

BURCU GÖREN (*)

DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN YAŞAMLARINDA BAŞVURDUKLARI DİNİ BAŞAÇIKMA TARZLARININ BELİRLENMESİ

öz

Down Sendromu, beraberinde zihinsel engellilik ve çeşitli fiziksel belirtilerin eşlik ettiği bir kromozom anomalisidir. Down sendromlu bir çocuğa sahip olmanın, tüm aile fertleri ve bilhassa annenin yaşamında pek çok etkisi vardır. Bu çalışma, Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin bu durumla başa çıkma yöntemlerini belirlemek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bu amaçla Down Sendromlu çocuğa sahip Ankara ilinde yaşayan 13 anne ile yarı yapılandırılmış açık uçlu mülakat yöntemi ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Betimsel ve sistematik analizle değerlendirilen verilerden elde edilen sonuçlara göre, annelerin çeşitli dini başa çıkma yöntemlerini yoğun olarak kullandıkları görülmüştür. Bu başa çıkma yöntemleri, anlam bulma, sosyal destek, erteleyici/tahammül odaklı, ilahi adalet inancı ve teslimiyet/işbirliği şeklinde beş tema altında incelenmiştir. Sonuç olarak annelerin yaşamında başa çıkma sürecinde dini ve manevi öğelerin olumlu ve olumsuz anlamda etkili olduğu belirlenmiştir. Bu öğelerin olumlu dini başa çıkma yönünde değerlendirilmesinde manevi bakım hizmetlerinin ve eğitimin rolü ve önemi vurgulanmıştır.

anahtar kelimeler

dini başa çıkma, Down Sendromu, ilahi adalet inancı, işbirlikçi tarz, erteleyici tarz

abstract

Religious Coping Styles of Mothers with Children with Down Syndrome

Having a mentally retarded child is difficult for parents and this situation gives the start of a new era in their parent's life. These families who start a new process with participation of a mentally disabled child to the family in their lives and they need to reshape expectations and plans for the future which is related to development of their disabled child and cope with many unexpected sources of stress and internal and forced to pass through familial various transformations (Abery, 2006). Parents need to cope with this unexpected situation which change opposite direction of their life and which have a big power to change the colour of their life. They try to adapt to the situation with a number of coping methods, but, the continuity of disability, requires the continuity of the coping effort. In our study, we conducted interviews with 13 mothers of children with Down syndrome. Data were collected through semi-structured interviews in Ankara in Turkey. We found that, mothers are using religious coping styles, especially positive coping strategies like collaborative and submissive coping strategies. They need to give meaning to their situation with their children and feel themselves holy and as a chosen people for an important task. And they think their children is a "heaven key", "heavenly person" and "angel". They ask help from God to give the right of difficult tasks, they want power and patience from Allah. In addition, it has been found that the mother of the disabled children have an approach about having a disabled child as a personal transformation and a self-development/training opportunity And also they think about their children some metaphysical meaning (blessing, richness and luck of their house and their life) as a positive religious coping strategy. It has been found that mother using some negative religious coping styles, especially deferring coping style and belief in divine justice was determined heavily.

keywords

religious coping styles, down syndrome, belief in divine justice, collaborative style, deferring style

Giriş

Zihinsel engelli bir çocuğun aileye katılımıyla başlayan yeni süreçte, aileler, gelecekle ilgili beklentilerini ve planlarını yeniden şekillendirmek, gelişimle ilgili ve hiç beklenmedik birçok stres kaynağıyla başa çıkabilmek ve içsel ve ailesel çeşitli dönüşümlerden geçmekle sınırlanır. Bu yolculuk aile bireyleri için hem

kişisel hem de aile olarak bir büyüme süreci olarak tanımlanmaktadır. Her ne kadar her ailenin bu olgunlaşma macerası başka yollarla gerçekleşebilse de, birçok ortak noktayı da içermektedir (Abery, 2006). Ailelerin karşılaştıkları bu beklenmedik durumla başaçıkarken kullandıkları stratejiler, literatürde üzerinde durulan önemli bir konudur. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerle ilgili araştırmalar yaşam boyu süren bu tür engellilik durumlarının ebeveyn için yıpratıcı olduğu konusunda hemfikirdir. Örneğin Down Sendromlu bir çocuk yetiştirme- nin aileye çok boyutlu etkileri vardır ve literatürde bu etkiler, eşler arası ilişkiyi nasıl etkileyecek? Anne babanın diğer çocuklarla ilişkisini nasıl etkileyecek? Çocukların kardeşlik ilişkilerini nasıl etkileyecek? Geniş aile ve arkadaş çevresiyle ilişkileri nasıl etkileyecek şeklinde detaylı ele alınmıştır. Ayrıca, ailenin sağlık sorunları, eğitim sorunları ve sosyal destek bulamama sorunlarıyla nasıl başa çıkabileceği de başka önemli bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu sorular cevabı kolay bulunabilen türden sorular değildir. Her bireyin yetenek ve kapasitesi farklı olduğu gibi, her ailenin de farklıdır. Her aile bahsi geçen soru ve sorunlara kendi tarzında yanıtlar bulacaktır. Bazıları için bunlarla başaçıkılmak kolay, bazıları için çok zor olabilmektedir (Abery, 2006).

Kuramsal Çerçeve

Whiting (2014), engelli çocuğa sahip ailelerin kendilerini "engelli aile" olarak tanımladıklarını ifade etmektedir. Aileler, engelli çocuğun engelinin, daha ilk günden aile üzerinde çeşitli açılardan engellere neden olduğunu belirtirken, durumun aile üyeleriyle geniş ve dar çerçevede ilişkiler üzerindeki olumsuz etkisini, iş imkanlarından ve sosyal yaşamdan uzaklaşmayı, dolayısıyla ekonomik anlamda da engellenmiş olmayı ve genel olarak aile hayatında bozulma ve aksaklıkları buna örnek olarak vermektedirler. Engelli bir çocuğa sahip olmanın aile yaşamında yaptığı çeşitli etkilere dair anne babalarla yapılmış birçok araştırma sonucu mevcuttur (Whiting, 2014). Literatürde anne babaların konuya yaklaşımı ve engelli çocuklarına uyumu konusuyla ilgili öne çıkan temel yaklaşım, "aşama yaklaşımı (stage theory)"dir. Aşama Yaklaşımı; çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesiyle ailede deneyimlenen bambaşka bir sürece vurgu yapan yaklaşımdır. Anne- baba, gerçeğin kabullenilmesi sürecinde bir dizi tepkilerden oluşan aşamalardan geçmektedir (Darıca ve ark., 2000). Yapılan çalışmalarda, engelli bir çocuğa sahip olan anne-babaların yeni şartlara uymunda, aile yapısında, birbirleriyle ilişkilerinde ve iç dünyalarında zorlanmalar ve değişimler yaşadıklarına (İçmeli, Ataoğlu, Canan ve Özçetin 2008; Uğuz ve ark., 2004), yaşama bakış ve değerlendirilme tarzlarında bir takım etkilerin meydana gelebildiğine (Olsson, 2004) dair sonuçlara varılmıştır. Aşama yaklaşımına göre engelli çocuğun varlığıyla beraber aile şok ve inkar (Auluck, 2008), acı ve

depresyon, suçluluk, kararsızlık, öfke ve kızgınlık, utanma, pazarlık, kapı kapı dolaşma, mucize arama, uzlaşma, mantığa bürüme, uyum sağlama, kabul etme gibi gibi aşamalardan geçmektedir. Her anne-baba her aşamayı yaşamayabileceği gibi, her aşamayı aynı uzunluk ve derinlikte deneyimlemeleri beklenmez (Varol, 2005). Bu makalede, engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocuğa sahip olma gerçeğiyle başa çıkma yöntemleri üzerinde durulacaktır. Başa çıkma, “bireyin stres yaratan yaşam olaylarının içsel ve dışsal taleplerini karşılamak için ortaya koyduğu düşünsel ve davranışsal çabalar” şeklinde tanımlanmaktadır (Folkman ve Moscovitz, 2004). Söz konusu durumlara karşı kişinin kullandığı başa çıkma tutumları yaş, cinsiyet, kültür ve hastalık gibi çok çeşitli etkenlere bağlı olarak değişebildiğinden bireye özgü bir nitelik taşımaktadır (Ağargün ve ark., 2005). Başa çıkma davranışları temel olarak palyatif ya da duygu odaklı başa çıkma ve bilişsel- problem odaklı başa çıkma (Lazarus ve Folkman, 1984) olarak iki kategoride ele alınmaktadır. Ayrıca, bireylerin bu iki tip başa çıkma tarzından birini seçip onda doğrusal olarak devam etmesinden ziyade, genellikle bu iki tür arasında gidip gelen tarzda başa çıkma davranışları sergilediği belirtilmektedir (Folkman ve Moscovitz, 2004).

Problem odaklı başa çıkma yöntemleri, bilişsel ve davranışsal olarak problem odaklanma, stres yaratan problemlerin çözümüne odaklanma şeklinde iken, duygu odaklı başa çıkma yönteminde üzerinde durulan konu problemin kendisi değil, bireyde meydana getirdiği olumsuz duygulardır. Bu duyguların çeşitli rahatlama teknikleri, düşünceyi yeniden olumlu şekilde ele alarak olumsuz duygulardan kurtulma gibi yöntemlerle değiştirilmesi şeklinde duygularla başa çıkma sağlanabilmektedir (Neely-Barnes ve Dia, 2008). Palyatif-duygu odaklı başa çıkma yöntemleri, kaçınma, nedenini sorgulama, inkar, kendini suçlama ve hayalcilik olarak sıralanır (Abery, 2006). Araştırmacılar, sosyal destek arayışı, manevi destek arayışı ve konu için yeni bir çerçeve oluşturma arayışı gibi çabaları ise, problem odaklı başa çıkma yöntemlerine örnek olarak vermektedirler (Glidden ve ark., 2006). Engelli çocuğa sahip anne babalar birtakım başa çıkma yöntemleri ile duruma uyum sağlamaya çalışırken, engelliliğin sürekliliği, başa çıkmanın da sürekliliğini gerektirmektedir (Friedrich ve ark., 1985). Çocuğun gelişimiyle birlikte sorunların türünün değişmesi kaçınılmazdır. Farklı sorunlar, farklı başa çıkma yöntemleri gerektirmektedir. Bu noktada ailenin değişime ayak uydurması, yeni yöntemler geliştirmesi ihtiyacı ortaya çıkmaktadır (Abery, 2006). Anne-babaların tercih ettikleri başa çıkma yöntemlerinin türü, sosyoekonomik durumdan, çocuğun engelliğinin derecesinden, kişilik özelliklerinden ve diğer çevresel faktörlerden etkilenmektedir (Abbeduto ve ark., 2004). Bu noktada dini başa çıkma, yaşam olaylarıyla başa çıkmada önemli bir yöntem olarak karşımıza çıkmaktadır. inançlar insan hayatında zorlukları anlamlandırma konusunda önemli bir etkiye sahiptir (Kula, 2005). Dini başa çıkma, bireyin yaşamsal

olaylar karşısında mücadele ederken inancını kullanması olarak tanımlanabilir (Pargament, 1997). Pargament ve arkadaşları, dini başaıkmayı, bireyin tanrısını problemin içinde konumlandırma tarzına göre, üçe ayırmaktadır. Birinci tür, self-directing olarak isimlendirilmektedir ve temel olarak problemin çözümünde birey merkezdir ve özgürdür. İkinci türde problemin çözümü tanrının sorumluluğundadır (deferring), son olarak üçüncü türde ise, birey tanrısıyla problemin çözümü konusunda işbirliğine gider (Gürses, 2008). Dini başaıkmanın olumlu yanları kadar olumsuz etkileri de üzerinde durulan bir konudur (Trevino ve Pargament, 2007). Pargament ve ark. (2000), başaıkmanın yaygın kullanımına vurgu yaparken, dinin, başaıkma yöntemi olarak genellikle olumlu boyutlarının ele alındığını, ancak dinin bir de karanlık yüzü olduğu gerçeğini görmezden gelinmemesi gerektiğini belirtmekte ve olumsuz dini başaıkma yöntemlerinden söz etmektedir (Pargament ve ark., 2000).

Bu durumda, dini başaıkma yöntemlerini, olumlu ve olumsuz olarak iki ayırmak mümkündür. Pargament, dini arınma, din görevlilerinden destek arama, affedicilik, dini dönüşüm, manevi bağıllık gibi yöntemleri olumlu dini başaıkma yöntemlerine örnek olarak verirken, manevi tatminsizlik, hoşnutsuzluk, cezalandırıcı tanrı imaj gibi yönelimlerin de olumsuz dini başaıkma yöntemleri olduğunu belirtirken, olumlu dini başaıkma yöntemleriyle olumlu psikolojik uyum arasında, olumsuz başaıkma yöntemleriyle de olumsuz psikolojik uyum olduğunu belirlemiştir (Ano ve Vasconcelles, 2005)

Ailelerin, özellikle de annelerin yaşadığı stres, anksiyete ve depresyonla başaıkmanda kullandığı yöntemler pek çok araştırmaya konu olmuştur (Şengül ve Baykan, 2013). Ebeveynin kullandığı başaıkma tarzıyla stres durumu arasında ilişki olduğu ve ailenin stres doğuran değişikliklere uygun biçimde adapte olabilmesinin en önemli şartının başaıkma olduğu belirtilmektedir (Dabrowski ve Pisula, 2010).

Abery (2006), anne-babaların aileye katılan Down Sendromlu bireylerle ilgili başaıkma stratejilerini dört ana başlıkta toplamıştır. Yükü hafifletmek, kaynakları iyi organize etmek, çözümsüz gerginlik biriktirmemek ve anlam vermek olarak sıralanmaktadır (Abery, 2006). anlam verme, dini başaıkmanın yoğun olarak kullanıldığı bir alandır (Hood, 1996) çünkü insanlar yaşadıkları olayları anlamlandırırken inançlarından faydalanmaktadır (Kara, 2008). Hatta dinlerin en belirgin özelliklerinden birinin, yani dinin niteliğinin, insanlara sundukları nedensel açıklamalar olduğunu söylemek mümkündür (Gürses, 2008). Literatürde, engelli çocuğa sahip ailelerin bir başaıkma yöntemi olarak dini başaıkmayı kullanmalarına ilişkin araştırmalar bulunmaktadır. Gray (2006), Avustralyalı engelli çocuğa sahip ailelerde zaman içerisinde değişen başaıkma yöntemlerini incelemiştir. Engelli çocuğun yaşı ilerledikçe anne babanın, “dine

yönelmek” ve “durumu yeni bir çerçeve içinde değerlendirmek” şeklinde başa çıkma yöntemleri kullandıklarını tespit etmiştir. Bununla beraber, bu ailelerin “profesyonel destek arama ve alma” davranışından vazgeçtiklerini de görmüştür. Bunun muhtemel sebebi, yetişkin engellilere yönelik bu tür hizmetlerin az olması olabilir. Bazı araştırmalara göre dini başa çıkma tarzlarıyla ebeveynlik stresi arasında doğru orantılı ilişki bulunmaktadır (Tarakeswahr ve Pargament, 2001). Folkman ve arkadaşlarına (2004) göre ise, birey, başka bir açıklaması bulunamayan durumlarda dini inançları başa çıkma yöntemi olarak kullanmaktadır. Bu anlamda ilk çalışma, Katolik annelerin Katolik olmayan annelerden engelli çocuklarını kabul etme başarısı açısından daha başarılı olduğunu tespit ettiği çalışmasıyla Zuk (1959)a aittir. Aynı şekilde Ortodoks inancının da engelli çocuğa uyum sağlamada annelerde stresi düşürücü etkisi olduğuna dair sonuçlara ulaşılan araştırma da Levinson (1976) tarafından yapılmıştır.

Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada, dünyada ortalama her 600 doğumda bir oranıyla, en sık görülen kromozom anomalisi ve zihinsel engellilik türü olan Down Sendromuna sahip çocukların annelerinde, durumla başa çıkmada kullandıkları dini başa çıkma tarzlarının belirlenmesi amaçlanmıştır.

Evren ve Örneklem

Araştırmanın evreni Ankara ilinde yaşayan Down Sendromlu çocuğa sahip annelerdir. Araştırmanın örneklemini ise araştırmacının sosyal medya üzerinden gönüllülük esasına dayalı olarak bağlantı kurduğu; 13 Down Sendromlu çocuğa sahip anne oluşturmaktadır.

Veri Toplama Süreci

Down Sendromlu çocuğa sahip annelerle yarı yapılandırılmış açık uçlu mülakat yöntemi ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelere katılan anneler, Ankara ilinde, araştırmacının kişisel ilişkileri ile ulaştığı kişiler arasından araştırmaya katkıda bulunmaya gönüllü olan kişilerden oluşmuştur. Görüşmeler öncesinde araştırmacı, konunun annelerin yaşamındaki etkisi ve anlamını göz önünde bulundurarak, tanışma ve muhatabını rahatlatmaya özen göstermiştir. Araştırmacının Down Sendromlu bir kardeşe sahip olması, bu noktada vurgulanmaya değerdir, çünkü görüşülen anneler, görüşmenin özellikle ilk safhasında, kendileri için paylaşması zor olan bu konuyu, kendileri ile benzer yaşamsal tecrübelerden geçmiş biri ile paylaşmaktan memnun olduklarını dile getirmişlerdir. Görüşmeler, katılımcıların tercihi ile, kendi ev ortamlarında gerçekleştirilmiştir. Görüşme öncesi katılımcılara çalışmanın amacı hakkında bilgiler verilmiş ve

ses kaydı yapma konusunda izinleri alınmıştır. Kayda geçirilen veriler görüşme sonrasında araştırmacı tarafından yazıya dökülmüş, bir diğer uzman tarafından kontrolleri sağlanmıştır. Toplanan nitel veriler, betimsel ve sistematik analizle değerlendirilmiştir.

Annelerin Kullandığı Dini Başaçıkma Yöntemlerine İlişkin Bulgular

Gerçekleştirilen görüşmeler sonucunda elde edilen veriler, betimsel ve sistematik analizle incelenmiştir. Bulguların, 5 ayrı tema altında toplandığı sonucuna varılmıştır.

1. Anlam verme/anlam bulma

Engelli bir çocuğa sahip olan anneler, engel durumunun sürekliliği nedeniyle, sürekli olarak başaçıkma yöntemlerine başvurmak durumundadır.

Çocuğun büyüme sürecinde, değişen yaş dönemleri, farklı sorunlarla birlikte gelmektedir. Bu durumun anneleri kullandıkları başaçıkma yöntemlerinde de farklı çözümlere yönelttiği görülmüştür.

Çocuğa Metafizik Anlam Yükleme bu başaçıkma yöntemlerinden biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Anneler, çocuklarının *Bereket-şans ve huzur sembolü* olduğunu ifade etmektedirler.

Dini başaçıkma	Tema	Alt boyut	Alt boyut
1	Anlam bulma	A. Çocuğa anlam yükleme	1.Bereket, şans, huzur sembolü
			2.Melek
			3.Şifa kaynağı
			4.Korunan/cennetlik
		B. Kendine (anne) anlam yükleme	
			1.Emanetin sahibi, görev için seçilmiş kul
			2. Cennetin anahtarına sahip olmak
			3.Cennetlik bir çocuğun annesi olmak
4. Kişisel değişim ve gelişim yaşamak, bilgelik			
2	Teslimiyet ve işbirliği	A.Dua etme	İbadetlere yönelme

		B.Dua isteme	1.Din büyüklerinden dua isteme
			2. Cemaat gruplarıyla dua halkaları kurma
		C. Pazarlıkçı yaklaşım	1.Adak adama
			2.Türbeleri ziyaret etme
			3. Hocalara gitme
3	Erteleyici yaklaşım/ tahammül odaklı	A.İmtihanda olma	
		B.Ahirette mükafat	
4	İlahi adalet inancı/ ceza odaklı	A. toplum tarafından suçlanma	
		B. İç muhasebe/anlam bulma	
5	Sosyal destek arayışı	Dini sohbetlere ve cemaat çevrelerine katılım	

“Down Sendromlu çocuklar dört yapraklı yonca gibidir. Her yaprağı ayrı uğur getirir. Evimize onunla birlikte bereket geldi. Hayatımıza uğur geldi. Buna inanıyoruz. O geldikten sonar biz iki ev bir araba aldık. Ben çalışmadığım halde. Ve sonra iş buldum en rahat ve iyi maaşlı konumda çalışıyorum. Ayrıca Edanın iyi niyetinden mi bilmiyorum ama kalp gözü açık gibi, önsüzleri çok güçlü. Pişecek yemeği, gidilecek yeri, bahsedilmeden bilir.” (İlkay, 40)

İlkay Hanım, down sendromlu çocuğu hakkında, “dört yapraklı yonca” benzetmesi yapmıştır. Ayrıca çocuğunun “kalp gözünün açık” olduğuna inandığını ifade ederek, çocuğuna metafizik anlam yükleme boyutuna uygun bir tablo sergilemektedir. Çocuğa yüklenen bir diğer anlam, onun *Melek* olduğu şeklindedir. Down sendromlu çocukların masum hallerine istinaden onları meleklerimiz diye anmak yaygındır. Ayrıca internet ortamında DS ailelerin bir araya geldikleri sosyal paylaşım sitelerinde çocuklarına melekler, meleğim, meleklerimiz, gibi ifadelerle seslenen çokça aile olduğu görülmektedir.

“Ben bu çocukların hissettiklerine inanıyorum. Bir şeylerinin bizlerden fazla, üstün olduğuna inanıyorum. Çünkü ben ağlamadan önce dudağını bükerdi. İnsanlar hep menfaatçi. Ama bu çocuklar samimi, bence onlar hepsi birer melek...” (Tuğba)

Bu konuda ailelerin genel kanısı bu çocukların günahsız birer melek olduğu yönünde olsa da, sosyal paylaşım ortamlarında, çocuklarımız melek değildir, herkes gibi hataları da olan insanlardır şeklinde olumsuz düşüncesini ifade edenler de bulunmaktadır.

Annelerin çocuklarına yükledikleri anlamlar arasında, onların *şifa kaynağı* olduğu inancı da yaygın görülmüştür. Masumiyetlerinden ötürü Allah'ın özel kulları olduğu düşüncesi ile, şifalı ellere sahip oldukları yönünde düşüncelere sahip anneler vardır.

“Eğer bir yerim ağrıyorsa elleriyle bana şifa verir. Ellerin şifalı olduğuna inanıyorum ben.” (Saliha)

Anneler arasında, Down sendromlu çocukların bu dünyada özel korunduğunu, ahirette de cennetlik olduklarına olan inancın yaygın olduğu görülmüştür.

“Allah bizim çocuklarımıza özel bir ayrıcalıkla hayatı önlerine seriyor, yolları açıyor. Tehlikeleri bertaraf ediyor.” (Nurhan, 59)

Kendine anlam yükleme, bir diğer başaçıkma yöntemi olarak belirlenmiştir. Anneler, kendilerini, *Emanetin sahibi/seçilmiş anne* olarak nitelendirmektedirler. Rodoplu, bu konudaki duygularını şöyle dile getirmektedir:

Neden ben? Çünkü sen milyonlarca insan içinden seçildin. Sen sonsuz sabrı olan bir insansın evladı için kendinden vazgeçecek kadar fedakarsın çok ufak şeylerden mutlu olur umudunu hiç yitirmezsin. Rabbinin sana verdiği saf masum meleği incitmeden en iyi sen bakarsın yol gösterirsin (Rodoplu, 2013).

Eruygur (2012) ise, Down Sendromlu çocuğunun dünyaya geldiği günlerde yaşadığı deneyimi şu şekilde aktarmaktadır:

“Birden sağ omzumdan yukarıya doğru bir ürperti yayılıyor. Nereden geldiğini bilemediğim bir ses var şimdi. Öğle yumuşak, öyle farklı, öyle huzur verici ki... Kelimeler tarif etmeye yetersiz. Beni iyi dinle, diyor. Sana ömür boyunca sahip çıkacağın, seveceğin, kollayacağın bir emanet gönderiyorum. Ona iyi bak. Ve, geldiği gibi esrarengizce kayboluyor.” (Eruygur, 2012)

Annelerin, yoğun biçimde başvurdukları bir diğer anlam ise, çocuklarının *kendilerine sunulmuş bir cennet anahtarı* olduğu şeklindedir. Görüşülen annelerin tamamı, çocuklarının kendileri için ahirette cennete girme fırsatı olduğu şekilde düşünmektedirler.

Belki oğlumuz olmasaydı ben cennete giremeyecektim. Onun bizim için cennetin anahtarı olduğunu düşünüyorum” (nagehan, 38)

Ayrıca anneler, *Cennetlik bir çocuğun annesi* olmanın gururunu ve onurunu yaşadıklarını ifade etmektedirler.

Ne mutlu ki benim üç dünyalık bir ahiretlik evladım var. Üçü için endişelerim var ama oğlum için bir korkum yok hesapsız sorgusuz sualsiz cennete girecek. Ve ben cennetlik bir çocuğun annesi olmanın gururunu yaşıyorum (Saliha)

Anneler, Down Sendromlu çocuklarının doğumuyla başlayan yeni yaşamlarında *Kişisel değişim ve dönüşüm* yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Kendilerinin olgunlaşmasında, Allah tarafından geliştirilmelerinde çocuklarının vazifeli olarak gönderildiğine inanmaktadırlar.

“...Kızımdan sonra dert ettiğim şeylerim azaldı. Bir olgunluk geldi. Ve bana özgüven geldi. Şimdi daha güçlü olduğumu hissediyorum. Daha önce veremediğim kararları şimdi çok güzel veriyorum sınırlarımı rahat koyuyorum. (Tuğba)

“Biz ve çevremizdeki birçok insan, oğlum sayesinde, hayata bambaşka açılardan, çok daha ayrıntılı bir şekilde bakma fırsatını yakaladık. (Mukaddes)

2. Allaha teslimiyet ve ondan yardım dileme, işbirliğine gitme

Annelerin başvurduğu en yaygın başaşaıkma yönteminin *Dua Etme* olduğu görülmüştür.

“İlk zamanlardaki şoku atlattıktan sonra deli gibi dua etmeye başladım. Sürekli ona yalvardım çocuğumu iyileştirsin diye. Herşeye kadir değil mi isterse bir sabah uyanırız ve o iyileşmiş olurdu... ama sonra bunun doğru dua olmadığını anladım. Ve ondan sonra üç şey için dua ettim. Ona en iyi şekilde ana babalık yapabilme gücünü ve becerisini bize vermesi, ona ve bize sağlıklı bir ömür vermesi, onun ulaşabileceği en iyi noktaya ulaşması için zihin açıklığı gayret vermesi.” (Saliha)

Annelerin kendi dualarıyla birlikte, çevrelerinden de **Dua isteme** yoluna başvurdukları görülmektedir. Bunun bir tür sosyal ve manevi destek arayışı olarak yorumlanması mümkündür. Arkadaş çevresiyle dua halkası kuran, çocuğun şifası, Down Sendromu ile birlikte gelen diğer rahatsızlıkları için topluca dua eden anneler olmuştur.

“Ben zaten her çocuktan sonra şükür olarak kurban keserim. Arkadaşlarla toplandık, ameliyatı öncesi dualar ettik. Ama Down Sendromu düzelecek bir şey değil sonuçta... ama imtihanımızın hakkından gelelim ve psikolojik olarak yıpranmayalım diye dua ettim ve çok çok faydasını gördüm.” (Tuğba)

Ayrıca din büyüklerinden dua istemek de başvurulmuş bir diğer yöntemdir.

“Çok saygı duyduğumuz bir din büyüğünden dua istedik. Birkaç kez yaptık bunu. Her defasında dua etti. Ve oğlum bu noktaya geldiyse bu dualarla olduğunu biliyorum. Hocaya gitmedik. Ama hacca umreye gidenlerden dua istedik. Bir de oradan gelen zemzemden içirdik. Okunmuş hurma yedirdik. Eşim o doğduğunda itibaren her gece uyumadan önce ona şifa niyetine Yasin okudu. Buna 23 yıldır devam ediyor. Öyle ki oğlumuz ondan dinleyerek Yasin suresinin bir kısmını ezberledi.” (Saliha)

3. Tahammül Odaklı / Erteleyici Yaklaşım

Annelerin Down Sendromlu bir çocuğa sahip olma durumunun zorluklarıyla başaçıkma yöntemlerinde kullandıkları birtakım tahammül odaklı dini başaçıkma yöntemleri de vardır. Bunların başında, bu durumun bir imtihan olduğu düşüncesi gelmektedir.

“Bu bir imtihan. Herkese farklı bir imtihan geliyor bize de böylesi geldi. Eğer sabırla ömrüm yettiği yere kadar devam ettirirsem geçebileceğimi düşünüyorum bu imtihanı (Nagehan, 38)

İmtihan düşüncesi, anneyi sınıdığı ve eğer sınavı geçebilirse mükafat alacağı düşüncesiyle motive ederken, öte yandan, sınav her zaman zihin dünyamızda stres ve baskıyı çağırıldığından, hayatın içinde zorluklarla beraber tat alma yerine, zorluklara tahammül edip mutluluğu erteleme yoluna yönelmektedir. Aynı şekilde, *Ahrette mükafat beklentisi*, annelerin kullandıkları dini başaçıkma yöntemlerinden biri olarak karşımıza çıkmıştır. Bu düşünce annenin zorluklarla başaçıkmasında önemli bir güce sahiptir. Ancak erteleyici ve tahammül odaklı olması açısından olumsuz bir dini başaçıkma yöntemi olarak değerlendirilebilir.

“Hamileyken de 4-5 kere hatim ettim. Ve bir sohbetinde bir arkadaş dua ediyordu ben de onunla birlikte şöyle dua ettim, Rabbim, bu yavrum bana hayırlısıyla cennet vesilesi eyle dedim. Ve o anda kalbimden geçti, bu dua çok iddialı mı oldu diye (gülüş) Sonra çocuk doğunca bu duayı birlikte ettiğimiz arkadaş beni ziyarete gel-

di. Ve çok çok üzüldüm dedi, senin yükün çok ağır. Şok oldum... yani çok sıkıntılar yaşadın dedi. Niye dedim, o duayı senden öğrenmiştim, hoşuma gitmişti Allahtan istedim verdi. Hani cennet vesilesi istiyorduk dedim. Gerçekten gönülden istemiştim demek sen gönülden istemiyormuşsun dedim.” (Tuğba)

“Belki de kızım benim için büyük bir şans. İntihanlarımızın ödülünü alıcaz. Ama o zaman yani geçmişte böyle düşünmek çok zor.” (İlkay)

4. İlahi Adalet İnancı

Hemen her dinde ve her kültürde çeşitli şekillerde görülen İlahi adalet inancının dini öğretilerden ziyade, psiko-sosyal nedenlerle açıklanmaktadır (Kaplan, 2010). “İki yüzü olan bir madalyona” benzetilen ilahi adalet inancının, madalyonun bireye dönük yüzü olumlu olup bu inancın, stres, depresyon, travma gibi psikolojik sorunlarda tampon vazifesi gördüğü ve bir başa çıkma yöntemi olarak etkili olduğu anlaşılmaktadır. Üzücü bir durumla karşılaşan bir insan, bu durumu telafi etme yoluna gider. Telafi edemediğinde, bu durumda bir hayır olacağı ya da bunun bir imtihan olduğu, günahlarına kefarete olacağı gibi düşüncelerle teselli bulmaktadır. Ancak, madalyonun birde topluma bakan bir yüzü vardır. Başına gelen musibeti kendisinin bir kusuru olarak görmeye yatkın kişiler, başkasının başına gelen musibetleri de aynı anlayışla değerlendirerek, mağdura karşı duyarsız kalmakta, hatta bir adım ileri giderek mağdurun başına gelene layık olduğunu, mağdurun bunu günah veya kusurlarından dolayı hak ettiğini düşünerek mağduru kınama eğilimi gösterebilmektedirler.

Annelerin, Down Sendromlu bir çocuğa anne olarak seçilmelerinin nedeni konusunda bir kafa karışıklığı içinde olduklarını gözlemlenmiştir. Özellikle anneliğin ilk bir yılında, anneler, geçmişe dönük sorgulamalar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarının engelli doğması ile geçmiş yaşantılarındaki günahları arasında bir bağ kurarak duruma olumsuz da olsa bir neden, bir anlam bulmaya çaba göstermişlerdir. Bu haliyle bir anlam bulma yolu olarak *kişisel ilahi adalet inancı* annelerin yaşamında bir dini başa çıkma yöntemi olduğu görülmüştür.

“İlk zamanlar neden bu bana oldu ne hatam oldu diye çok düşündüm. Bu bir ceza mı diye çok düşündüm. Bir iki sene böyle düşünmeyi sürdürdüm. Ama sonradan bununla bir alakası olmadığını düşünebiliyorsunuz.” (Nagehan)

“Geçmişime döndüm, yaptığım bir hata mı var dedim, bunları çok düşündüm çok. Belki zamanında ceza olarak düşündüm ama okudukça öğrendikçe bu düşüncelerim değişti.” (İlkay)

Kişisel ilahi adalet inancı, anneler arasında yaygın biçimde görülmektedir. Allahın adil olduğuna inandıklarını ve eğer bu iş için kendileri seçildiyse bunun mutlaka bir sebebi olduğunu kendi içlerinde düşündüklerini ifade eden çok sayıda anne olmuştur. Ancak sıra toplumdan, akraba ve arkadaş çevresinden bu tür yorumlar duymaya geldiğinde annelerin bu konuda son derece rahatsız ve tepkili oldukları gözlemlenmiştir. *toplumsal ilahi adalet inancı* ismini verebileceğimiz bu tutum, zaman zaman toplumumuzda, “kimbilir ne hata yaptı ki başına bu geldi” şeklinde kişinin yokluğunda ya da yüzüne yapılan yorumlarla kendini göstermektedir. Bu tür yorumlara muhatap olan anneler, bundan hem çok incinmekte hem de çok öfke duymaktadırlar.

“Eşimin bütün ailesi bize bunu çok hissettirdi, açıkça söyledi ve hala sürüyor bu 28 senedir. Biz intizar verdik de bundan oldu bunlar diyorlar. Evi terk ettiğimiz için 20 yaşındayken, bize intizar etmiş kayınvalidem. Ve akşam aynı masada otururuz büyük kaynım hala konuşmaz. Intizarının nedeniyle bu çocuğun dünyaya geldiğini düşünüyor kayınvalidem. Ama bundan gururla bahsediyor. 8 aylık hamileydim böbürlene böbürlene ben dedim Allahım ona bir kız ver ama hayrını görmesin ekmeğini yemesin.” (Nurhan)

Bu durum zaman zaman eşler arasında da yaşanmakta ve sorunlara neden olabilmektedir.

Çocuğumuz Down Sendromlu doğunca eşim bunun sebebini bana yordu. “doğru dürüst namaz kılmayı bilmiyorsun olacağı buydu” demişti. (Sultan)

Dini anlamda nasihat pozisyonunda olan, sözü dinlenen kişilerin, bu konudaki yorum ve nasihatlerinde de zaman zaman ilahi adalet inancı odaklı yorumlara rastlandığı görülmüştür. Bu durum, toplumdan herhangi birinin yapacağı bir yorumdan çok daha yıkıcı etkide olabilmektedir.

“Bir din görevlisinin sohbeti esnasında Allah’ın adaletinden bahsederken kim bilir siz ne günah işlediniz ki bu çocuğu size verdi Allah demesi bana en büyük darbe oldu.” (Saliha)

5. Sosyal destek arayışı

Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin duruma başa çıkmasında, sosyal desteğin yeri büyüktür. Bu anlamda *dini içerikli sosyal aktivitelerin* annelerin yaşamında önemli yer tuttuğu belirlenmiştir. Anneler, çocuklarının doğumundan sonra duruma anlam verme çabası ile, bu tür gruptan destek alma yoluna gitmektedirler. Bu amaçla, sohbetlere katıldıklarını ifade eden annelerden Saliha hanım durumu şöyle açıklamıştır:

“İlk altı ay böyle geçti. Bir anlam verememek bu duruma beni yiyip bitiriyordu. Sebebi neydi bunların? Bunu biri bana çıkıp söylese sanki birden rahatlayacaktım her şeyi kabul edecektim ama yoktu söyleyen kimse. Sohbetlere başladım. Çocuğumu alıp gidiyordum sohbete. Sanki hocanın anlattığı her şey banaydı. Onun her sözünü içer gibi dinliyordum. Şifa aramıyordum çocuğuma. Gönlüme şifa arıyordum. Anlattıkça rahatlıyordum kendimi güçlü hissediyordum.” (Saliha)

Tartışma ve Sonuç

Görüşmeler sonucunda, Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin;

- Kendilerini “seçilmiş anne” olarak düşündüğü,
- Allah’ın kendilerine bir "emanet" verdiği,
- Emanet olan çocuklarının kendileri için cenneti kazanmak için bir fırsat, "cennet anahtarı " olduğuna inandığı,
- Evlerinde artık birer "melek" le yaşadıklarına inandıkları,
- "Cennetlik" bir çocuğun anne-babası olma ödülünün kendilerinin olduğu,
- Çocuklarının eve "bereket", yaşamlarına "şans" getirdiği,
- Down Sendromlu çocukların özel olarak “korunduğu”,
- Çocukları aileye katıldıktan sonra aileye " huzur" geldiği,

İnançlarından bir ya da birkaçına sahip olduğunu, bazı annelerin ise bu inançların tamamını taşıdığını görmek mümkün olmuştur.

Annelerin, çocuklarının durumuna, varlığına ve anne olarak kendilerinin seçilmiş oluşuna bu tarz anlamlar yüklemeleri, başa çıkma ihtiyacının bir sonucudur. İnsan hayatının zorluklarla birlikte yaşanabilir hale gelmesinde, “anlam verme” önemli bir yere sahiptir. Anneler ve babalar, yaşamlarındaki bu değişikliklerle başa çıkabilmek için onu anlamlandırma ihtiyacı duymaktadır. Çünkü Kushner’in ifade ettiği gibi, “insan, eğer bir anlamı varsa, neredeyse her acıya göğüs gerebilirken, eğer bir anlamı yoksa, küçük acılara karşı bile tahammülsüz olmaktadır.” Annelerin, kendilerini, özel görevler için seçilmiş özel insanlar olarak addetmelerinin sebebi de işte bu anlam arayışı olabilir. Musevi din adamı olan Harold Kushner, “When Bad Things Happen to Good People” adlı kitabını, üç yaşındaki oğluna ölümcül bir tanı konulduktan sonra yazmıştır. “Tanrım, neden?” Sorusu, kitabın başlangıç sorusu olmuştur. Kushner, geçmişteki inancıyla bugünkü inancını karşılaştırırken, bir dönem moda olan “Tanrı öldü” sloganının yer aldığı kamyon arkası yazılarına nazire yapan “benim tanrım ölmedi, sizinki

için üzgünüm” sloganlarını hatırlatarak, kendisinin sloganının da “benim Tanrım zalim değil, sizinki için üzgünüm” olduğunu belirtmektedir. Yahudi inancında başa gelen üzücü hadiselerin kişilerin günahlarından kaynaklandığını hatırlatan Kushner, bunun doğru olmadığını, Tanrı’nın kötülükten hoşlanmadığını ama engel de olmadığını anlatmaktadır. Ancak bu inancın, insana yaşadıkları hakkında bir anlam duygusu verdiğinin altını çizen yazar, “eğer yaşananlar günahlarımın cezası değilse, bunca acı anlamsız mı?” Sorusunu sormakta ve “Çünkü insan, eğer bir anlamı varsa, neredeyse her acıya göğüs gerebilirken, eğer bir anlamı yoksa, küçük acılara karşı bile tahammülsüz olmaktadır.” şeklinde bu soruyu yanıtlamaktadır. Gaziler üzerinde yapılmış bir çalışmayı hatırlatan Kushner, ciddi yaralarla hastanede tedavi gören gazilerin, benzer yaralanma hadiselerini, basketbol oynarken ya da yüzerken ya da başka herhangi bir sebeple yaşayan hastalara göre, durumlarına çok daha kolay uyum sağladıklarını, çünkü bu durumda olmalarının önemli bir nedeni olduğuna inandıklarını anlatmaktadır. Aynen bunun gibi, çocuğunun engelli olmasının bir yerlerde varolan bir amacı olduğuna inanan anne-babaların bu durumu daha kolay kabul edebildiklerini belirtir.

Hitler’in Avrupa’yı Yahudilerden kurtarmaya yönelik "Nihai Çözüm"ün bir parçası olarak, Almanlar’ın ele geçirdiği her yerde, Yahudilerin imha edilmeden önce toplumdaki tecrit edildiği gettolara kurulmuştu. Bu gettolardan birinde yaşamış ve kurtulmuş olan Martin Gray (2006), “For Those I Loved” adını verdiği kitabında, yaşamını anlatmaktadır. Toplama kampından kurtulduktan sonra, yaşamını yeniden kurduğunu, evlendiğini, ailesi ile mutlu olduğunu ve başarılarla ulaştığını, hayatın toplama kampının karanlığından sonra çok güzel görüldüğünden bahsetmektedir. Ancak bir gün ormanda başlayan bir yangının Güney Fransa’daki evine ulaşması ile eşini ve çocuğunu kaybeder. Kendini perişan eden bu trajedi onu kopma noktasına getirmişti. Çevresindeki herkes ona, yangına neyin ve kimin sebep olduğunu, sorumluları araştırmasını önerir. Ancak onun tepkisi çok farklı gelişir. Bunu araştırmak yerine, yangınları önlemeye yönelik çeşitli faaliyetlerin içinde yer almayı tercih eder. Bunu, şöyle açıklamaktadır:

“Geçmişe, olayın nedenlerine, ihmali olanların kimliğine yönelmek, birilerine karşı çabalamak, birilerini suçlamak, zaten yalnız olanı daha da yalnızlaştırmaktan başka bir işe yaramayacak. Hayat, “birşey için” yaşanmalı, “birşeylere karşı” değil. “Bu neden başıma geldi” sorularını atlatıp, “bu oldu, şimdi ne yapmak lazım?” Sorusuna odaklanmak gerek”.

Gerçekleştirilen görüşmelerde de engelli çocuğa sahip annelerin, bahsi geçen yazarlarla benzer bir süreçten geçtiğini görmek mümkün olmuştur. Çocuğunun dünyaya gelişinin ilk yıllarında “neden?” Soruları ön plandayken, devam eden süreçte bu soruların yerini “ne yapabilirim?” Soruları almaktadır. Bu

durum, duygu odaklı başaşikma yöntemlerinden, problem odaklı yöntemlere geçişi yansıtmaktadır.

Katılımcıların, literatüre uyumlu olarak duygu odaklı ve problem odaklı başaşikma tarzları kullandıklarını görmüştür. Bir anne, birden fazla başaşikma tarzını aynı zamanda ya da farklı zamanlarda benimsemekle birlikte, çocuęu küçük yaşta iken duygu odaklı başaşikma tarzlarına yönelen annelerin, çocuęun yaşı büyüdükçe problem odaklı tarzlara yöneldikleri görülmüştür. Ayrıca, annelerin kullandıkları başaşikma tarzlarının, aşama yaklaşımında belirtilen aşamalarla paralellik göstermekte olduğunu göze çarpmaktadır. Örneęin bebeęin engelli olduğunun öğrenildięi ilk dönemi takiben gelen pazarlık aşaması, annelerin adak adama, türbe ziyaretlerinde bulunma, günah olduğunu düşündüğü işlerden uzaklaşıp daha çok ibadete yönelme şeklinde Allahtan durumu değiştirmesi için bir mucize bekleyerek çabalarda buldukları dönemle paralellik arz etmektedir. Aynı şekilde, suçlu hissetme ve suçlu arama aşamasına uygun biçimde anneler, bebeęin doğumunun özellikle ilk yılında, buna neden olacak hangi suçu, hangi günahı işlediklerine dair yoğun bir muhasebe içine girmiş olduklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca eşlerin bu konuda birbirini suçladığı, ibadetlerini düzenli olarak yerine getirmedięi için ya da başka dini sebeplerle bu çocuęun Allah tarafından kendilerine verildięi şeklinde eşler arasında suçlamalar ve neden arayışlarının yaşandığı dönem de, aynı aşamaya denk düşmektedir.

Aşama yaklaşımının anlam verme, mantığa bürüme aşamalarına denk gelen dini başaşikma tarzı ise, çocuęuna ve kendine, dini/manevi görevler ve anlamlar yükleme şeklinde ortaya çıkmıştır. Bireylerin, kendilerini çaresiz hissettikleri durumlarda, bir çare sunamasa da, anlam vererek, ümit vererek, sosyal destek sağlayarak ya da diğer yollarla, yaşamı devam ettirilebilir kılan bir kaynak olarak din, insanlığın varoluşundan bu yana, olumlu ve olumsuz etkileri ile zor zamanların başvuru kaynağı olagelmıştır. Dini/manevi başaşikma yöntemlerinin yoğun biçimde kullanıldığı görülmüştür. Anneler duygu odaklı/işbirlikçi/pazarlıkçı yöntemleri daha çok çocuklarının doğumunu takip eden ilk yıllarda benimserken, problem odaklı/ bilişsel dini başaşikma yöntemlerini çocuklarının ilerleyen yaşlarında daha sıklıkla kullanmaktadır. Toplumsal ilahi adalet anlayışı ise, kanayan bir yara halinde, her dönemde anneleri olumsuz etkileyen toplumsal bir yanılıęı olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumun suçlayıcı ve yargılayıcı bakışları, görüşmeler sırasında istisnasız her anne tarafından rahatsızlıkla dile getirilmiştir. Bu noktada, toplumun engellilik konusunda yeterli eğitimden yoksun olduğunu belirtmek ve bu konuda gerçekleştirilecek projelere ihtiyaç olduğunu vurgulamak yerinde olacaktır.

Ayrıca, annelerin yaşamında, durumla başaşikma sürecinde dini öğelerin ne kadar etkili olduğu net şekilde görülmüştür. Yanlış değerlendirildiğinde son

derece yıkıcı ve yıpratıcı fonksiyonu da olabilecek din ve maneviyatın başaçıkma sürecinde doğru tarzda kullanılması için gerek eğitim gerekse manevi bakım hizmeti verilmesinin gerekliliği ortaya çıkmıştır. Annelere verilecek manevi bakım hizmeti ile onların başaçıkma sürecinde doğru anlamlandırma, ilahi adalet inancının yıpratıcı tarzda yorumlanmasını engelleme, doğru sosyal destek alma ve tahammül yaşantısının yerine sabır ve çözüm odaklı yaklaşımı tercih etmeleri konusunda destek sağlanması mümkün ve gereklidir.

Notlar

(*) Dr., Din Psikolojisi.

Kaynaklar

- Abbeduto L., Seltzer M.M., Shattuck P., Krauss M.W., Orsmond G., Murphey M. (2004) Stress and coping in mothers of youth swith Down syndrome, autism, and Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation.* ;109:237–254
- Abery, B. H. (2006). Family Adjustment and Adaptation with Children with Down Syndrome. *Focus On Exceptional Children*, 38 (6), 1-18, .
- Ağargün M., Beşiroğlu L.; Kıran Ü., (2005). "COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği)" *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 6: 221-226.
- Ano, G.; Vasconcelles, E. (2005). "Religious Coping and Psychological Adjustment to Stress: A Meta-Analysis". *Journal of Clinical Psychology* 61: 464-474.
- Auluck, S. (2007). Life Is Strange. *Journal Of Religion, Disability&Health*, 11 (2), 23. Doi:10.1300/J095v11n02_04
- Dabrowski, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stres and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 3, 266-280.
- Darıca, N., Ülkü A., Şebnem G. (2000). *Otizm ve Otistik Çocuklar*, İstanbul: Özgür Yayınları
- Eryugur, Ö. T. (2012). "Yamalı Yürekli Aşk", Büyülüdağ Yay., İstanbul
- Folkman, S. & Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Friedrich, W., Wiltturner, L., Cohen, D. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 130-139.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949 –962.
- Gray, D. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50, 970-976. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x.
- Gray, M. (2006). "For Those I Loved", Hampton Roads Publishing Company
- Gürses, İbrahim (2008). Yükleme Teorisi ve Din İlişkisi Üzerine Bir Değerlendirme. *Uludağ Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*; 17 (2): 359-377
- Hood, R. W. (1996). *The Psychology of Religion an Empirical Approach*, New York
- İçmeli, C., Ataoğlu, A., Canan, F., Özçetin, A. (2008). Zihinsel özürlü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Derg.*, 3: 21-28.

- Kaplan, H. (2010). "İlahi Adalet Psikolojisi", İstanbul s.45-46
- Kara E. (2008). "Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ailelerin Çocuklarının Durumunu Dini Açıdan Değerlendirmeleri" Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi s.26-27: 317-330
- Kula, N. (2005). Bedensel Engellilik ve Dini Başa çıkma. İstanbul: DEM Yay.
- Kushner, H. S. (1978). "When Bad Things Happen to Good People", Random House Inc.
- Levinson, R.M. (1976). Family crisis and adaptation: Coping with a mentally retarded child. Dissertation Abstracts International, 36, 8221.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Neely-Barnes, S. L. & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of research and recommendations for intervention. Journal of Early and Intensive Behavior Intervention, 5, 93-107
- Olsson M.B. (2004). Parents of Children with Intellectual Disabilities, Goteborgs Universitet, Unpublished Doctorate Thesis, Sweden (AAT C816832).
- Pargament, K. I. (1997). The Psychology of Religion and Coping. New York: the Guilford 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):519-544.
- Rodoplu, S. (2013). Facebook Down Sendromu Aileleri Sayfası.
- Şengül S, Baykan H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. Kocatepe Tıp Dergisi; 14 (1):30-39.
- Tarakeswahr N. & Pargament K. I. (2001) Religious coping in families of children with autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 16, 247-60.
- Trevino, K. M., Pargament, K. I. (2007). Religious coping with terrorism and natural disaster. Southern Medical Journal, 100 (9), 946-947.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İnanç B. & Çolakkadioğlu O. (2004). Zihinsel Ve/Veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon Ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. Klinik Psikiyatri, 7, 42-47
- Varol, N. (2005). Aile Eğitimi. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Whiting, M. (2014). What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need Nursing Children and Young People 26:5, 26-29
- Whiting, M. (2014). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. Nursing Children and Young People 26:4, 24-27.
- Zuk G. H. (1959). The religious factor and the role of guilt in parental acceptance of the retarded children. American Journal of Mental Deficiency, 64, 139-147.