve türbelere gittim. Mesela Eyüp Sultan hazretlerine birçok defa gittim. Oğlum Erdem için çok dua ediyordum. Çoğu arkadaşım psikolojik olarak çok kötü olduklarından psikiyatriste gidiyordu veya camiye gidip onları rahatlatın diye muska yaptırıyorlardı. Fakat ben öyle bir şey yapmadım. Türbelere gitmeye gittim ama ziyaret olarak gittim hatta oğlumu da çoğu defa oraya götürdüm. Kandil gecelerinde kayınvalidemle birlikte oğlumu da alarak Eyüp Sultan’a giderdim (Katılımcı-10/ K10).

Katılımcı-10, manevi olarak ferahlığa ulaşmak ve oğlu Erdem’in sağlık sorunlarına bir çare bulmak umuduyla özellikle kandil gecelerinde Eyüp Sultan’a gittiğini söylemiştir. Türbe ziyaretlerini kandil gecelerinde yaptığı vakit daha huzur bulunduğunu da ifade etmiştir. Katılımcı-18 ise 10 yaşındaki oğlu Mert’in sosyalleşmesini sağlamak amacıyla bazı tarihi mekanları gezdiklerini söylemiştir. Bu geziler sırasında gittiği türbe ve camilerde dua etmeye ihmâl etmediğini söyler:

Bu seneye kadar (10 yaşında) her yaz belirli yerlere gittik sadece İstanbul içinde değil Bursa’ya gittik ve birçok cami ve türbeleri ziyaret ettik. Edirne’deki camilere de götürdük. Bunları iyileşsin diye yapmadık tarihi mekanları görsün ve dua edelim diye yapıyorduk. Gidip adak adayalım, şuraya gidersek oğlumuz iyileşir gibi düşünceyle yapmadık. Oraların manevi havasını almasını istiyorduk (Katılımcı-18/ K18).

Katılımcı-17, cami ve türbe ziyaretleri ile ilgili: “Eşim zaten cami hocasıydı o yüzden hocalara ben de gitmedim çocuğumu da götürmedim ama türbelere götürdüm. Veysel Karani’ye ve Eyüp Sultan’a götürdüm” şeklinde görüşünü beyan etmiştir. Batman sınırları içerisinde olan Veysel Kârani’nin türbesine ve İstanbul’da Eyüp Sultan’a giderek oğlunun geleceği için dua ettiğini de ifade etmiştir.

Memlekete yolculuk yaptığında eşinin Adıyamanlı ve kendisinin de Bitlisli olmasıyla iki şehirde de birçok türbe gezdiğini ifade eden Katılımcı-14, bu ziyaretlerini şu sözlerle anlatır:

Eşim Adıyamanlı diye memlekete gittiğimizde Damla’yı da Menzil’e götürmüştük. Sırf Damla için birçok kez Eyüp Sultan’a gittim. Bir de siz bilirsiniz Ahlat’ta (Bitlis) Abdurrahman Gazi Türbesi vardır. Oraya gittik dualarımızı edip eve dönüyorduk kızım Damla yolculuktan baya yorulmuştu. Arkama dönüp baktığımda Damla, Abdurrahman Gazi Türbesinin eşiğinde oturmuştu. Onu orada otururken görünce o kadar çok etkilendim ki dönüp türbede yatan zatın hürmetine Rabbimin kızına sağlık sıhhat vermesi için ağlayarak dua ettim. Türbelerden medet umduğumdan değil de onların hürmetine duamız kabul olur diye gidiyorduk (Katılımcı-14/ K14).

Siirtli olup İstanbul’da yaşayan Katılımcı-19, Siirt’teki birçok türbeye gittiğini ve bu ziyaretlerin ise sadece kızının özel durumundan dolayı olduğunu şu sözlerle anlatır:

Tabi ki de bu şekilde ziyaretlerim oldu. Kızım Feyza’yı sırf bu yüzden memlekete, köye götürdüm. Bizim köyün yakınlarında çok fazla ziyaretler var. O ziyaretlerin hepsine götürdüm. Mesela Veysel Karani’yi biliyorsunuzdur, oraya da götürdüm. Allah kabul etsin, elimden geleni yapmaya çalışıyorum. Allah’ın takdiri artık, alnımızda ne varsa onu göreceğiz (Katılımcı-19/ K19).

Bursa’da ikame eden Katılımcı-2 ise sırf Down sendromlu bir çocuğu olduğu için değil de dua etmek için şehir içindeki bilinen önemli cami ve türbeleri ziyaret ettiğini şu ifadelerle anlatır:

Down sendromlu çocuğum oldu hocaya gideyim veya türbeye gideyim gibi şeyler olmadı. Ancak işim gereği sponsorum, bu yüzden Bursa’da yaşadığım için birçok türbe ve cami gezilerimiz oldu. Gittiğim yerlerde şükretmek için dua ediyordum. Oğlumun başının gözünün sadakası olsun, istediğini yapabilecek duruma gelsin diye dua ediyordum. Üftade Hazretlerine gittim. Oraya gidenler kesme şeker bırakır ve o kesme şekere okunur. Orayı ziyaret için gelen sınava girecek veya herhangi bir dileği vardır o yüzden kesme şekeri alır ve oraya bırakır. Eğer dilekleri gerçekleşirse gelip orada bir hayır yaparlar. Öyle bir şey yaptım ama oğlum Down sendromlu okutayım da geçsin şeklinde değil sadece iyi olsun diye dua ettim (Katılımcı-2/K2).

İfadelerden anlaşılacağı üzere katılımcılar manevi huzur elde etmek ve çocukların geleceğine yönelik sağlık ve mutluluk dilemek, yaşadıkları problemleri aşmak adına bu ziyaretleri gerçekleştirdiklerini bildirmişlerdir. Katılımcıların ziyaret ettikleri yerler; İstanbul’da Eyüp Sultan cami ve türbesi, Yuşa Tepesi; Bursa’da Ulu Cami, Emir

Sultan, Yeşil Türbe, Üftade Hazretleri; Batman’da Veysel Karani türbesi; Bitlis’te Ahlat’taki Abdurrahman Gazi ve Güroymak’ta bazı türbeler, Diyarbakır’da Hz. Süleyman Camii; Siirt’te özellikle Tillo yöresinde yer alan türbeler ziyaret edilmiştir. Ebeveynler, bu ziyaretler neticesinde manevi huzura erdiklerini ve kendilerini daha iyi hissettiklerini diğer bir ifadeyle psikolojik bir iyi oluşun ortaya çıktığını ifade etmişlerdir.

Türbe ziyareti, hocaya gitme veya muska yaptırma vb. davranışlar dini açıdan tartışmalı konular arasında olmuştur. Bu durum ebeveynler arasında da gözlemlenmiştir. Bazı ebeveynler, türbe/ cami ziyaretleri veya hocaya gitmenin olması gerektiğini düşünürken bazı ebeveynler ise bu eylemlerin doğru olmadığını savunmuşlardır. Diğer bir taraftan ebeveynlerin yaşadığı çaresizlik duygusu sonucunda türbeye gitme veya muska yaptırma gibi eylemlere yönelmeleri, çocuklarının iyi olabilmesi için her yönüne başvurduklarının da açıktan bir örneğidir.

Katılımcılar arasında yaşadıkları sıkıntılarla başa çıkmak için cami ve türbe ziyaretlerinin dışında toplum tarafından itimat edilen hocalara gittiklerini ve muska yaptırdıklarını söylemişlerdir.

4.4.1.7. Annelerde manevi yönelimler

4.4.1.7.1. Annelerde mucize inancı ve seçilmiş kişi düşüncesi

Görüşmelere katılım sağlayan annelerden 7’si, Down sendromlu bir çocukların çok özel olduğunu ve Allah’ın böyle güzel çocukları herkese vermeyeceğini, Allah tarafından seçilmiş kişiler olduklarını ve bu çocukların ebeveyni olmanın Allah tarafından kendilerine verilmiş bir mükafat olduğunu şu sözlerle ifade etmişlerdir:

Allah bana Onur’u hediye olarak gönderdi. Benim iyi ki böyle bir evladım var. Allah, bu çocuk için özel olarak beni seçti. İyi ki dünyaya gelmiş benim evladım. İlk zamanlar zor zamanlar geçirdim ama şu an ki düşüncem böyle (Katılımcı-20/K20).

Allah, sevdiği kullarına böyle güzel çocuklar nasip ediyormuş. Allah, beni sevdiği için böyle bir hediye verdi. Böyle düşünmeseydim ayağa kalkamazdım (Katılımcı-10/K10).

Allah, her anneye böyle çocuk vermez. Mesela biz 12 kardeşiz ve en evcimen olan benim. Kardeşlerimin hiçbiri bunu kaldıramazdı. Allah, Hasan’ı başka kimseye vermedi bana verdi. Bu çocuğa bakabilecek gücü bende buldu ki bana verdi (Katılımcı-13/K13).

Rabbim beni cennetine almak istedi o yüzden Irmak elimden tutup beni cennete çeksin istedi. (Katılımcı-4/K4).

Bu ifadeleri kullanan katılımcıların, ilk aşamada yaşadığı sıkıntılar, önceki bölümlerde yer almıştır. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin ilk aşamada yaşadığı şok ve derin üzüntü gibi yoğun duygular sonrasında başa çıkma sürecinde bu çocuğun Allah tarafından kendilerine verilen bir mükafat olduğu düşüncesi ortaya çıkmıştır. Katılımcı-13'ün “böyle düşünmeseydim ayağa kalkamazdım” ifadesinden anlamlandırma ve başa çıkma sürecinde bu durumu teselli yöntemi olarak da algılandığını söylememiz mümkündür.

Bazı anneler ise zorlu ve sıkıntılı dönemlerde yaşadıkları güzel olayların çocuklarından kaynaklandığını düşünerek “mucize çocuk” ifadesini kullanmışlardır. Down sendromlu çocuklarının doğumundan itibaren güzel ve hayırlı kapıların hiç beklemedikleri şekilde açıldığını söyleyen katılımcıların bu düşünceleri, çocukların durumunu kabullenme sürecini olumlu yönde etkilemiştir.

Mert doğduktan sonra işlerimiz daha iyi gitti. Evde sadece eşim çalışmasına rağmen ailelerimizden destek almadan ev aldık ve maddi olarak sıkıntı yaşamadık. Sanki birisi bize uzanıyor da bizi destekliyor gibi bir şey var bizim evde. Bunu hissediyorsunuz. İşlerimiz hep rast gidiyor. Mert'ten sonra kapalı olan ve açılmayan kapılar bir anda açılıyor. Sadece benim için değil birçok arkadaşım da bunu söylüyor. Mucize gibi bir çocuk (Katılımcı-18/K18).

Bu çocuklarda bir ayrıcalık, bir değişiklik var. Maddi veya manevi konuda olsun her şey yolunda gidiyor. Herhangi bir yola çıksak bir bakıyorum güzellikler önüme çıkıyor. Betül doğduktan sonra neredeyse hiçbir işte yarı yolda kalmadım. Evimize bir güneş gibi doğdu benim mucize kızım (Katılımcı-3/K3).

Mucize kavramının birçok şekilde tarifi yapılmıştır. Konumuza en yakın olanını ele aldığımızda mucize, sıradan insanların yapamadığı olaylar olarak tarif edilmiştir (Göndeş, 2019, s. 228). Ebeveynlerin günlük yaşamda karşılaştıkları olumsuzluklardan hemen sonra bunların ortadan kalkmasını veya hiç beklemedikleri güzelliklerle karşılaşmalarının Down sendromlu çocuklarından kaynaklandığına inanmaktadırlar. Bu nedenle çocuklarına “mucize çocuk” ifadesini kullanmışlardır.

4.4.1.7.2. Dini telkin ve hocaya gitme/muska yaptırma girişimleri

İnsanlık tarihini “sözlü kültür dönemi” ve “yazılı kültür dönemi” olarak ikiye ayırmışlardır. Yazının icadından önceki dönem “sözlü kültür” olarak kabul edilirken yazının icadıyla “yazılı kültür dönemi” başlamıştır. Ancak bu iki dönem arasında derin bir ilişkinin olduğu kabul edilmiştir. İkisi arasındaki ilişki sadece söz ve yazıdan ibaret olmayıp inanç, ritüel ve tecrübe gibi öğelere de etkisi olmuştur. İnanç boyutuyla ele

alındığında sözlü dönemde ağızdan çıkan dinsel kurallar içselleştirilerek bu sözlerin kutsal ile bir bağlantı kurulmasını ifade etmiştir. Yazılı kültür dönemine geçildiğinde ise bu durum kendine uygun bir form bularak varlığını devam ettirmiştir. Formlardan biri de sözcüklerin kutsal veya büyüsel gücünün yazıya aktarılması olarak ifade edilen “muskalar” olmuştur (Yeşil, 2015, ss. 50-51). Muska, içerisinde dini ve büyüleyici bir gücün saklı olduğuna inanılan, takan kişiyi dışarıdan gelebilecek tehlikelere karşı koruduğuna inanılan doğal bir nesne veya yazılı bir kâğıt parçası olarak bilinmektedir. İnsanlar kendilerini çaresiz hissettiklerinde, herhangi bir musibetle veya ağır bir hastalık karşılaştıklarında itimat edilen hocalara başvurabilirler (Kartopu & Ünal, 2019, ss. 383, 389-392).

Araştırmaya katılım sağlayan annelerden 4’ü karşılaştığı zorluklar nedeniyle psikolojik olarak bir nebze de olsa rahatlamak amacıyla toplum tarafından itimat edilen hocalara başvurmuşlardır.

Kızının doğumundan önce çeşitli hastalıklar geçiren Katılımcı-3, kızının doğumundan sonra yaşadığı sıkıntılar sebebiyle hastalıklarına ek olarak sürekli baygınlık geçirdiğini söylemiştir. Psikolojik destek alıp ilaç kullanan katılımcı bir süre sonra hem kendi rahatsızlıkları hem de kızının özel durumu için bir hocaya gittiğini ve muska yaptırdığını ayrıntılarıyla anlatmıştır:

Siirt’e bağlı bir hocaya gittim. Onların Siirt’te talebeleri ve yerleri/türebeleri varmış. Ben ona şifamı bulurum diye gitmiştim. Sağ olsun hiçbir kadını tek başına odasına almıyor, eşi ile içeri girdim, orada bana “daire” açtı. Orda hoca sorular sordu. Anne ve babamın ismini ve birçok şey sordu ben de cevapladım. Çok fazla kötü niyet ve nazar var dedi. Başka şeyler de söyledi. Parayı söylediğinde para almayacağını söyledi. ‘Ben illa ki ver demiyorum ama iyileşirsen kurban ver. Bizim öğrencilerimiz var, fakire fukaraya ve öğrencilere o eti dağıtıyoruz. Biz bunu Allah için yapıyoruz’ dedi. Bir kere daha gittim o hocaya çünkü bayılmalar devam ediyordu. Kızım burası sadece olmaz sen hastaneye de git dedi. Sonrasından görümcem başka bir hocanın da kuvvetli olduğunu söyledi. Gittim, muska yazacağını söyledi, onunla yatabiliyorsun sadece banyo yaparken çıkar dedi. O hoca da pandemide olduğumuz için bir kere telefonda konuştuk. Muskayı taktım ama bir hafta boyunca akşamla yatsı arası bildiğinden kendimden geçiyordum ve hiçbir şeyi hatırlamıyordum. Ne eşimi ne de çocuklarımı tanıyordum. Görümcem Kuran oku diyordu ezberden ama hatırlamıyordum. Bazı isimleri tekrar ediyordum. Hocaya söyledi görümcem o isimleri yazın demiş. Sonra isimleri verdik hocaya. Bayılmalar bir süre daha devam etti sonra bitti. Bunların hepsi muskanın etkisiydi. Ben her zaman dinime bağlı biriyim. Dinime, inancıma güveniyorum (Katılımcı-3/ K3).

Katılımcı-7, çocuğunun Down sendromlu ve ciddi rahatsızlıklarla doğmasıyla kendisinde psikolojik sorunların ortaya çıktığını ve isyankâr birine dönüştüğünü

konuşmanın farklı zamanlarında birçok kez tekrarlamıştır. Ancak çocuğunun sağlığı için Allah'ın ayetlerine sığındım diyerek birçok kez muska yaptırdığını şu sözlerle anlatır:

Açık ve net bir şekilde söylemem gerekiyor ki çok zor bir durum yaşadım. Uzaktan göründüğü gibi kolay değil bu şeyler. Bu yüzden ben Allah'ın ayetlerinde şifayı aradım. Her zaman buna inandım. Şifa Allah'tandır değil mi? Bir tek ölümün çaresi yoktur. Araştırmalar yaptım, çok hocaya para yedirdim. Bunu yapmamın tek bir sebebi vardı çocuğum normal olmasa bile kendi ihtiyaçlarını karşılayabilecek bir çocuk olsun istedim. Akıllı az da olsa başında olsun. O yüzden hocaya devamlı olarak gittim muskalar taktım. Yani devamlı Allah'ın ayetlerine sığındım. Benim toparlanmam ve çocuklarıma bakmam çok zor oldu (Katılımcı-7/K7).

İfadelerinden anlaşılacağı üzere iki katılımcının da “Allah'ın ayetlerine sığındım” cümlesini kullanmıştır. Bu sığınma Kuran ayetlerini okumaktan ziyade hocaların okumaları ve muskalar olmuştur. Ebeveynler, hocaya gitmenin, muska yaptırmanın kendilerine ve Down sendromlu çocuklarına iyi geleceğine, karşılaştıkları zorluklar ve manevi sıkıntıları için bir çıkış yolu göstereceğine inanmışlardır.

Katılımcı-13'ün cami/türbe ziyaretlerine veya itimat edilen bir hocaya gitmek istemesine rağmen eşinin izin vermediğini şu ifadelerle anlatır:

Ben iyi bir hocaya gitmeyi çok istiyordum ama eşim bunlara hiç inanmıyor o yüzden de gitmeme izin vermiyor. Zaten onun izni olmadan götürürsem de bir faydasını göremem. Hocalar, eşin izin vermeden dışarı çıkarsan günahdır diyor. Ben nasıl ondan izinsiz çocuğu götüreyim? Eşime göre hocalar yalan söylüyor, camiye türbeye de götürsem bu çocuğa kimse bir şey yapamaz diyor. Ama ben oğlumu Eyüp Sultan'a götürmeyi çok istiyorum ama bir kere olsun izin vermedi (Katılımcı-13/K13).

Eşinin izni olmadan türbeye veya hocaya giderse bunun hiçbir olumlu etkisi olmayacağına inanan Katılımcı-13, günaha gireceği korkusuyla ziyaretleri gerçekleştiremediğini söylemesi eşinin davranışlarındaki etkisini de ortaya koymaktadır.

Ebeveynlerin başvurdukları diğer bir dini başa çıkma etkinliği dini telkindir. Telkin, başkalarının söz ve davranışlarından etkilenip onları eleştiri süzgecinden geçirmeden o insanlara özenerek söylediklerini kabul etmek anlamına gelmektedir. Başka bir tanımda ise telkin, bir inanç ve tutumu, düşünce ya da duyguyu kendisine ve başkalarına kabul ettirmektir. Telkin, birey tarafından kabulü ve birey üzerindeki etkisi bakımından iki yönlü olarak ele alınmıştır (Hökelekli, 1983, s. 28). Yapılan görüşmeler sonucunda 6 katılımcının dini telkine başvurdukları tespit edilmiştir. Katılımcılar özellikle maneviyatına güvendikleri kişilere, diyanette görevli olan kişilere ve online bazı dini sohbetlere katılarak huzur bulduklarını ifade etmişlerdir.

Psikolojik olarak destek almadığını bunun yerine Allah’a yönelip sıkıntılarını Allah’a anlatmayı seçtiğini söyleyen Katılımcı-2, süreç içerisinde kendisine Kur’an okumayı öğreten kişinin manevi olarak destek olduğunu şu sözlerle anlatır:

Çocuğum için neler daha önemli, hangi duayı okursam dini yönden iyi olur gibi birçok konuda yol gösterdi. Dua etme konusunda ondan çok destek aldım. Mesela bütün çocuklarımın mevlitlerinde yanımdaydı. Annem vefat etti beni yalnız bırakmadı mevlidine de katıldı. Yani biz abla kardeş gibiyiz artık. (Katılımcı-2 / K2).

Katılımcı-24 ise hamilelik ve doğum süreci pandemiye denk geldiği için sohbetlere veya online sohbetlere katılarak daha iyi hissettiğini şu sözlerle ifade etmiştir:

Dini ve manevi destek diyebileceğim din hocası olur diyanette bir hoca olur hocalığını hissettiğim kişileri gördüğümde onlarla sohbet etmek isterdim. Yani bu şekilde dini destek aldım. Mesela online sohbetlerin olduğunu duysam hiç kaçırmıyordum. Etkisi nasıl mı oldu. Kendimi daha iyi ve huzurlu hissettim. Ben onların söylediklerine inanıyordum (Katılımcı-24/ K24).

Diyanet ifadesini sadece Katılımcı-24 kullanmamıştır. Her ne kadar diyanetin manevi danışmanlık uygulamasını duymuş olmasa da Katılımcı-9, çocuğunun özel durumu ve kendi yaşadığı sıkıntıları ile ilgili aklına takılan birçok soruya diyaneti arayarak cevap bulmaya çalışmıştır.

Netice itibariyle Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin yaşadıkları zorluklar ve çocuklarının Down sendromlu doğmasıyla ortaya çıkan durumlar ebeveynlerin dini yönelimlerinde bazı farklılıkların meydana gelmesine etki etmiştir. Özellikle çocuğun doğumundan önceki yaşamlarını göz önünde bulundurdıklarında, katılımcılarda dua, sabır, tevekkül etmenin daha çok arttığını ifade etmişlerdir. Allah’a dua etmek ebeveynlere nasıl huzur veriyorsa dua ile yetinmeyip ibadetlere yönelme, hocalara başvurma, muska yaptırmanın da anneler üzerinde olumlu etki bıraktığını katılımcıların ifadelerinden anlaşılmıştır.

4.4.2. Olumsuz dini başa çıkma yöntemleri

Yapılan araştırmada elde edilen bulgulara yaşanan zorluklar ve problemlerle başa çıkma sürecinde, dini inancın ve maneviyatın Down sendromlu çocuğa sahip olan anneler üzerinde olumlu etkileri olduğu gözlemlendiği gibi az sayıda da olsa katılımcılar bazı zamanlarda olumsuz dini başa çıkma yöntemlerine yöneldikleri gözlemlenmiştir.

Tablo 4.7. Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin süreç içerisinde başvurdukları olumsuz dini başa çıkma yöntemlerine ait bulgular

Kategoriler	Kodlar	Kişi Sayısı	Katılımcılar
Olumsuz Dini Duygu/ Düşünce	Ceza	6	K4, K9, K14, K16, K21, K24
	İmtihan	7	K4, K8, K10, K14, K21, K22, K24
	Günahkarlık	2	K16, K17
Olumsuz Dini Davranış	İsyan	1	K7
	İbadetten uzaklaşma	1	K24

Çocuklarının Down sendromlu doğmasıyla zor ve sıkıntılı dönemler geçiren ebeveynler, yaşadığı zorlukları, öncesinden işledikleri günahların bir sonucu olarak Allah'ın kendilerini bu şekilde cezalandırdığını cezalandırması veya imtihan ettiği düşüncesine kapılmışlardır.

4.4.2.1. Annelerde ceza ve günahkârlık düşüncesi

Sözlükte “bir şeyin bedeli, karşılığı” anlamına gelen ceza, Kuran’da; En’am 6/49, A’raf 7/136; Tâhâ 20/124 ve ez-Zümer 39/25-26. ayetlerinde, Allah’ın birtakım insanlara işledikleri günahların karşılığı olarak dünyada bazı musibetler ve felaketler göndermesi olarak yer almıştır (Bebek, 1993).

Bireyin Tanrı tasavvuru ve dini algılayış biçimi yaşadıkları zorluklarla başa çıkmada önemli rol oynar. Tanrı tasavvuru ve dini algılayış biçiminde olumlu bir tutuma sahip olan katılımcılarda ortaya çıkan kaygı ve derin üzüntünün aşamalı olarak azaldığı ve kabullenme sürecinin daha olumlu yönde ilerlediği görülmüştür (Tokur, 2020, s. 149). Ancak bireyin dini algılayışında olumlu bir Tanrı tasavvurunun aksine cezalandırıcı bir Tanrı tasavvuru varsa bu durum bireyin duygu durumunu olumsuz yönde etkileme ihtimali daha yüksek olduğunu ifade edebiliriz. Cezalandırıcı bir Tanrı anlayışı, bireydeki kaygı ve üzüntünün düzeyini de olumsuz yönde etkileyebilir. Ebeveynlerle yapılan görüşmeler sırasında 6 katılımcı yaşadıklarını Allah’ın kendisini cezalandırması

olarak algılarken 2 katılımcının da aynı anlamı yükleyerek günahkarlık kavramını kullanmıştır.

Çocuğuna Down sendromu tanısı konulduktan sonra neden bu şekilde doğduğuna yönelik bir gerekçe arayışına giren Katılımcı-9, ilk dönemler Allah tarafından gönderilen bir ceza olarak algıladığını şu sözlerle ifade eder:

Deniz neden böyle Down sendromlu oldu diye bir “neden” arayışına girdim. Genelde bu durum anneden geçiyor diye biliyorsunuz. Böyle bir hurafe var ama bilimsel bir açıklaması yok. Bilimsel örnekleri araştırdığımda söylenilen annenin yaşına uygun değilim. Sadece Allah ol demiş o da olmuş, ben buna inanıyorum. İlk dönem suçlama oldu. Kimin hakkını yedim, ne yaptım da Allah bize bunu verdi? Eminim eşim de bunları söylemiştir. Ben kime bir yanlış yaptım? Nasıl bir günah işledim ki evlatlarımla cezalandırılıyorum? Böyle düşündüğümde ‘Allah’ım benim cezamı bana ver, bunu çocuklarıma yükleme’ diye dua ettim (Katılımcı-9/K9).

Çocuğunun Down sendromlu olacağını hamilelik sürecinde öğrenen Katılımcı-24’ün ilk zamanlar çocuğunun DS’li doğmasını ceza olarak değerlendiriyor:

Hamilelikte riskli grupta olduğumu öğrendiğimde “ne oldu da Allah böyle bir çocuk verdi, neden benim başıma geldi?” dedim. Hamile olduğumu öğrendiğimde çok ağladım. O zamanlar köydeydim ve istemiyordum. Bu çocuğu ilk zamanlar istemiyordum. Sonrasından acaba ben bu çocuğu istemiyorum dediğim için bu şekilde doğması bana ceza mıydı diye düşümdüm. Bunun cevabını hâlâ bilmiyorum ve cevabını merak ediyorum. İkinci bir olay da var. Ben hamilelikte kız değil de erkek çocuk istiyordum. Acaba erkek istediğim için mi böyle oldu? Sonraları Rabbim eğer bunlar yüzünden ceza verdiyse benim kıldan ince dedim (Katılımcı-24/K24).

Bazı araştırmalar, bireylerin yaşadığı sıkıntılı durumları “ceza” olarak algılamalarının arka planında onların dini öğretilerinin/anlayışlarının olduğunu ortaya koymaktadır. Bu bireylerin yaşadığı toplumların dini öğretisi/anlayışı, çoğu zaman cezalandırıcı bir Tanrı’yı ortaya koymaktadır. Bu da bu toplumlarda yaşayan bireylerin karşılaştıkları problemleri, “Tanrının onları hatalarından dolayı cezalandırması” şeklinde algılamaları sonucunu doğurmaktadır (Küçükcan & Köse, 2000, ss. 93-94).

Görüşmeler neticesinde bazı anneler, Down sendromlu bir çocuğa sahip olmayı günahlarının bir sonucu olarak değerlendirmişlerdir. Bu ifadeyi kullanan ebeveynlerin çocuk doğmadan önceki yaşantılarının/günahlarının bir sonucu diğer bir ifadeyle günahlarının bir cezası olarak çocuklarının Down sendromlu doğduğuna inanmaktadır. Günahlarının bir sonucu olarak çocuğunun Down sendromlu doğduğunu düşünen Katılımcı-16 ile iki ayrı zamanda görüşülmüştür. Birinci görüşme, herhangi bir belge ve ses kayıt cihazı olmadan çocuk parkında yapılırken ikincisi ise ses kayıt cihazının ve aydınlatıcı onam formunun da olduğu bir görüşme yapılmıştır. Ancak iki

görüşmede de aynı sorular sorulmasına rağmen bazı sorulara farklı cevaplar vermiştir. Parkta yapılan görüşmede: “Acaba geçmişte yaptığım günahlarım yüzünden mi Allah böyle bir çocuk verdi” gibi bir ifadeyi sıklıkla kullanırken bir sonraki görüşmede ise “Allah bana cennetin kapısını açmak için İbrahim’i verdi.” şeklinde bir ifade kullanmıştır. Katılımcı, birer gün arayla kendisine yöneltilen sorulara birbiriyle çelişen yanıtlar vermiştir. Ses kaydının olmadığı görüşmede daha açık bir şekilde konuşan katılımcı, ses kaydının alınmasına izin verdiği halde ifadelerini değiştirmesinin altında yatan sebebin toplum tarafından olumsuz eleştirilerle karşılaşma kaygısından kaynaklandığı tahmin edilmektedir.

Katılımcı-17 ise “Bu benden mi kaynaklandı? Benim büyük bir günahım mı var? O yüzden mi Cenab-ı Allah böyle bir çocuğu verdi diye kendimi çok suçluyordum” şeklinde ifadeler kullanmıştır.

Sonuç olarak Down sendromlu bir çocuğa sahip olmayı günahlarının bir karşılığı ve Allah’ın kendilerini bu şekilde cezalandırması olarak algılayan annelerin odaklandıkları nokta çocuk doğmadan önceki yaşantıları olmuştur. Bu da geçmiş yaşantılarından dolayı kendilerini dini boyutta suçlu olarak algıladıkları düşüncesini destekler niteliktedir.

4.4.2.2. Annelerde imtihan düşüncesi

İnsanlar “imtihan” kavramını zorlu ve sıkıntılı bir süreci işaret etmek için kullanmışlardır. Genellikle insanlar, dünyanın imtihan yeri olduğunu zorlu ve sıkıntılı günlerde hatırlarken mutlu oldukları ve herhangi bir problemle karşılaşmadıkları dönemler için bu ifadeyi pek kullanmamışlardır (Tokur, 2020, s. 139). Ancak Enbiya suresinde zorlu ve sıkıntılı durumlar dışında insana verilen nimetlerin ve imkanların da birer imtihan olduğu bildirmiştir (Enbiya Suresi, 21/35)

Görüşmelerde, çocuklarının Down sendromlu olarak doğduğunu öğrendikten sonra yaşadıklarını imtihan olarak algılayan ve bu şekilde durumu kabullenen ebeveynlerin sayısı 7’dir. Aşağıda bazı katılımcıların konu ile ilgili düşüncelerine yer verilmiştir:

İlk çocuğuma hamileyken çocuğum erkek değil de kız olsun diye çok dua ediyordum. Çünkü ben kız çocuklarını çok seviyordum. Sonra büyük oğlum dünyaya gelince neden erkek doğdu diye çok üzül müştüm. Erdem dünyaya geldiğinde ise acaba büyük oğlumda öyle yaptığım için Allah bu şekilde mi beni sınadı diye düşündüm. Allah’ın verdiğini beğenmediğim için Erdem ile imtihan etti (Katılımcı-10/K10).

Geçmişteki günahlarının veya yanlışlarının bir karşılığı olarak imtihan edildiğini düşünen katılımcılar olduğu gibi her insanın şu hayatta farklı şekillerde imtihan edildiğini düşünen ebeveynler de olmuştur. Dünya hayatının bir imtihan yurdu olduğuna inanan ebeveynler, çocuklarının bu özel durumunu imtihan olarak kabul etmiş ve çocukları için daha çok gayret göstermişlerdir:

Bu dünyanın gelip geçici olduğunu ve imtihan dünyası olduğunu iliklerime kadar hissettim. Hafza doğana kadar bizim imtihanımız yoktu. Herkesin başına her an hiç ummadığı imtihanlar gelebilir diye düşünüyorum. Ancak bize gelen en tatlısı herhalde. Yani imtihan çerçevesinde değerlendirsek olabilecek en tatlı imtihanlardan biri bize geldi diye düşünüyorum. Hafza doğduktan sonra ona çok iyi baktım ve kabullendim. Çok seviyorum ama yine de keşke sağlıklı olsaydı da diyorum. Yine söylüyorum bu da bizim imtihanımız. Bu imtihan olarak görülmez diyenlere de hayır imtihan diyorum. Çünkü maddi olarak çok uğraşıyorum. En basit haliyle erken kalkıp eğitime götürüyorum, onu büyütürken bir sürü zahmet çekiyorum. Yaşadığımız her şey imtihan. Benim mutluluğum da mutsuzluğum da bir imtihan. Bunu düşündükten sonra Allah’a şükrediyorum. İmtihan sadece olumsuz olarak değil. Mesela biri bana “Allah bu çocuğu bize vererek belki ne büyük bir dertten, beladan kurtardı” demişti. Bu sözü bana iyi gelmişti (Katılımcı-24/K24).

Bu da benim sınavım (Katılımcı-4/K4).

Sonuç olarak yaşadıklarını imtihan olarak nitelendiren katılımcıların söyledikleri göz önünde bulundurulduğunda katılımcılar, başa çıkma sürecinde imtihan inancına hem olumlu hem de olumsuz anlamlar yüklemişlerdir.

4.4.2.3. Annelerde isyan

Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin yaşadığı sıkıntılar her ne kadar birbirine yakın gibi görünse de bu zorluklar karşısında annelerin takındıkları tavırlar veya sergiledikleri tutum ve davranışlar birbirinden farklı olmaktadır. Ebeveynlerin arzuladığı ve beklenti içerisinde olduğu yaşam formunun dışında bir durumla karşılaşmaları olumsuz davranışlar sergilemelerine yol açabilmektedir. Karşılaşılan zorluklar, problemler ve hastalıklara tahammül göstermesi sabır olarak kabul edilirken (Yapıcı & Doğanay, 2019, ss. 111-112) yaşanan zorluklar ve sıkıntılar bireyin tahammül sınırını aştığı vakit bu durum bireyin yaşadıklarından dolayı Allah’a isyan sebep olabilir. Nitekim Katılımcı-7, yaşadığı sıkıntıları anlatırken birçok kez isyan ifadesini kullanmıştır:

Açık ve net bir şekilde söylemem gerekiyor ki çok isyankâr biri oldum. O kadar çok isyan ettim ki bazen Allah’a ‘Ya Rabbim ne olursun beni bu şekilde isyankâr etme’ dedim. Bu çok farklı bir şey. Bakın ben elhamdülillah Müslümanım. Ancak Allah’ın her günü hamilelik dönemindeki doktoruma lanetler yağdırdım. Çünkü hem benim hem ve benim çoluk çocuğumun hayatıyla oynadı. Ben her zaman diyorum, gerçekten bile isteye böyle bir çocuk doğurmazdım. Çünkü çocuğum gözlerimin önünde acı çekiyor. Çocuğumun Down

sendromlu olduğunu öğrendikten sonra birçok kez keşke ben de oğlum da o hastaneden sağ çıkmasaydık dedim (Katılımcı-7/ K7).

Katılımcı-7'nin ifadelerinden Down sendromlu çocuğunun ağır hastalıklar geçirmesi ve karşılaştığı problemler sebebiyle yaşadıklarını kabullenme sürecinde büyük zorluklar yaşadığını söylemek mümkündür.

Yapılan birçok araştırma bireyin ruh sağlığı üzerinde dini inancın ve dini hayatın en önemli boyutunu gösteren ibadetlerin önemli katkıları olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Hayta, 2015, s. 140). Ancak bazen insanın tahammül sınırını aşan zorluklar karşısında inançlı olan bireylerde kısa süreliğine de olsa ibadetlerden uzaklaşma gözlemlenebilmektedir. Bu durum yaşanan sıkıntılar karşısında bireyin olumsuz dini başa çıkma yöntemlerine yöneldiğini ifade eder. Hamilelik sürecinde test sonucunu öğrendikten sonra Katılımcı-24, yaşadıklarını ve nasıl bir tutum sergilediğini şu sözlerle anlatır:

Testin sonucunu beklerken çok dua ediyordum ve namazlarıma dikkat etmeye başlamıştım. Testin sonucu pozitif gelince o gün hiçbir şey yapmak istemedim. O gün namaz kılmak bile istemedim. Hatta o akşam saat 8'de uyuduk. Ne yapacağımızı bilemediğimizden uykuya sığındık. Namaz kılmak istememem bir gün falan sürdü (Katılımcı-24/ K24).

Bireyin Tanrı tasavvurunda şefkat ve merhamet olduğunda yaşadığı sıkıntılı durumları imtihan, ceza olarak görebilir. Durumun bu şekilde algılanması sonucunda bireyde Allah'a darılma, kızma veya Allah'tan uzaklaşma gibi davranışlar görülebilmektedir (Doğan, 2020, s. 221; Küçükcan & Köse, 2000, s. 79). Katılımcının kısa bir süreliğine de olsa namaz kılmaktan uzaklaşması ve namaz kılmak istememesi bu duruma örnek olarak söylenebilir.

5. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Bir alan araştırması olan “Down Sendromlu Çocuğa Sahip Olan Annelerin Başa Çıkma Süreçlerinde Dini ve Manevi Etkilerin İncelenmesi” konulu bu çalışmada, Down sendromlu bir çocuğa sahip olan annelerin, yaşadıkları zorluklarla başa çıkmada dini inanç ve maneviyatlarının bir etkisinin olup olmadığı; çocuklarının özel durumunu kabullenme sürecinde yaşadıkları zorluklarla başa çıkmada hangi dini başa çıkma etkinliğine yöneldikleri ve bu dini başa çıkma yöntemlerinin bireye ne tür katkılarının olduğuna yönelik sorulara cevap aranmıştır.

Bu araştırmaya Bursa ve İstanbul’da ikamet eden 24 anne ve 1 kuzen olmak üzere 25 ebeveyn gönüllü olarak katılım sağlamıştır. Anneler ile nitel araştırma tekniklerinden olan mülakat yöntemi uygulanmıştır. Annelerin yaş aralığı, eğitimi, meslekleri, medeni durumu ve gelir düzeyi gibi sosyodemografik özelliklerinde farklılıkların olduğu tespit edilmiştir.

Genetik bir farklılık olarak kabul edilen Down sendromlu bir çocuğun dünyaya gelmesinde anne yaşının önemli bir etkiye sahip olduğunu belirten birçok araştırma yapılmıştır. Bu çalışmaya katılan 25 ebeveynden 20’si 34-40 yaş aralığında Down sendromlu çocuk dünyaya getirmiştir. Bu durum, yapılan çalışmaları destekler nitelikte bir sonuca ulaşıldığını göstermektedir.

Down sendromlu bir çocuğa sahip olan annelerin, Down sendromlu bir çocuğa sahip olduğunu öğrendikleri ilk aşamada şok yaşadıkları belirlenmiştir. Ardından derin üzüntü, çaresizlik ve umutsuzluk gibi duyguların yanı sıra bazı ebeveynlerin yaşadıkları durumu inkâr ettiği ve intihar girişiminde bulunan ebeveynlerin olduğu ortaya çıkmıştır.

Yaşadıkları ilk sarsıntının ardından bazı ebeveynlerin durumu kabullenmedikleri, yoğun stres yaşadıkları ve ebeveynlerden bazılarının depresyon belirtileri gösterdiği gözlemlenmiştir. Annelerin, yaşadıkları stresle başa çıkmak için Down sendromu hakkında bilgi edinme, eş/ yakın akraba desteği alma, Down sendromlu çocuğa sahip aileler ile iletişime geçme, ilgili derneklere başvurma ve profesyonel destek alma gibi bazı olumlu başa çıkma yöntemlerine başvurdukları tespit edilmiştir.

Araştırma sonucunda, Down sendromlu bir çocuğa sahip olan annelerin yaşadıkları ruhsal (psikolojik) sıkıntılar nedeniyle az sayıda ebeveynin ilk zamanlar psikolojik destek aldığı hatta bazı ebeveynlerin toplum tarafından damgalanma düşüncesinden dolayı destek aldıklarını gizli tuttukları tespit edilmiştir. Destek alan katılımcıların çoğunluğu tedavi süreci tamamlanmadan destek almaktan vazgeçtiği ve çok azının desteğe devam ettiği belirlenmiştir.

Ebeveynler, çocuklarının Down sendromlu bir çocuğa sahip olmayı anlamlandırmada ilahi gücün etkin olduğuna inanmaktadırlar. Çocuğun Down sendromlu doğmasını bilimsel bakış açısıyla açıklayan ebeveynler olsa da çoğu ebeveyn, dini kavramları kullanarak durumu açıklama ve anlamlandırma yoluna gitmiştir. Özellikle anlamlandırma sürecini anlatırken kader, imtihan, günahkarlık, ceza gibi kavramları kullandıkları bulgulanmıştır.

İmtihan kavramını kullanarak anlamlandırma sürecini anlatan ebeveynlerden bazıları, imtihana olumlu anlam yüklerken bazı ebeveynlerin ise olumsuz bir anlam yüklediği belirlenmiştir. Olumsuz anlam yükleyen ebeveynler, imtihan kavramını ceza anlamında kullanırken olumlu anlam yükleyen ebeveynlerin ise Allah'ın böyle imtihanları sadece sevdiği kullarına verdiğini düşünmektedirler.

Katılımcıların, yaşadıkları zorlu süreçle başa çıkmada dua, sabır, şükür, namaz, Kur'an-ı Kerim okuma, dini telkin, cami/türbe ziyaretleri ve itimat edilen hocaya gitme/muska yaptırmak gibi olumlu dini başa çıkma etkinliklerine başvurdukları tespit edilmiştir. Bu doğrultuda ebeveynlerin kabullenme sürecinde dini inanç ve maneviyatlarının olumlu yönde etkisi olduğu belirlenmiştir. Elde ettiğimiz bulgular bağlamında ebeveynlerin yaşadıkları zorluklarla başa çıkmada hem olumlu başa çıkma hem de olumlu dini başa çıkma etkinliklerine birlikte başvurmuşlardır.

Allah ile etkileşim halinde olma, yakarma olarak kabul edilen dua ibadeti, zorluklarla karşılaşan insanların ilk başvurdukları dini başa çıkma etkinliğidir. Katılımcıların, yaşadıkları çaresizlik nedeniyle ilk ve en sık dua etmeye yöneldikleri belirlenmiştir. Karşılaştıkları zorluklara sabretmenin ve tevekkül etmenin de etkili olduğunu söyleyen katılımcıların sayısının oldukça fazla olduğu tespit edilmiştir. Psikolojik dayanıklılık

olarak ifade edebileceğimiz sabır, ebeveynlerin Down sendromlu çocukları için gayret gösterip ayakta durabilmelerini ve karşılaştıkları zorluklara rağmen yaşama tutunabilmelerini sağlamıştır. Ancak sayı olarak az olsa da isyan ve ibadetlerden uzaklaşma gibi olumsuz dini başa çıkma etkinliğine başvuran katılımcıların olduğu da tespit edilmiştir.

Down sendromlu çocuğu olan annelerin, Down sendromlu bir çocuğa sahip olmadan önceki yaşamlarına kıyasla duygu, düşünce ve davranışlarında bazı farklılıkların oluştuğu belirlenmiştir. Annelerde, merhamet ve yardımlaşmanın arttığı ve sosyal ilişkilerinde daha samimi oldukları sonucuna ulaşılmıştır.

Sonuç olarak yapılan bu araştırmada, Down sendromlu bir çocuğa sahip olan annelerin, yaşadıklarına anlam yükleme ve kabullenme sürecinde bazı dini kavramları kullandığı ve karşılaştıkları zorluklarla başa çıkmada dini başa çıkma etkinliklerine başvurdukları tespit edilmiştir. Down sendromlu bir çocuğa sahip olan annelerin, dindarlık düzeyleri ile dini başa çıkma yöntemlerine başvurmaları arasında olumlu bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Araştırmada annelerin başvurduğu olumlu dini başa çıkma etkinliklerinin ebeveynlerin tutum ve davranışlarını olumlu yönde etkilediği belirlenmiştir.

Öneriler

Araştırmamızda elde edilen bulgu ve sonuçlar göz önünde bulundurularak bazı önerilerde bulunmak mümkündür:

- Bu çalışmada, Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin, yaşadıkları zorluklarla başa çıkmada dini ve manevi yönelimlerin etkisi ele alınmıştır. Bu amaçla sadece Bursa ve İstanbul illerinde sınırlı sayıda ebeveyn ile görüşmeler yapılmıştır. Birçok ili kapsayan daha geniş bir örneklem grubu ile daha farklı sonuçlara ulaşılabilir.
- Araştırmaya katılım sağlayanlar ebeveynlerin annelerden olması sebebiyle benzer araştırma yapacak araştırmacıların özellikle Down sendromlu çocuğu olan babalar ile temas kurması konuya ayrı bir boyut kazandırabilir. Bu sayede farklı sonuçlara ulaşılabilir.

- Annelere, dini ve manevi destek (danışmanlık) alıp alınmadığına dair soru yöneltiltiğinde birçok ebeveynin bu hizmetten haberdar olmadığı görülmüştür. Down sendromlu bir çocuğa sahip olan annelerin bu hizmetten yararlanabilmeleri için çalışmalar yapılabilir.
- Ülkemizde, özel gereksinimli bir çocuğun dünyaya gelmesinden hemen sonra ebeveynlere devlet tarafından psikolojik destek hizmetlerinden yararlanma imkânı sağlanmıştır. Hastanelerde verilen psikolojik destek ile birlikte dini ve manevi danışmanlık hizmeti de verilebilir. Bunun için de Sağlık Bakanlığı ile Diyanet İşleri Başkanlığı birlikte bir çalışma yapabilir.
- Bu çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden olan mülakat tekniği uygulanmıştır. Konuyu daha detaylı incelemek adına nicel yöntemlerin de dahil edildiği karma yöntem araştırmaları yapılabilir. Bu sayede daha derin bilgilere ulaşılabilir.
- Yaptığımız bu çalışmada, Down sendromlu bir çocuğa sahip olan anneler zamanla birbirleriyle yakın ilişkiler içerisine girmişlerdir. Bu ilişkilerde sivil toplum kuruluşlarının da etkisi vardır. Bu kuruluşlarla iş birliği yapılarak dini ve manevi içerikli grup rehberliği yapılabilir.

KAYNAKÇA

- Albayrak, H. (2023). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Dindarlık Yönelimleri, Dini Başa Çıkma ve Red-Kabul Düzeyleri ile Ruh Sağlığı Göstergeleri Arasındaki İlişki [Doktora Tezi]. Marmara Üniversitesi.
- Allport, G. W. (1965). *The Individual and His Religion* (5.). The Macmillan Company.
- APA DSM-V, A. P. A. (2013). *DSM-V Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5. bs). American Psychiatric Publishing.
- Arslantürk, Z., & Arslantürk, E. H. (2016). *Uygulamalı Sosyal Araştırma SPSS, Kavramlar, Teknikler, Metotlar, Bilgisayar Uygulamaları* (4.). Çamlıca Yayınları.
- Ataman, A. (Ed.). (2003). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş* (5.). Gündüz eğitim ve yayıncılık.
- Ateş, N. E. (2019). *Din ve Başa Çıkma*. Akademisyen Kitabevi.
- Avşaroğlu, S. (2012). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı Durumlarına Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 9(1), Article 3. <https://doi.org/10.17051/ilkonline.2017.330239>
- Aydın, Ş. (2016). Fiziksel ve/ veya Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]. Üsküdar Üniversitesi.
- Ayten, A. (2012). *Tanrı'ya Sığınmak*. İz Yayıncılık.
- Ayten, A. (2020). *Din ve Sağlık* (2. bsk). Marmara Akademi Yayınları.
- Ayten, A., & Sağır, Z. (2015). Dindarlık, Dinî Başa Çıkma ve Depresyon İlişkisi: Suriyeli Sığınmacılar Üzerine Bir Araştırma. *Marmara Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 47(47), Article 47. <https://doi.org/10.15370/muifd.86222>
- Bahadır, A. (2018). *İnsanın Anlam Arayışı ve Din* (4. bsk). İnsan Yayınları.
- Baltaş, A., & Baltaş, Z. (2004). *Stres ve Başa Çıkma Yolları* (22. bs). Remzi Kitabevi.
- Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi—Sağlık Rehberi—Akraba Evliliklerine Genetik Bakış. (t.y.). <https://ankara.baskenthastaneleri.com/tr/saglik-rehberi/akraba-evliliklerine-genel-bakis>. Geliş tarihi 17 Ağustos 2023, gönderen <https://ankara.baskenthastaneleri.com/tr/saglik-rehberi/akraba-evliliklerine-genel-bakis>

- Batson, C. D. (1993). *Religion and The Individual: A Social-Psychological Perspective*.
- Batson, C. D., & Ventis. (1982). *The Religious Experience: A Social-Psychological Perspective*. Oxford University Press.
- Batu, E. S. (Ed.). (2018). *0-6 Yaş Arası Down Sendromlu Çocuklar ve Gelişimleri* (1. bsk). Vize Yayıncılık.
- Baynal, F. (2018). Boşanma Sonrası Başa Çıkmada Dini ve Manevi Etkilerin İncelenmesi. *Bilimname*, 2018(35), Article 35. <https://doi.org/10.28949/bilimname.396376>
- Bayrak, C. (Ed.). (2019). *Eğitim Psikolojisi* (1. bs). Anadolu Üniversitesi.
- Bebek, A. (1993). Ceza. İçinde TDV İslâm Ansiklopedisi. <https://islamansiklopedisi.org.tr/ceza>
- BEBKA. (2012). *Özel Eğitim Güzel Gelecek*.
- Benner, D. G. (1989). Toward a Psychology of Spirituality: Implications for Personality and Psychotherapy. *Journal of Psychology and Christianity*, 8(1), 19-30.
- Bhaumik, S., & Alexander, R. (Ed.). (2020). *Oxford Textbook of Psychiatry of Intellectual Disability* (1. bs). Oxford University Press.
- Burcu, E. (2007). Türkiye’de Özürlü Birey Olma Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma. *Hacettepe Üniversitesi Yayınları*.
- Cengil, M. (2003). Depresyonu Önlemede Dini İnancın Koruyucu Rolü. *Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 3(3), Article 3.
- Charney, D. S., & Southwick, S. M. (2023). *Psikolojik Dayanıklılık Hayattaki Büyük Zorluklarla Başa Çıkma Sanatı* (D. Orhun, Çev.; 2. bs). İletişim Yayınları.
- Cirhinlioğlu, Z., Ok, Ü., & Cirhinlioğlu, F. G. (2013). *Dindarlık, Ruh Sağlığı ve Modernite* (1. bs). Nobel Kitap.
- Compas, B. E. (1987). Coping with Stress During Childhood and Adolescence. *Psychological Bulletin*, 101(3), 393-403. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.101.3.393>

- Compas, B. E., Connor, J., Osowiecki, D., & Welch, A. (1997). Effortful and Involuntary Responses to Stress: Implications for Coping with Chronic Illness. İçinde B. H. Gottlieb (Ed.), *Coping with Chronic Stress* (ss. 107-132). Springer US. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-9862-3>
- Conn, J. W. (1983). *The Splendid Risk: An Existential Approach to Christian Fulfillment* by Bernard I. Mullahy, C.S.C. Notre Dame, University of Notre Dame, 1982. 246 pp. \$12.95. *Theology Today*, 40(1), 84-85. <https://doi.org/10.1177/004057368304000123>
- Cüceloğlu, D. (2021). *İnsan ve Davranışı* (39. bs). Remzi Kitabevi.
- Çağrı, M. (2012). *Tevekkül* (C. 41). Türkiye Diyanet Vakfı.
- Çetingöz, S. (1990). *Down Sendromlu Çocukların Sosyal Gelişimi, Aile Yapısı ve Anne-Baba Tutumu* [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul Üniversitesi.
- Çoğulu, Ö. (Ed.). (2018). *Down Sendromu A'dan Z'ye*. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri.
- Demir, H., & Çınar, M. (2022). Gençlerin Beş Vakit Namaz Kılma Durumlarını Etkileyen Faktörlerin CHAID Analiz Yöntemi ile İncelenmesi. *Pamukkale Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 9(3), Article 3. <https://doi.org/10.17859/pau-ifd.1205116>
- Doğan, M. (2020). *Acıdan Erdeme Yolculuk* (2.baskı: İstanbul, Aralık 2020). Çamlıca Yayınları.
- Doğru, S. S. Y., & Arslan, E. (2008). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi ile Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, Article 19.
- DSM IV. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4. bs). American Psychiatric Association.
- Durkheim, É. (1915). *The Elementary Forms of the Religious Life* (J. W. Swain, Çev.). Courier Corporation.
- Ekşi, H. (2001). *Başaçıkma, Dini Başaçıkma ve Ruh Sağlığı Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma Eğitim, İlahiyat ve Mühendislik Fakültesi Öğrencilerinin Karşılaştırılması* [Uludağ Üniversitesi]. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.19274.47048>

- Emblen, J. D. (1992). Religion and Spirituality Defined According to Current Use in Nursing Literature. *Journal of Professional Nursing*, 8(1), 41-47. [https://doi.org/10.1016/8755-7223\(92\)90116-G](https://doi.org/10.1016/8755-7223(92)90116-G)
- Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme. (t.y.).
- Eripek, S. (1993). Zihinsel Engelli Çocuklar. Eskişehir Üniv. Eğitim Fak.
- Eripek, S. (Ed.). (2005). Özel Eğitim (4.). Anadolu Üniversitesi.
- Eştürk, K. K. (2019). Down Sendromu Olan Çocuğa Sahip Ana Babaların Yaşadıkları Sorunların Çeşitli Değişkenlere Göre İncelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]. Kastamonu Üniversitesi.
- Fetzer Institute (Ed.). (1999). Multidimensional Measurement of Religiousness/ Spirituality for Use in Health Research: A Report of the Fetzer Institute/ National Institute on Aging Working Group (2. bs). Fetzer Enstitüsü.
- Folkman, S. (Ed.). (2011). The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping (1. bs). Oxford University Press.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology*, 55(1), 745-774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- Frankl, V. E. (2019). İnsanın Anlam Arayışı (S. Budak, Çev.; 67.). Okuyan Us Yayın.
- Frankl, V. E. (2022). Tıbbi Ruhsal Bakım: Logoterapinin ve Varoluşsal Analizin Temelleri (S. Tuncay, Çev.; 1. bs). Totem Yayınları.
- Freud, S. (2019). Bir Yanılsamanın Geleceği (K. Şipal, Çev.; 2.). Say Yayınları.
- Freud, S. (2020). Totem ve Tabu (K. Şipal, Çev.; 7. Baskı). Say Yayınları.
- Fromm, E. (2019). Psikanaliz ve Din (E. Erten, Çev.; 6.). Say Yayınları.
- Fromm, E. (2022). Umut Devrimi (Ş. Yeğin, Çev.; 1. bs). Say Yayınları.
- Giddens, A. (2012). Sosyoloji. Kırmızı Yayınları. <https://tr1lib.org/book/5421306/4140e8>
- Gil, L., & Torjman, A. (2009). Resources and Coping with Stressful Events. *Journal of Organizational Behavior*, 30, 685-707. <https://doi.org/10.1002/job.551>

- Glock, C. Y. (2007). Din Sosyolojisi (Y. Aktay & M. E. Köktaş, Ed.; 3. Baskı). Vadi Yayınları.
- Göndeş, H. (2019). Din Dilinde Mucize. Usul İslam Araştırmaları, 32(32), Article 32.
- Gören, A. B. (2015). Down Sendromlu Bireylerin Manevi Bakımı ve Bir Model Önerisi [Doktora Tezi]. Ankara Üniversitesi.
- Gundersen, K. S., & Toprak, B. (Ed.). (2013). Down Sendromlu Bebekler. Down Sendromu Derneği İktisadi İşletmesi.
- Günay, Ü. (2012). Din Sosyolojisi (11. bsk). İnsan Yayınları.
- Harris, J. C. (Ed.). (2006). Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment. Oxford University Press.
- Harrison, M. O., Koenig, H. G., Hays, J. C., Eme-Akwari, A. G., & Pargament, K. I. (2001). The Epidemiology of Religious Coping: A Review of Recent Literature. International Review of Psychiatry, 13(2), 86-93. <https://doi.org/10.1080/09540260124356>
- Hayta, A. (2015). Gençlik, Din ve Değerler Psikolojisi (H. Hökelekli, Ed.; 3. bs). Dem Değerler Eğitimi Merkezi.
- Hill, P. C., Pargament, K. II., Hood, R. W., McCullough, M. E., Jr., Swyers, J. P., Larson, D. B., & Zinnbauer, B. J. (2000). Conceptualizing Religion and Spirituality: Points of Commonality, Points of Departure. Journal for the Theory of Social Behaviour, 30(1), 51-77. <https://doi.org/10.1111/1468-5914.00119>
- Holdcroft, B. (2006). What is Religiosity. Journal of Catholic Education, 10(1), 89-103. <https://doi.org/10.15365/joce.1001082013>
- Holm, N. G. (2018). Din Psikolojisine Giriş (A. Bahadır, Çev.; 3. bsk). İnsan Yayınları.
- Hökelekli, H. (1983). Dini Telkin ve Tebliğde Psikolojik Esaslar. Diyanet İlmi Dergi, 1(19), 27-39.
- Hökelekli, H. (1998). Din Psikolojisi (3. bsk). Türkiye Diyanet Vakfı.
- <https://sozluk.gov.tr/?kelime=dindar>. (t.y.). Dindar ne demek TDK Sözlük Anlamı. Geliş tarihi 23 Mayıs 2023, gönderen <https://sozluk.gov.tr/?kelime=dindar>

<https://sozluk.gov.tr/?kelime=maneviyat>. (t.y.). <https://sozluk.gov.tr/?kelime=maneviyat>. Geliş tarihi 25 Aralık 2022, gönderen <https://sozluk.gov.tr/?kelime=maneviyat>

<https://www.depam.com/2018/06/09/>. (2018, Haziran 9). Bayılma ve Psikolojik Bayılma. Depam İletişim Psikiyatri Merkezi. <https://www.depam.com/2018/06/09/bayilma-ve-psikolojik-bayilma/>

<https://www.downturkiye.org>. (t.y.). <https://www.downturkiye.org>. <https://www.downturkiye.org>

<https://www.etimolojiturkce.com/manevi>. (t.y.). www.etimolojiturkce.com. Geliş tarihi 25 Aralık 2022, gönderen <https://www.etimolojiturkce.com/arama/manevi>

<https://www.etymonline.com/word/spirituality>. (t.y.). www.etymonline.com/spirituality. Geliş tarihi 25 Aralık 2022, gönderen <https://www.etymonline.com/word/spirituality>

<http://www.aile.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/yonetmelikler/sosyal-hizmetler-ve-cocuk-esirgeme-kurumu-genel-mudurlugu-ozurlulerin-bakimi-rehabilitasyonu-ve-aile-danismanligi-hizmetlerine-dair-yonetmelik/>. (t.y.). Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü Özürhüklerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik. Geliş tarihi 11 Ağustos 2023, gönderen <http://www.aile.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/yonetmelikler/sosyal-hizmetler-ve-cocuk-esirgeme-kurumu-genel-mudurlugu-ozurlulerin-bakimi-rehabilitasyonu-ve-aile-danismanligi-hizmetlerine-dair-yonetmelik/>

James, A., & Wells, A. (2003). Religion and Mental Health: Towards a Cognitive-Behavioural Framework. *British Journal of Health Psychology*, 8(3), 359.

James, W. (2017). Dinsel Deneyimin Çeşitleri (İ. H. Yılmaz, Çev.; 1. bs). Pinhan Yayıncılık.

Jung, C. G. (2017). Psikoloji ve Din (R. Karabey, Çev.; 3. Baskı). Okyanus Yayıncılık.

Kafkaslı, A. (2004). Gebelikte Down Sendromu Tanısı için Tarama Testleri ve Güvenilirlikleri. *TJD Uzmanlık Sonrası Eğitim Dergisi*, 6, 30-35.

- Kaldık, B. (2022). Engellilik, Sosyal Dışlanma ve Başa Çıkma Stratejileri. Nobel Bilimsel.
- Karacoşkun, M. D. (2004). Dinî İnanç-Dinî Davranış İlişkisine Sosyo-Psikolojik Yaklaşımlar. *Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 4(3), Article 3.
- Karagöz, S. (2010). Otistik Çocukların Anne Babalarında Anlamlandırma ve Dini Başa çıkma [Yüksek Lisans Tezi]. Marmara Üniversitesi.
- Kartopu, S. (2012). Kaygının Kader Algıları ile İlişkisi –Kahramanmaraş Örneği– [Doktora Tezi]. Erciyes Üniversitesi.
- Kartopu, S., & Ünal, A. (2019). Büyü ve Tabiatüstü Güçlere Başvurma Nedenleri Üzerine Bir Saha Araştırması. *Çukurova Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi (ÇÜİFD)*, 19(2), Article 2. <https://doi.org/10.30627/cuilah.637773>
- Kaya, F. (2014). Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Ailelerde Problem Çözme ve Dini Başa çıkma [Yüksek Lisans Tezi]. Süleyman Demirel Üniversitesi.
- Kimter, N. (2016). Namaz ve Psikolojik İyi Olma Arasındaki İlişki Üzerine Bir İnceleme. *EKEV Akademi Dergisi*, 68, Article 68.
- Kirk, S., & Gallagher, J. J. (Ed.). (2008). *Educating Exceptional Children* (12.). Wadsworth Publishing.
- Koenig, H. G., King, D., & Carson, V. B. (2012). *Handbook of Religion and Health* (2. bs). Oxford University Press, USA.
- Koenig, H. G., & Larson, D. B. (2001). Religion and Mental Health: Evidence for an Association. *International Review of Psychiatry*, 13(2), 67-78. <https://doi.org/10.1080/09540260124661>
- Köse, A., & Ayten, A. (2012). *Din Psikolojisi* (1. bsk). Timaş Yayınları.
- Köse, A., & Ayten, A. (2018). *Popüler Dindarlık* (2. bsk). Timaş Yayınları.
- Kula. (2014). *Din Eğitiminde Çağdaş Konular* (M. Köylü, Ed.; 2. bs). Dem Yayınları.
- Kula, M. N. (2005). *Bedensel Engellilik ve Dini Başa Çıkma* (1. bs). Değerler Eğitimi Merkezi Yayınları.

- Kula, N. (2006). İstenmedik Ve Beklenmedik Olaylarla Karşılaşan Bireylere Yönelik Moral Ve Manevî Desteğin Önemi (Deprem Ve Bedensel Engellilik Örneği). *Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 6(3), Article 3.
- Kulaksızoğlu, A. (Ed.). (2016). *Farklı Gelişen Çocuklar* (Gözd. gçrlm. 3. bs). Nobel Akademik Yayıncılık.
- Kuran-ı Kerim. (t.y.).
- Kübler - Ross, E. (1997). *Ölüm ve Ölmek Üzerine* (B. Büyükkal, Çev.). Boyner Holding Yayınları.
- Küçükcan, T., & Köse, A. (2000). *Doğal Âfetler ve Din*. Türkiye Diyânet Vakfı.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Company.
- Marks, L. D. (2017). Ruh Sağlığı, Dinî İnanç ve “Sarsıcı Soru” (Ç. A. G. A. R. Geçioğlu, Çev.). *Çukurova Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi (ÇÜİFD)*, 17(1), Article 1. <https://doi.org/10.30627/cuilah.326649>
- MEB. (2018). *MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*.
- MEB, Ö. E. R. ve D. H. G. M. (2006). *Özel Eğitim Hizmetleri Tanıtım El Kitabı*.
- Metin, E. N. (Ed.). (2012). *Özel Gereksinimli Çocuklar* (1.). Maya Akademi Yayınları.
- Mogahed, Y. (2023). *İyileştir Kalbini Duygusal ve Manevi İyilik Rehberi* (G. Pamak, Çev.). Timaş Yayınları.
- Musayev, İ. (2013). *Engelli Bireylerin Din Eğitimi [Doktora Tezi]*. Uludağ Üniversitesi.
- Nolen-Hoeksema, S., Fredrickson, B. L., Loftus, G. R., & Hoeksema, S. N.-. (2008). *Atkinson & Hilgard's Introduction to Psychology* (15. bs). Cengage Learning EMEA.
- Paloutzian, R. F., Park, C. L., Ayten, A., & Çapcıoğlu, İ. (Ed.). (2013). *Din ve Maneviyat Psikolojisi Temel Yaklaşımlar ve İlgi Alanları*. Phoenix Yayınevi.
- Pargament, K. I. (1997). *The Psychology of Religion and Coping*. The Guilford Press.

- Pargament, K. I. (2003). "Tanrım Bana Yardım Et" Din Psikolojisi Açısından Başa Çıkmanın Teorik Çatısına Doğru (A. Albayrak, Çev.). *Tabula Rasa: Felsefe ve Teoloji*, 3(9), 207-238.
- Pargament, K. I., Ano, G. G., & Wachholtz, A. B. (2013). Başa Çıkmanın Dini Boyutu: Teori, Araştırma ve Uygulamadaki Gelişmeler. İçinde Ç. D. Balaban (Çev.), *Din ve Maneviyat Psikolojisi Yeni Yaklaşımlar ve Uygulama Alanları: C. 2*. (1. bs, ss. 377-407). Phoenix Yayınevi.
- Pargament, K. I., & Barant, C. R. (1998). Religion and Coping. İçinde *Handbook of Religion and Mental Health* (1. bs, ss. 111-128). Academic Press.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The Many Methods of Religious Coping: Development and Initial Validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56(4), 519-543. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(200004\)56:4<519::AID-JCLP6>3.0.CO;2-1](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(200004)56:4<519::AID-JCLP6>3.0.CO;2-1)
- Pargament, K. I., Sullivan, M. S., Balzer, W. K., Haitsma, K. S., & Raymark, P. H. (1995). The Many Meanings of Religiousness: A Policy-Capturing Approach. *Journal of Personality*, 63(4), 953-983. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1995.tb00322.x>
- Park, C. L., & Paloutzian, R. F. (Ed.). (2013). *Din ve Maneviyat Psikolojisi Yeni Yaklaşımlar ve İlgi Alanları* (A. Ayten & İ. Çapcıoğlu, Çev.). Phoenix Yayınevi.
- Repetti, R. L., & Wood, J. (1997). Families Accommodating to Chronic Stress: Unintended and Unnoticed Processes . İçinde *Coping with Chronic Stress* (ss. 191-220). Springer US.
- Sapolsky, R. M. (2021). *Zebralar Neden Ülser Olmaz?* (N. H. Şahin, Çev.; 2. Baskı). İmge Kitabevi Yayınları.
- Schalock, R., Tassé, M., & Luckasson, R. (2021). *Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports* (12. bs).
- Seelman, Katherine D., Bury, M., & Albrecht, Gary L. (2001). *Handbook of Disability Studies*. SAGE.

- Seven, M. A., & Engin, A. O. (2010). Öğrenmeyi Etkileyen Faktörler. Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 12(2), Article 2.
- Stein, D. S. (2020). Down Sendromlu Çocuk ve Gençlerde Olumlu Davranışları Pekiştirmek (S. Yavuz, Çev.). Platform Yayınevi.
- Subaşı, M., & Okumuş, K. (2017). Bir Araştırma Yöntemi Olarak Durum Çalışması.
- Sürem, M. (2019). Din Eğitimi Bağlamında Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin ve DKAB Öğretmenlerinin Engelliliğe İlişkin Görüşleri (Kastamonu örneği) [Yüksek Lisans Tezi]. Kastamonu Üniversitesi.
- Şahin, M., & Hökelekli, H. (2019). Tevekkül Psikolojisi: Nedenleri, Süreci Ve Sonuçları Hakkında Nitel Bir Araştırma. International Journal of Social Inquiry, 12(2), Article 2. <https://doi.org/10.37093/ijisi.659060>
- Şahin, N. H., & Durak, A. (1995). Stresle Başa çıkma Tarzları Ölçeği: Üniversite Öğrencileri İçin Uyarlanması. Turk Psikoloji Dergisi, 10(34), 56-73.
- Şimşek, K. (2018). Osmanlı Devleti'nde Engelliler İçin Kullanılan Tabir, Lakap Ve Sıfatlar. Belgi Dergisi, 2(15), Article 15.
- Tart, C. T. (Ed.). (1975). Transpersonal Psychologies. Harper & Row, Publishers.
- Tekin, M. (2006). Dindarlık Bağlamında Amel-i Salih Kavramına Sosyolojik Bir Yaklaşım. Dindarlık Olgusu, 49-63.
- Tix, A. P., & Frazier, P. A. (1998). The Use of Religious Coping During Stressful Life Events: Main Effects, Moderation, and Mediation. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 66(2), 411-422. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.66.2.411>
- Toker, M. (2016). Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Sosyal Destek Algılarına Yönelik Görüşleri [Yüksek Lisans Tezi]. Hasan Kalyoncu Üniversitesi.
- Tokur, B. (2018). Stres ve Din (2. bsk). Çamlıca Yayınları.
- Tokur, B. (2020). İmtihan Psikolojisi (1. Baskı: Nisan 2018). FCR Yayın Reklam Bilgisayar.

- Turan, A. (2009). Özel Eğitim Gerektiren Çocukların Problemleri, Din ve Aile Tutum ve Davranışları (Otistik Çocuklar Örneği) [Yüksek Lisans Tezi]. Marmara Üniversitesi.
- Turan, Y. (2017). Kişilik ve Dindarlık (1. bs). Ensar Neşriyat.
- Tümer, G. (1986). Çeşitli Yönleriyle Din. Ankara Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi, 28(1-4), Article 1-4.
- Türküm, S. (2001). Stresle Başa Çıkma Biçimi, İyimserlik, Bilişsel Çarpıtma Düzeyleri ve Psikolojik Yardım Almaya İlişkin Tutumlar Arasındaki İlişkiler: Üniversite Öğrencileri Üzerinde Bir Araştırma. <https://earsiv.ana-dolu.edu.tr/xmlui/handle/11421/562>
- Ünal, V. (2016). Engellilerde Toplumsal Bütünleşme ve Dindarlık. Rağbet Yayınları.
- Ventis, W. L. (1995). The Relationships Between Religion and Mental Health. Journal of Social Issues, 51(2), 33-48. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1995.tb01322.x>
- Willaime, J.-P. (1995). Sociologie Des Religions (1. éd.). Presses universitaires de France.
- Yaparel, R. (1987). Yirmi—Kırk Yaşlar Arası Kişilerde Dini Hayat ile Psiko-Sosyal Uyum Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma [Doktora Tezi]. Ankara Üniversitesi.
- Yaparel, R. (1994). Depresyon ve Dini İnançlar İle Tabiatüstü Nedensel Yüklemeler Arasındaki İlişkiler. <http://acikeri-sim.deu.edu.tr:8080/xmlui/handle/20.500.12397/4163>
- Yapıcı, A. (2013). Ruh Sağlığı ve Din (2.bsk). Karahan Kitabevi.
- Yapıcı, A., & Doğanay, S. (2019). Dini Başa Çıkma ve Sabır Bağlamında İnsan Tipleri: Nitel Bir Araştırma. Bilimname, 2019(40), Article 40. <https://doi.org/10.28949/bilimname.634717>
- Yapucuoğlu, M. D. (2023). Sosyal ve Duyuşsal Öğrenme (Kuramdan Uygulamaya) (M. Y. Uçar, Ed.; 1.). Efe Akademi Yayın.

- Yeşil, Y. (2015). Muskanın Tarihsel ve İşlevsel Açıdan Değerlendirilmesi ve Bu Bağlamda Zeyneddin Baba Örnekleme. *Türkbilig*, 30, Article 30.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2018). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri (11.). Seçkin.
- Yıldız, M. (2001). Dindarlığın Tanımı ve Boyutları Üzerine Psikolojik Bir Çalışma. *Tabula Rasa: Felsefe ve Teoloji*, 1, 19-42.
- Yılmaz, F. (2011). Dinlerin Kökeni (Dinler Tarihine Giriş). Berikan Yayınları.
- Yüce, A. D. (t.y.). Gestalt Öğrenme Kuramı. Geliş tarihi 30 Eylül 2023, gönderen https://www.academia.edu/34158889/Gestalt_%C3%96%C4%9Frenme_Kuram%C4%B1
- Zeidner, M., & Endler, N. S. (Ed.). (1996). *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. Wiley.
- Zinnbauer, B. J., Pargament, K. I., Cole, B., Rye, M. S., Butter, E. M., Belavich, T. G., Hipp, K. M., Scott, A. B., & Kadar, J. L. (1997). Religion and Spirituality: Unfuzzifying the Fuzzy. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 36(4), 549. <https://doi.org/10.2307/1387689>
- Zinnbauer, B. J., Pargament, K. I., & Scott, A. B. (1999). The Emerging Meanings of Religiousness and Spirituality: Problems and Prospects. *Journal of Personality*, 67:6, 889-919.



EKLER

Ek-1 Katılımcı Onam Formu



YALOVA ÜNİVERSİTESİ İNSAN ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya Yalova İslami İlimler Fakültesi adresinden ve 5541350978 numaralı telefondan ulaşabilirsiniz.

“Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu”ndaki tüm açıklamaları okudum. Bana, konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama, aşağıda adı belirtilen kişi tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum. Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

10/02/2022

Elif AS
Gönüllünün Adı / Soyadı / İmzası / Tarih
Gerekliyse Olur İşlemine Tanık Olan Kişinin Adı / Soyadı / İmzası / Tarih
Gerekliyse Yasal Temsilcinin Adı / Soyadı / İmzası / Tarih

Ek-2 Mülakat Soruları



DOWN SENDROMLU BİREYLERİN EBEVEYNLERİNİN BAŞA ÇIKMA SÜREÇLERİNDE DİNİ VE MANEVİ ETKİLERİN İNCELENMESİ MÜLAKAT SORULARI

1. Kendinizi kısaca tanıtır mısınız? (yaş, meslek, eğitim düzeyi, ekonomik durum, hayatını en çok hangi şehirde geçirdiği sorulur)
2. Oğlunuz/Kızınız dünyaya geldiğinde kaç yaşındaydınız?
3. Oğlunuzu/Kızınızı kısaca tanıtır mısınız? (cinsiyeti, yaşı varsa eğer gittiği kurum)
 - Bir anne/baba olarak çocuğunuzun nasıl bir kişiliğe sahip olduğunu anlatır mısınız?
4. Çocuğunuzun farklı özelliklere sahip olduğunu öğrendiğinizde hayata bakış açınızda ne gibi değişiklikler oldu?
5. Böyle bir durumla karşılaşınca herhangi bir sebep veya gerekçe arayışına girdiniz mi? Kendinizi suçladığınız zamanlar oldu mu?
 - Gerekçeler ürettiyseniz bunlar nelerdir?
 - Kabul ettiğiniz gerekçeler ve sebepler sonucunda neler hissettiniz?
6. Down sendromlu bir çocuğa sahip olmak size neler hissettiriyor?
 - İnancınızı bir dayanak olarak kullanıyor musunuz?
 - Bu durumla başa çıkmak için neler yapıyorsunuz?
7. Çocuğunuza Down sendromu tanısı konulduktan sonra sizde dini açıdan ne gibi değişiklikler oldu?
8. Eşinizin ve yakınlarınızın doğum sonrası süreç içerisindeki tutum ve davranışlarını nasıl değerlendiriyorsunuz?
 - Eşinizin şu an ki desteğini yeterli buluyor musunuz?
9. Down sendromlu bir çocuğun anne/babası olarak çevrenizden ve toplumdan inanç boyutuyla beklentileriniz nelerdir?
 - Bu süreçte cami veya türbelere gitme, toplum tarafından itimat edilen hocalara gidip destek alma gibi girişimleriniz oldu mu?
10. Down sendromlu bir çocuğa sahip olmadan önceki dönemlerde çevrenizde yaşayan örneklere dair düşünceleriniz ile çocuğunuzun doğumuyla ortaya çıkan düşüncelerinizde ne tür farklılıklar meydana geldi?
11. Eğitim ve öğretim açısından oğlunuzu/kızınızı akranlarından ayıran farklılığı sebebiyle özel bir eğitim alması gerekir. Bunun için neler yapıyorsunuz?

12. Kızınızın/oğlunuzun maneviyatını geliştirmek veya inançlı bir birey olması için yönlendirmeler yapıyor musunuz?
 - (Eğer yapıyorsanız) ne tür yönlendirmeler yapıyorsunuz? Bu konuda daha çok kimlere ve nerelere başvurdunuz?
13. Oğlunuz/Kızınızın doğumu ve bu zamana kadar geçen süreç içerisinde hayat bakış açınızda değişimler oldu mu? Eğer olduysa daha çok nelere önem vermeye başladınız?
 - Dini inanç ve maneviyatınızın bu değişime etkisi oldu mu?
14. Yaşadığınız bu süreçte dini veya manevi destek aldıysanız bunun için kimlere veya nerelere başvurdunuz? Bu desteğin sizin üzerinizdeki etkisi nasıl olmuştur?
15. Çocuğunuzun geleceğine dair neler düşünüyorsunuz?
16. Sizin eklemek istediğiniz veya eksik bulduğunuz sorular varsa bunları belirtir misiniz?

Ek-3 Mülakat Örneği

Katılımcı-17

Kendinizi kısaca tanıtır mısınız?

-Adım ..., Muşluyum, 12 yıl öncesine kadar ordaydım. Hoca(eşi) imamlıktan emekli olunca buraya İstanbul'a geldik. 68 yaşındayım. Sekiz tane çocuğum var. Kenan benim yedinci çocuğum, 32 yaşında şimdi. Kenan'dan küçük olanı şimdi İzmir'de üniversite okuyor. Ev hanımıyım. Okula hiç gitmedim, çocuklarım okula giderken onlarla okuma yazmasını öğrenmiştım. Hoca, vefat ettikten sonra onun maaşı ile şimdi geçiniyoruz.

Kenan dünyaya geldiğinde kaç yaşındaydınız?

-Kenan doğduğunda ben 36 yaşındaydım. Hastanede doğumdan sonra doktor bana "Bu yaşta doğurursan çocuk böyle olur zaten" demişti. Doktorun böyle demesi çok canımı sıkmişti. Ondan sonra bir çocuk daha dünyaya getirdim ama o sağlamdı, bir şeyi yoktu.

Kenan'ı kısaca tanıtır mısınız?

-Önceden altı çocuk doğurdum ondan sonra da bir tane çocuğum oldu ama Kenan'ın hamileliği çok farklıydı. Çok ağır geçti, yerimden kalkamıyordum sanki karnımda taş vardı. O zamanlar Muş'ta ultrason falan yoktu acaba karnımda ikiz mi var o yüzden mi beni zorluyor diyordum. Diğer çocuklarımla hepsini evde doğurdum ama Kenan'da çok hastalanınca hastanede onu doğurmuştum. Doğduğunda onun göbeği ile eşi(ple-senta) arasındaki kordonu neredeyse ince kıl kadardı. Beş altı yaşlarına kadar yürümedi. Zaten konuşmaya çok geç başladı. Neler çekti bana bilsen.

Ne zaman Down sendromlu olduğunu öğrendiniz?

-Doğumdan iki gün sonraydı o zaman kadar hiç ağlamadı. Benim eltim bu çocukta bir şey var, bebekler ilk zamanlar çok ağlar ama bundan ses çıkmıyordu açtık baktık nefes alıyor, af edersin altına baktık bezini de kirletmiş ama niye ağlamıyor dedik sabaha kadar hiç sesi çıkmadı. Birinci gün hiç ağlama yok ikinci gün aynı yine hiç ağlamadı. Kendini çok zorluyordu ama ses falan çıkmıyordu böyle yavru kedi sesi gibi biraz çıkıyordu. Bekledik bugün ağlar yarın ağlar diye yine bir şey yok anlamadık da çocuğun bu halinden. Bir de emmiyordu, tutmaya çalışıyordu ama emme yoktu çocukta. O yüzden biberon aldık getirdik onu da emmedi sonra mamayı çay kaşığıyla damla damla

yedirmeye çalıştım ama yutmasını bilmiyordu. Yine de Down sendromlu olduğunu anlamadım. Emmiyor, mamayı yutamıyor o yüzden bu çocuk açlıktan ölecek diyordum ama kilosu da iyiydi yani kiloluydu. Yemese de kiloluydu. Kenan, aynı hamur gibiydi, normal çocuklar gibi canlı değildi. İşte böyle bugün yarın düzelir, kendine gelir diye bekledik baktık olmuyor 5-6 aylıkken doktora götürdük. O zaman doktor bize bu bebek Down sendromlu dedi. Bu çocuğu bir eğitime götürün dedi ama o zaman Muş'ta eğitim yoktu. Elazığ'a ya da Erzurum'a götürün dedi hem imkânım olmadığı için hem de diğer çocuklar küçük olduğu için götüremedim. Yıllar geçti baktık gelişimi az, yürümüyor, kendini tutamıyor. Ne gülüyor ne de sana bakabiliyor. Altı (6) yaşında falandı bir kere buraya (İstanbul) bir doktorun yanına getirdik, doktor o zaman Kenan'ın odadaki hareketlerini izledi sonra "Eğitimine hemen başlamamız lazım. Ancak, bunun eğitimi çok uzun sürüyor" dedi. Ben de burada yaşamadığımı, Muş'tan geldiğimi söylemiştim. Ayda birkaç kere olursa getirebilirim deyince bunun eğitimi gelip gitmekle olmaz çok uzun sürer evini taşıman lazım demişti. Kayınım burada yaşıyordu. "Sen bize bırak, biz bakarız" dedi. Hatta bekar kızı vardı "Yenge merak etme ben her şeyini yaparım, aklın hiç kalmasın ben eğitimine götürüp getiririm" dedi ama ben kıyamadım ama keşke bıraksaydım. Bu çocuk çok hareketliydi milleti rahatsız edecek, başkasının evinde nasıl olacak? O yüzden kıyamadım bırakmaya. Bir de onun derdini ben çekebilirim ancak altına yapıyor yanında olmazsam etrafına sürüyordu o zamanlar. Çok zordu yani nasıl bırakayım. Sonra eve döndük çocukluğunda çok hareketliydi. Bilirsin bizim un ambarlarını, benim hamur yaptığımı gördüğünden kaç defa unları leğenlere koyup içine su doldurup ayağıyla eliyle unu ziyan etti. Tencerelerin içine makarnaları boşaltıp içine de su doldururdu. Bizden ne gördüyse yapıyordu. (Bu olayları gülerek anlatıyor) Göz açıp kapayınca kadar göz önünden kaybolurdu o zamanlar hocanın (eşi), imamlık yaptığı köyde kaç defa kayboldu. Evden çıkıp giderdi ama dönmesini bilmiyordu.

Kenan, 15 yaşlarındayken Muş'ta özel eğitim okulu açıldı. O zaman eğitime götürdük orda çok şey öğrendi, öğretmenlerini çok seviyordu. Sonra buraya taşındık burada da eğitime gönderdik. Ben onu götürüp getiriyordum ben gitmezsem buradaki okula gitmiyordu. Yazmayı seviyordu ama en çok resim yapmayı seviyordu. Buraya geldiğimiz ilk yıllarında eğitime gitti ama sonra ne kadar zorlasak da eğitime götüremedik. Servise binmek istemiyordu. Ben gitmezsem gitmiyordu oradaki hocalara alışamadı sonra da tamamen bıraktı. Kenan, çok titiz biridir. Az terlesin saatlerce banyodan

çıkıyor, günde birkaç defa banyo yapıyordu. O yüzden akrabalarım misafirlğe çağırıldığında Kenan yüzünden gitmiyordum. Onlar ne kadar da bir şey olmaz dese de ben rahat edemiyordum. O yüzden kalmaya hiçbir yere gitmiyordum. Hatta bu kadar çok banyo yaptığı için ona muska yaptım. Şimdi çok şükür eskisi gibi değil.

Kenan'ın Down sendromu olduğunu öğrendiğinizde ilk dönemlerde nasıl bir tepki verdiniz? Hayata bakış açınızda ne gibi değişiklikler oldu?

Ben zaten Down sendromunun ne olduğunu, nasıl bir hastalık olduğunu bilmiyordum. Doktor bana söylediğinde duydum. Hatta doktor bu hastalığa *mongol* denildiğini söylemişti. O zamanlar çok üzülüyordum. Bu benden mi kaynaklandı, yoksa benim büyük bir günahım mı var o yüzden mi Cenabı Allah böyle bir çocuğu bana verdi diye çok kendimi suçluyordum. Hatta hamileliğimde çocuklarım çoktu diye düşük yapmak istiyordum çok da uğraştım ama dünyaya geldikten sonra mecbur bakıyorsun. Sonra ben kendime dedim ki ben o zamanlar bu bebeği hiç istemiyordum, Cenabı Allah da beni bu şekilde imtihan etti. Sen demedin bebeğim sağlıklı olsun sadece düşük yapayım diye uğraştın ama onu sana veren Allah'tır niye isyan ediyorsun. İsyen edersen de bu şekilde ölene kadar da onunla imtihan olacaksın dedim kendi kendime. O yüzden de kendimi suçlu görüyordum, şimdi bile kendimi suçlu görüyorum (ağladı). Şimdi de iyi ki var diyorum diğer bütün çocuklar evlendi gitti ikimiz kaldık sadece. Nefesi bile bana yeter çok şükür. Çok inatçı olması beni yoruyor. Kenan, eskiden eve misafirlerin gelmesini çok severdi, evi temizler misafirlere ikramda bulunurdu. Aynı zamanda düğünleri, halay çekmeleri çok severdi. Ne zaman ki babası vefat etti artık Kenan eski Kenan olmadı, çok değişti.

Eşiniz ne zaman vefat etti?

-Sekiz yıl önce vefat etti. O vefat ettikten sonra bu çocuğun sanki bütün hayalleri, sevecenliği, müziğe olan sevgisi, halay sevgisi bitti. Gece demeden gündüz demeden çok ağlıyordu. Gecenin bir vakti kalkıp camları açıp hıçkırarak hıçkırarak ağlıyordu. Hatta komşular bizi şikâyet edeceklermiş bu çocuğa işkence yapıyoruz diye. Sonra babasının vefat ettiğini o yüzden bu kadar ağladığını söyleyince komşular durdular.

Kenan'a Down sendromu tanısı konulduktan sonra sizde dini açıdan değişiklikler oldu mu? Olduysa ne gibi değişiklikler oldu?

-Kenan'dan sonra daha çok ibadetlerime sarıldım çok şükür isyan etmedim. Cenab-ı Allah verdi bize nasıl bu canı verdiyse ona da verdi. Bazen insanlar bana Kenan ölse en azından üstündeki yük kalkar dediklerinde çok zoruma gidiyor. Öyle diyenlere çok kızıyorum, belki diğer çocuklarımdan daha hayırlıdır belki öbür dünyada onunla cenneti bulurum belki de o beni kurtarır diyorum. Günahsız bir kuluna bakıyorum belki Cenab-ı Allah onun hatırına beni affeder. Ben oğlumu çok seviyorum. Diğer çocuklarım bir yana Kenan bir yana. Bütün çocuklarımdan en çok sevdiğim yine Kenan. Onun başı ağrısa ben onun hastalığı için ölürüm. Çünkü kendini ifade edemiyor derdini anlatamıyor. Gece bazen ağlıyor belli hasta neren ağlıyor, söyle ilaç getireyim söylemeyince onunla birlikte ben de ağlıyordum. Etrafa bakıyorum çok daha kötü durumda olan insanlar var. Çok şükür Kenan öyle değil. İhtiyaçlarını gideriyor, eli ayağı tutuyor çok şükür. Onun için Allah'a çok dua ediyorum.

Eşinizin doğum sonrası süreçte tutum ve davranışları nasıldı? Size yardım ediyor muydu yoksa tamamıyla uzak mı duruyordu?

-Kimi babalar var kız çocuğu doğurdun diye sen niye kız doğurdun deyip hakaretler eder. Annenin ne kadar suçu varsa babanın da o kadar suçu vardır ama çok şükür hoca öyle biri değildi. Elinden ne geldiyse yapmaya çalışıyordu. Babası zaten cami hocasıydı, inançlı biriydi. Allah razı olsun hep yardım ediyordu.

Yakın çevreniz, kardeş, komşu ve diğer akrabalarınızın tutum ve davranışları nasıldı?

-Hepsi şu an çok Kenan'ı çok seviyor. Onu gören herkes çok seviyor. Yüzüme söylenmese de duyduğum çok şey vardı. Kınıyorlardı, ... böyle biri olmasaydı başına bu gelmezdi, özürlü çocuğu olmazdı deyip konuşan çok insan var. İyi insanların imtihanları ağır olur. Mesela peygamberlerin çektiklerini hangimiz çektik bu dünyada? Haşa onlar kötü oldukları için mi böyle kötülükler ile cezalandırıldılar. Hz. Muhammed(sav) hayatını düşününce, Yakup peygamber, Yusuf peygamber neler gördüler, onların imtihanları ne kadar zordu bizimki onların yanında imtihan bile değil.

Benim bir ablamın dört tane çocuğu zihinsel engelli o kadar zor ki keşke Down sendromu olsalar hepsi çok kötü durumdalar. Kenan, onların yanında çok iyi durumda.

Down sendromlu bir çocuğun annesi olarak çevrenizden ve toplumdan inanç bütüyle beklentilerin var mı? Varsa bunlar nelerdir. Bu süreçte cami ve türbelere gitme veya itimat edilen bir hocadan destek aldığınız oldu mu?

Eşim zaten hocaydı, hocalara hiç gitmedim ve çocuğumu da götürmedim ama türbelere çok götürdüm. Veysel Karani'ye götürdüm, Eyüp Sultan'a götürdüm. Veysel Karani'ye götürdüğümde Kenan 10 yaşında falandı.

Kenan'ın maneviyatını geliştirmek için veya inançlı biri olması için nasıl yönlendirmeler yapıyorsunuz?

Kenan, babasıyla birlikte camiye gitmeyi çok seviyordu. Duaları sureleri bilmiyor ama her zaman elini açıp bir şeyler diyor biz anlamıyoruz. Eşim camide ona duaları namazın kılınışını öğretirdi o zamanlar. Duaları bilmezdi ama onlarla birlikte namaz kılardı. Ramazan aylarında iftarda hadi dua edelim dediğimde elini açar uzun bir zaman bir şeyler söylerdi ama Allah bilir orda nasıl dua ettiğini (Gülüyor). Saatlerce tamam Kenan, yemeğini ye desem de bitirmezdi duayı. Arada benim diğer çocuklar Kenan'ı camiye götürüyor, imam rükuya giderken bizim Kenan secdeye gidiyor, imam secdeye giderken Kenan rükuya gidiyor yanındaki adamlar da Kenan yüzünden birkaç kere karıştırmışlar.

Kenan'ın geleceğine dair neler düşünüyorsunuz?

Çoğu zaman Allah alacaksa emanetini ikimizin beraber alsın beni ondan önce almasın diye çok dua ediyorum. Ben ondan önce ölürsem kimse benim gibi oğluma bakmaz diye korkuyorum. Babasında bu çocuk perişan oldu benim ölümümü de görürse çok kötü olur, babasından sonra hastalıklar çıktı belki benden sonra da değişik hastalıkları olur o yüzden az önceki sözümü söyledim. Tabi kardeşleri niye böyle diyorsun deyip bana kızıyorlar. Kenan'ın kimseye zararı yok hepimiz de bakarız diyorlar ama yine de duamı devam ediyorum. Baksa baksa kız kardeşleri bakar ama ya eşleri kabul etmezse? Hatta iyi ki maaşı var belki onun için de yardım ederler diyorum. Aslında olay bakmaları değil. Kenan'ın çok üzülecek olması ve hastalanma korkusu. Ya aslında her şey aklıma geliyor veya kötü bir söz söylerlerse, ya yemek vermezlerse gibi aklımdan çok şey geçiyor. Mesela ben bir yere gittiğimde abisine değil de Esmâ'ya (büyük kızı) bırakıyorum sadece onun yanında rahat davranıyor ama abilerinde hiç öyle değil. Bu çocuklar kimin onları sevip kimin sevmediğini çok iyi anlıyorlar ve hemen tepkilerini

koyuyor ve o kişilerden uzak duruyorlar. Kenan'ın birçok sözü doğru çıkıyor mesela ortada bir şey yokken falan kişi evlenecek diyor bir iki ay geçmeden oluyor veya falan kişinin oğlu olacak diyor gerçekten dediği çıkıyor. Bunun gibi çok söylediği gerçekleşmiş.

Gelecekte ne olacağını Allah'tan başka kimse bilmez. Allah kimseyi elden ayaktan düşürmesin Kenan'ı da beni de. Rabbim alacaksa canımızı kimseye muhtaç olmadan alsın.

Sizin eklemek istediğiniz veya eksik bulduğunuz bir şey var mı?

-Söylemek istediğim bir şey yok sadece onların yanında olun ve onlara dua edin yeter.

Vakit ayırdığınız için çok teşekkür ederim.

ÖZGEÇMİŞ

Elif AS, ilk ve orta eğitimini Muş'ta tamamladı. 2009 yılında girdiği Diyarbakır Dicle Üniversitesi İlahiyat Fakültesinden 2013 yılında mezun oldu. 2020 yılında Yalova Üniversitesi Felsefe ve Din Bilimleri, Din Psikolojisi alanında yüksek lisans (tezli) programına başladı.

