T.C.
DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN TOPLUMSAL KONUMLARINI ETKİLEYEN UNSURLAR; İSTANBUL İLİ BAĞCILAR İLÇESİ ÖRNEĞİ

ARİFE KALE

YÜKSEK LİSANS TEZİ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
PROF. DR. ABDULLAH TAŞKESEN

DÜZCE, 2023

T.C.
DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN TOPLUMSAL KONUMLARINI ETKİLEYEN UNSURLAR; İSTANBUL İLİ BAĞCILAR İLÇESİ ÖRNEĞİ

ARİFE KALE

YÜKSEK LİSANS TEZİ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
PROF. DR. ABDULLAH TAŞKESEN

DÜZCE, 2023

TEZ KABUL VE ONAY SAYFASI

T.C.
DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN TOPLUMSAL KONUMLARINI ETKİLEYEN UNSURLAR; İSTANBUL İLİ BAĞCILAR İLÇESİ ÖRNEĞİ

Arife KALE tarafından hazırlanan tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından Düzce Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı'nda **YÜKSEK LİSANS TEZİ** olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Abdullah TAŞKESEN

Düzce Üniversitesi

Jüri Üyeleri

Prof. Dr. Abdullah TAŞKESEN
Düzce Üniversitesi _____

Dr. Öğr. Üyesi Şevket Ercan KIZILAY
Düzce Üniversitesi _____

Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi _____

Tez Savunma Tarihi: 26/07/2023

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

26/07/2023

Arife KALE

TEŞEKKÜR

Bu araştırma zihinsel engelli çocuğu olan annelerin içinde bulundukları ekonomik ve psiko-sosyal durumu, gündelik yaşamda karşılaştıkları sorunları ve annelerin toplumsal konumlanışlarına etki eden unsurları ortaya koyabilmek amacıyla yapılmıştır.

Yüksek lisans öğrenimim ve bu tezin hazırlanması süresince gösterdikleri destek ve yardımlardan dolayı tez danışmanım Prof. Dr. Abdullah TAŞKESEN'e ve kıymetli hocam Dr. Öğr. Üyesi Şevket Ercan KIZILAY'a teşekkür ederim. Görüşmelerimi gerçekleştirdiğim Haypader Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda sağladıkları olanaklardan ve araştırma sürecimde bilgi ve tecrübeleriyle yönlendirmelerinden dolayı okul müdürü Muharrem DİNLEYİCİ, psikolojik danışmanlar ve kıymetli öğretmen arkadaşım Rabia KOÇYİĞİT'e, çalışmama gönüllü katılan değerli annelere şükranlarımı sunarım. Hayatımın her aşamasında olduğu gibi çalışmam boyunca da gösterdikleri sabır ve desteklerinden ötürü en büyük şansım olan annem Fatma KALE'ye, babam İsmail KALE'ye ve kardeşlerime; güvenini ve anlayışını benden esirgemeyen eşim Özkan KILIÇ'a teşekkürü borç bilirim.

Bu çalışmanın bundan sonra yapılacak çalışmalara katkı sağlaması, görüşülen annelerin durum ve taleplerinin görünür kılınması temennisi ile...

Arife KALE

İÇİNDEKİLER

TEZ KABUL VE ONAY SAYFASI **iii**

BEYAN **iv**

TEŞEKKÜR **v**

İÇİNDEKİLER **vi**

TABLOLAR LİSTESİ **x**

ÖZET **xi**

ABSTRACT **xii**

1. GİRİŞ **1**

1.1. PROBLEM 1

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI 3

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ 4

1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI 5

1.5. TANIMLAR 6

2. LİTERATÜR **7**

2.1. ENGELLİLİK 8

2.2. ZİHİNSEL ENGELLİLİK 9

2.3. ENGELLİLİK MODELLERİ 9

2.3.1. BİREYSEL, TIBBİ ENGELLİLİK MODELİ 10

2.3.2. TOPLUMSAL, SOSYAL ENGELLİLİK MODELİ 11

2.4. TÜRKİYE'NİN TARİHSEL SÜRECİNDE ENGELLİLİK 13

2.5. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREY VE AİLESİ 15

2.6. ZİHİNSEL ENGELLİ AİLESİNDE TOPLUMSAL CİNSİYET 17

2.7. ZİHİNSEL ENGELLİ AİLESİ VE SOSYAL ÇEVRE, DAMGALANMA, DIŞLANMA SORUNLARI 18

3. YÖNTEM 22

3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ 22
3.2. EVREN VE ÖRNEKLEM 23
3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI 24
3.4. VERİLERİN TOPLANMASI 25
3.5. VERİLERİN ANALİZİ 27
4. BULGULAR ve YORUMLAR 28
4.1. DEMOGRAFİK BİLGİLER VE YORUMLAR 28
4.1.1. Annenin Eğitim Düzeyi ve Eğitim Düzeyinin Engelli Annesi Olmak İle İlişkisi 29
4.1.2. Annenin Mesleği ve Engelli Çocuğun Etkisi 33
4.2. ENGELLİ ÇOCUK VE AİLE 33
4.2.1. Engelli Çocuğun Eşler Arasındaki İlişkiye Etkisi 35
4.2.2. Engelli Çocuk ve Baba 39
4.2.3. Engelli Çocuk ve Kardeşi 39
4.3. ENGELLİ ÇOCUĞUN AİLENİN EKONOMİK DURUMUNA ETKİSİ 42
4.3.1. Annelerin Engelli Ailelerine Sunulan Hizmetler Hakkında Görüşleri 45
4.4. ANNELERİN KURUM/KURULUŞLAR İLE İLGİLİ BİLGİ VE KATILIM DURUMU 48
4.5. ENGELLİ ÇOCUK VE ANNE BAĞLILIĞI 49
4.5.1. Engelli Çocuk Annesi ve Serbest Zaman 52
4.6. ENGELLİ ÇOCUK AİLESİNDE GÖREV DAĞILIMI 55
4.6.1. Görev Dağılımında Toplumsal Cinsiyet Rollerinin Etkisi 57
4.7. ENGELLİ AİLESİNDE TANI VE KABULLENME SÜRECİ 59
4.8. UZMANLAR, TEDAVİ SÜRECİ VE ANNE 65
4.9. ENGELLİ ÇOCUĞUN ANNENİN SAĞLIĞINA ETKİSİ 70
4.10. ENGELLİ ÇOCUĞUN ANNENİN ÖZ GÜVENİNE ETKİSİ 73
4.11. ANNELERİN DESTEK GÖRME/GÖRMEME DURUMU 77

4.12. ENGELLİ ANNESİ VE YAKIN ÇEVRE İLİŞKİLERİ 80
4.12.1. Engelli Annesi ve Akrabalık İlişkileri 80
4.12.2. Engelli Annesi ve Komşuluk İlişkileri 82
4.12.3. Engelli Annesi ve Arkadaşlık İlişkileri 83
4.13. ENGELLİ ANNESİNİN KAMUSAL ALANLARDA KARŞILAŞTIĞI SORUNLAR 86
4.13.1. Dışlanma 86
4.13.2. Damgalanma 88
4.13.3. Acıma 89
4.13.4. Annelerin Toplumsal Yaşam İçindeki Deneyimleri 91
4.14. ANNELERİN GÖZÜNDEN TOPLUM 93
4.15. ENGELLİ ANNESİNİN ANLAŞILMADIĞI DÜŞÜNCESİ 96
4.16. ENGELLİ ANNESİNİN KAYGILARI 99
4.17. ENGELLİ ANNESİNİN GELECEK BEKLENTİLERİ 103
4.18. ENGELLİ ANNESİNİN MOTİVASYONLARI 104
4.19. ANNENİN ÇOCUĞUNUN GELİŞİMİNDE ETKİLİ OLDUĞUNU DÜŞÜNDÜĞÜ UNSURLAR 105
4.20. ENGELLİ ANNESİNİN EĞİTİM SİSTEMİ VE EĞİTİM KURUMLARI İLE İLGİLİ GÖRÜŞLERİ 106
4.20.1. Uygulama Okulunun Annenin Sorumluluklarına ve Sosyalleşmesine Etkileri 109
4.21. ENGELLİ ANNESİNİN KENT YAŞAMI İLE İLGİLİ GÖRÜŞLERİ 112
4.22. ENGELLİ ANNESİ VE KIYAS 114
4.23. DİNİ İNANÇLARIN ENGELLİ ANNESİ ÜZERİNDE ETKİLERİ 116
4.24. ENGELLİ ANNELERİNİN GÖZÜNDEN ENGELLİ AİLELERİ 119
4.25. ENGELLİ ANNELERİNİN SÜREÇ İÇERİSİNDEKİ DEĞİŞİMİ 121
4.26. ENGELLİ ANNELERİNİN KENDİNİ İFADE ETME İHTİYACI 123
5. SONUÇ ve ÖNERİLER **124**

6. KAYNAKÇA **130**

7. EKLER **136**

EK 1: GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU 136

EK 2: GÖRÜŞME FORMU 137

ÖZGEÇMİŞ 140

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Görüşmelere Katılan Anneler İle İlgili Demografik Bilgiler……....28

Tablo 2. Görüşmelere Katılan Annelerin Aileleri İle İlgili Bazı Bilgiler……33

Tablo 3. Ailelerin Ekonomik Durumu İle İlgili Bazı Bilgiler……..42

Tablo 4. Görüşmelere Katılan Annelerin Özel Gereksinimli Çocukları İle İlgili Bazı Bilgiler……..59

ÖZET

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN TOPLUMSAL KONUMLANMALARINA ETKİ EDEN UNSURLAR; İSTANBUL İLİ BAĞCILAR İLÇESİ ÖRNEĞİ

Arife KALE

Düzce Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi
Tez Danışmanı: Prof. Dr. Abdullah TAŞKESEN
Temmuz 2023

İstanbul ili Bağcılar ilçesinde yapılan bu araştırma zihinsel engelli çocuğu olan annelerin ekonomik, psikolojik ve sosyal anlamda deneyimlerinin anlaşılmasını, günlük yaşamlarında karşılaştıkları olayların anneler tarafından nasıl algılandığını ve toplumsallaşmalarını nasıl etkilediğini açığa çıkarmayı; sosyolojik kuramlar ve kavramlar çerçevesinde aktarılmasını amaçlamaktadır. Çalışma kapsamında konuyla ilgili literatür taraması ve İstanbul Bağcılar Haypader Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda nitel araştırma yapılmıştır. Araştırma evrenini Haypader Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda çocuğu eğitim alan yirmi altı anne oluşturmaktadır. Annelerin her biriyle derinlemesine mülakat tekniğiyle görüşülerek zihinsel engelli bir çocuğun annesi olmayı nasıl deneyimledikleri araştırılmıştır. Araştırmada annelerin ev içi sorumlulukları tek başlarına üstlendikleri, toplumda bu konuda yeterli düzeyde bilinç ve anlayış oluşmadığı, annelerin kendilerine özel zamanları bulunmadığı, sosyo-ekonomik sıkıntılar çektikleri, negatif ayrımcılığın ön plana çıktığı, bu süreçte annelerin psikolojik sorunlar edindiği ve sosyal dışlanma yaşadıkları, fiziksel olarak ailelerinin istek ve ihtiyaçlarına yetişmekte zorlandıkları, tanıdıklarından destek göremedikleri, yaşadıkları semtlerde sokak ve parkların, kent yaşamının çocuklarına ve kendilerine uygun olmadığı, eğitim desteğinin annelerin beklentilerinin altında olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çalışma sonucunda ulaşılan bir diğer sonuç da annelerin zorlandığı asıl noktanın çocuklarının engelli olması değil toplum tarafından engelli bireylere olan bakış açısı ve tutumdur.

Anahtar Sözcükler: Aile, Toplumsal Cinsiyet, Toplumsal Konum, Zihinsel Engellilik

ABSTRACT

ELEMENTS AFFECTING THE SOCIAL POSITIONS OF THE MOTHERS OF MENTALLY DISABLED CHILDREN; THE CASE OF BAĞCILAR DISTRICT OF ISTANBUL PROVINCE

Arife KALE

Duzce University
, Sociology Masters Programme
Master Of Science Thesis
Thesis Advisor: Prof. Dr. Abdullah TAŞKESEN
July 2023

This research, which was carried out in Bağcılar district of Istanbul province, aims to understand the economic, psychological and social experiences of mothers with mentally retarded children, to reveal how the events they encounter in their daily lives are perceived by mothers and how they affect their socialization; aims to be transferred within the framework of sociological theories and concepts. Within the scope of the study, a literature review on the subject and a qualitative research were conducted in Istanbul Bağcılar Haypader Special Education Practice School. The population of the research consists of twenty-six mothers whose children are educated in Haypader Special Education Practice School. Each of the mothers was interviewed using in-depth interview technique to investigate how they experienced being the mother of a mentally handicapped child.In the research, it was found that mothers undertake domestic responsibilities alone, there is not sufficient awareness and understanding in this regard in the society, mothers do not have their own time, socio-economic problems, negative discrimination comes to the fore, mothers have psychological problems and social exclusion in this process, physically It was concluded that they had difficulty in meeting the demands and needs of their families, they could not get support from their acquaintances, the streets and parks in the neighborhoods they lived in, the city life was not suitable for their children and themselves, and the educational support was below the expectations of the mothers. Another result reached as a result of the study is not the fact that their children are disabled, but the point of view and attitude of the society towards disabled individuals.

Key Words: Family, Gender, Mental Disability, Social Position,

1. GİRİŞ

1.1. PROBLEM

Bu araştırma zihinsel engelli çocuğu olan annelerin toplumsal konumlarında etkili olan unsurları ele almaktadır. Bireylerin toplumsal konumlarını belirleyen kalıtımsal, psikolojik ve çevresel faktörler vardır. Kağıtçıbaşı'na (1996: 100) göre kalıtsal etkilerin yanı sıra bireyler tutum ve davranışları sonradan öğrenirler. Bu bağlamda düşünüldüğünde tutum ve davranışlar zamanla değişim ve gelişim gösterebilmektedir. Giddings'ın toplumsallaşma kavramı ile ilgili görüşleri de benzer şekilde insanların doğdukları andan itibaren önce aile fertleri, sonra akran grupları, okul arkadaşları gibi farklı bireylerle iletişim içine girdikleri ve bu iletişimleri sevip sevmeme durumuna göre o bireylerle vakit geçirip, iş birliği yaparak kendi sosyal mizaçlarını oluşturduklarını ortaya koymaktadır. Ona göre birey dış dünyanın gerekliliklerine göre de zorunlu şekilde tutum ve davranışlarını değiştirerek kimliğini şekillendirebilmektedir (Aktaran: Coştu, 2009: 123-124).

Bu çalışmada annelerin toplumsal konumlarını ele alırken İsen ve Batmaz'ın toplumsallaşma kavramını öğrenme/öğretme süreci olarak tanımlaması çerçevesinde ilerlenecektir. İsen ve Batmaz (2006: 20) toplumsallaşma kavramını; bireyin içinde bulunduğu toplumun bireyden beklediği davranışları öğrendiği, etkileşim içerisinde değiştirdiği aynı zamanda da kendi özgül düşünce ve davranışları ile toplum içinde var olmayı öğrenmesi ve yaşamını bu doğrultuda sürdürmesi şeklinde açıklamaktadır. Araştırma süreci boyunca toplumsallaşma kavramı bu bağlamda ele alınırken kalıtımsal faktörler de toplumsallaşma sürecinin zeminini oluşturmak noktasında ön planda olacaktır. Bunun nedeni toplumsal etkileşimlerin etkisinin savunulduğu görüşlerin yanı sıra Elkin ve Handel'ın toplumsallaşmanın ön koşulu olarak ortaya koyduğu bireyin genetik veya kalıtımsal bozukluklarla dünyaya gelmesi sonucunda gelişme ve toplumsallaşma süreçlerinde sorunlar yaşamasıdır (Aktaran: Coştu, 2009: 130). Toplumsallaşmayı etkileyen genetik ve kalıtımsal bozukluklar bağlamında literatürde "özürlülük" veya "sakatlık" olarak da adlandırılan engellilik konusu ön plana çıkmaktadır. Baykan özürlülüğü; bireyin anatomik, fizyolojik veya psikolojik işlevlerindeki bir eksiklik, anormalliktir. Bu anormallik durumu iskelet sistemi, mental,

görme, konuşma, duygusal veya iç organlarda bir sınırlanmışlık durumunu içermektedir şeklinde tanımlar (Aktaran: Demir, 2019: 16).

Bu çalışmada engellilik durumu tıbbi, bireysel yönünden ziyade toplumsal, sosyal engellilik modeli çerçevesinde ele alınacaktır. Toplumsal, sosyal modelin tanımladığı şekilde engellilik; bireyin fiziksel yetersizliklerine değil toplumun bu yetersizlikler noktasında ihtiyaçlarını giderici bir şey yapmaması veya bireyin yetersizliğini daha fazla hissettirecek şeyler yapmasıdır. Samav ve Gül (2021: 10); ekonomik ve toplumsal yaşam süreçlerinin herhangi bir engeli olmayan insanlara göre düzenlenmesinin, engelli bireylerin önündeki engellerin aslında insan eliyle oluşturulması anlamına geldiğini vurgulamıştır. Morris'e göre de; aslında sorun engel durumu değildir, sorun bu durumun engellileştirici bir bariyer halini almasıdır (Aktaran: Burcu, 2015: 20). Engelli bireylerin toplumsal konumunu etkileyen unsurların temelinde etkileşimde oldukları diğer bireylerin tutum ve davranışları etkili olmaktadır. Başarısız bir toplumsallaşma süreci ve buna neden olan genetik bozukluklar veya engellilik durumu aileyi de engelli birey ile birlikte etkilemektedir. Sağlıklı bir çocuk dünyaya getireceğini düşünen aileler bütün planlarını ona göre yaparken engelli bir çocuk tanısı ile Ergin, Şen vd.'e (2007: 42) göre; sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında, özel yaşamlarında ve belki de mali konularda büyük değişikliklerle karşılaşmaktadırlar. Samav ve Gül (2021: 11); Türkiye'de 1999'da ÖZİDA'nın düzenlediği Özürlüler Şurası resmi anlamda bir ilk olarak, toplumun sakata bakış açısına ayna tutmuştur. Geleneksel bakışın olumsuzlayıcı ve dışlayıcı niteliğinin hem sakat bireyi, hem de ailesini toplum nezdinde yalnızlaştırdığı, engellileri toplumun ve kamusalın görünmezleri hatta göz önünde istenmeyenleri olarak ilan ettiği gerçeğini de gün yüzüne çıkarmıştır. Aslan ve Şeker'e (2011: 460) göre; engelli çocuğu olan aileler, engelli çocuklarına yönelik 'özürlü', 'sakat', 'deli' gibi damgalayıcı küçük düşürücü etiketler ile toplumsal ilişkilerinde ayrıma tabi tutulmaktadırlar.

Engelli çocuğa sahip ailelerin toplumsallaşma sürecinde etkili olan durumların diğeri; engelli bireyin bakım, korunma ve rehabilitasyon gerektiren süreçleri için ailelerin enerji ve zaman ayırmak durumunda kalmasıdır. Toplumsal cinsiyet rolleri çerçevesinde düşünüldüğünde aile içinde bu sorumluluğu genellikle anneler üstlenmektedir. Yapılan literatür taraması doğrultusunda toplumsal cinsiyet eşitsizliği bağlamında ataerkil toplum yapısı ile anne ve babaların zihinsel engelli çocuklarının bakım sorumluluğunun cinsiyetlere bağlı olarak şekillendiği görülmektedir. Aile içinde annenin ev içi işleri ve diğer sorumlulukları dışında babaya kıyasla engelli çocuğun bakımını daha çok

üstlendiği, zamanının neredeyse tamamını çocuğuyla geçirdiği görülmektedir. Ataerkil toplum yapısı içerisinde bakım yükünün anneye kalmasının nedeni olarak Samav ve Gül; doğurganlık potansiyeli üzerinden anneliğin duygularla ilişkilendirilmesi düşüncesini ortaya koymuştur. Bu bağlamda yapılan çalışmanın konusunu ve örneklemini zihinsel engelli çocuğu olan anneler oluşturmuştur. Engelli anneleri içerisinde zihinsel engelli grubu annelerinin örneklem olarak seçilmiş olmasının nedeni literatürde de belirtildiği gibi engelli çocuğu olan anneler grubunda en çok stres yaşayan annelerin zihinsel engelli çocuğu olan anneler olmasıdır. Toplumsal yaşamda engelli bir çocuğa sahip olması nedeniyle dışlanan anne hane içinde de ev içi işler, yemek yapma ve diğer sorumlulukların yanında bakım sorumluluğunu üstlenmesi nedeni ile özel gereksinimli çocuğuna yoğun emek ve zaman harcayarak bireysel hayatından ve sosyal yaşantısında feragat etmek durumunda kalmaktadır. Anneler hane içerisinde, kamusal alanlarda, arkadaş çevresinde ve diğer ortamlarda sözlü veya sözsüz iletişim içine girmektedir. Girdikleri her iletişim annelerin toplumsallaşması noktasında etkili olmaktadır. Hane içi görev dağılımı, yakın çevreden destek görme, dışlayıcı ve damgalayıcı tutum gibi unsurlar annelerin toplum içerisinde bir konumda yer edinmesine ve kendini ait hissetmesinde etkili olan; araştırma problemini oluşturma aşamasında gözlemlenen unsurların bazılarıdır. Bu çalışma ile kadınların, engelli bir çocuğa sahip anne olmayı nasıl deneyimlediklerini ve toplumsallaşmalarında etkili olan unsurları ele almak amaçlanmaktadır. Bu doğrultuda araştırma problemi olarak zihinsel engelli çocuğu olan annelerin toplumsal konumlarını etkileyen unsurlar seçilmiştir. Araştırma öncesinde en az bir engelli çocuğa sahip annelerle yapılan pilot görüşmeler ile ana temalar belirlenmiş, annelerin günlük yaşam pratikleri içerisinde sorun olarak adlandırdıkları ve sosyal yaşama katılımının önüne geçen durumlar olarak belirledikleri başlıklar çerçevesinde araştırma problemi ortaya konmuş ve içerik bu bağlamda şekillendirilmiştir.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın genel amacı zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin toplumsal konumuna etki eden unsurları ele almaktır. Araştırmanın literatür kısmında da yer verildiği gibi zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun sorumluluğunu en çok üstlenen bireyin anne olduğu görülmektedir. Toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında ele alındığında annelerin çocuklarının bakımı dışında evin temizliğini yapmak ve düzenini

sağlamak, yemek yapmak, diğer aile bireylerinin ihtiyaçlarını karşılamak gibi sorumlulukları da üstlendikleri bilinmektedir. Annelerin üstlendikleri bu sorumlulukların dışında doğrudan ortaya konulmasa dahi eşlerinin ve çocuklarının psiko-sosyal olarak tatminlerini sağlamakla da görevlendirildikleri görülmektedir. Annelerin toplumsallaşmasını problem olarak seçildiği bu çalışmada toplumsal cinsiyet algısının etkilerine, toplumun konuya ilişkin bakış açısına ve bilinçlilik durumuna, çocuk ve annenin damgalanma ve dışlanma düzeyine, psikolojik ve ekonomik durumuna, oluşan fiziksel sorunlara, annenin özel zamanına ve sorumluluklarına, gelecek ile ilgili düşüncelerine odaklanılması amaçlanmıştır. Bu çalışma ile zihinsel engelli çocuğu olan anneler ile nitel görüşmeler yapılarak günlük yaşam pratikleri içerisinde ekonomik, psikolojik ve sosyal yönlerden anneliği nasıl deneyimledikleri ve bu deneyim sonucunda kendilerini hangi konumda algıladıkları anlaşılmaya ve aktarılmaya çalışılacaktır.

Bu bağlamda bu araştırmada aşağıda verilen konular temelinde oluşturulmuş sorulara yanıt aranmaktadır:

- Özel gereksinimli çocuğa sahip annenin demografik özellikleri
- Özel gereksinimli çocuğa sahip anne olmanın ekonomik yönü
- Özel gereksinimli çocuğa sahip anne olmanın sosyal yönü
- Özel gereksinimli çocuğa sahip anne olmanın psikolojik yönü
- Özel gereksinimli çocuğa sahip anne olmanın eğitimsel yönü
- Özel gereksinimli çocuğa sahip anne olmanın dini yönü
- Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın annenin sağlığına etkisi
- Kent yaşamında özel gereksinimli çocuğa sahip anne olmak

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Türkiye'de engelli nüfus yoğunluğuna odaklanıldığında yapılan çalışmaların engelli bireylerin ve ailelerinin günlük yaşam pratikleri içerisinde karşılaştıkları sorunların anlaşılması noktasında sınırlı olduğu görülmektedir. Burcu (2007: 76) engellilik konusunu ele alan bir çalışmasında engelliliğin toplumsal boyutunun tartışılmasında Türkiye'de önemli bir eksiklik olarak sosyolojik veri tabanı oluşturabilecek kuramsal ve ampirik çalışmaların yetersizliğini vurgulamıştır.

Nitel araştırma yöntemi ile tasarlanan bu çalışmada anneler ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerin özel gereksinimli bir çocuğa anne olma deneyimlerini daha rahat ifade etmelerini sağlaması, elde edilen verilerin açık ve anlaşılır olması ve bu doğrultuda literatüre katkı sağlaması amaçlanmıştır. Bir diğer yandan bu çalışma; araştırma süresince yapılan görüşmeler yolu ile annelerin toplum içerisinde ait oldukları konumu ifade etmelerine imkân tanınması böylece annelerin görülür olduklarını düşünmeleri açısından önemlidir. Bu araştırma ile hane içerisinde, kamusal alanlarda, çevresindeki bireyler ile girilen sözlü veya sözsüz iletişimlerde, serbest zamanlarında ve diğer alanlarda yaşanılan olaylar karşısında annelerin neler düşündüğünün ve hissettiğinin aktarılması; bu bağlamda annelerin içinde bulundukları durum ile ilgili toplumsal duyarlılık oluşturması amaçlanmaktadır. Bu çalışma ile görüşülen annelerin durum ve taleplerinin anlaşılır kılınmasının engellilik ve engelli ailesi ile ilgili yapılması planlanan uygulama ve çalışmalarda önbilgi ve kolaylık sağlaması hedeflenmektedir.

Zihinsel engelli çocuğu olan anneler ile yapılan bu araştırma da annelerin yaşantılarının spesifik olarak sadece sosyoloji alanında ele alınacak kadar yüzeysel olmadığı fark edilmiş bu nedenle konunun pedagojik ve psikolojik olarak ele alınması gerektiği düşünülmüştür. Dolayısı ile yalnızca sosyolojik bağlamda ifade edildiğinde eksik kalabileceği düşünülerek bazı noktalarda konunun psikolojik ve pedagojik yönü de göz önünde bulundurulmuştur. Bu bağlamda bu çalışma sosyoloji literatürün yanında psikoloji ve pedagoji alanında yapılacak çalışmalara katkı sağlaması yönünden önemlidir.

1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Bu araştırma 2023 yılı Şubat, Mart ve Nisan aylarında çocuğu İstanbul ili Bağcılar ilçesi Haypader Özel Eğitim ve Uygulama Okulu'nda eğitim gören 26 anne ile sınırlıdır. Araştırmacı çalışmanın yürütüldüğü okulda araştırma sürecinde özel eğitim öğretmenliği görevini sürdürmektedir. Bu durumun araştırma için olumlu etkileri olduğu gibi olumsuz etkileri de olmuştur. Anneler araştırmacıyı dönem içerisinde öğretmen olarak tanıdıkları için güvenerek çalışmaya gönüllü olmuş ve görüşme esnasında sorulan sorulara samimiyetle cevap vermişlerdir. Yalnızca eğitim süreci ve okul ile ilgili sorularda araştırmacının öğretmen kimliği nedeniyle görüşmenin diğer sorularına oranla cevaplarken annelerin daha çekimser davrandıkları gözlemlenmiştir.

Araştırmacının ders saatleri ile annelerin görüşme için uygun olduğu saatlerin birbirine uymaması, görüşme esnasında annelerin özel gereksinimli çocuğunu bırakabileceği bir kişi olmaması ve görüşme esnasında yanında kalamayacak olması araştırmayı sınırlandırmıştır. Bu durumda görüşme için branş derslerinin olduğu saatler seçilmiş mekân ve zaman problemi ortadan kaldırılmıştır.

Çalışmanın görüşmeler için ayrılan zamanında Kahramanmaraş merkezli depremler olması nedeniyle Türkiye genelinde eğitime ara verilmiştir. Bazı veliler deprem korkusu yaşaması sebebi ile verilen ara bittiği halde bir süre okula gelmemiştir. Bu nedenle planlanan görüşme zamanlarında düzensizlikler olmuş ve araştırma süreci uzamıştır.

1.5. TANIMLAR

Araştırma içerisinde toplumsal konum; toplumsallaşma, statü ve rol kavramları ile birlikte kullanılacaktır. Inkeles'e göre; sosyoloji toplumsallaşmayı, kişinin içinde bulunduğu kültürel ve sosyal ortamla uyumunu düzenleyen beceriler, değerler, tutumlar, gereksinim ve motivasyonlar gibi kişisel özelliklerin edinilmesi süreci olarak ortaya koymaktadır (Aktaran: Coştu, 2009: 120). Araştırma içerisinde annelerin toplumsallaşması ele alınırken İnkeles'in tanımı ile benzer şekilde annenin girdiği ortamlar ve etkileşim içinde olduğu bireyler ile kurdukları iletişimlerin kişilik özelliklerini şekillendirmesi süreci olarak değerlendirilecektir. Toplumsal konum kavramı ile birlikte kullanılacak diğer kavram olan statü kavramını Tezcan (1995: 51); bireyin toplumun belirlediği pozisyonda işgal ettiği yerdir şeklinde ortaya koymuştur. Linton ise toplumsal statüyü; hak ve ödevler toplamı olarak tanımlar. Bireyin haklarını kullanması ve ödevlerini yerine getirmesi ile de rol kavramını açıklar (Aktaran: Ceylan, 2011: 92). Araştırma içerisinde de statü kavramı toplumun annelere yüklediği pozisyonda sunduğu değer ve düşünceler olarak ele alınacaktır. Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin toplumun yüklediği bu pozisyonlarda kendilerini ait hissetmeleri veya hissedememeleri bu bağlamda yüklenen pozisyona uyum sağlama durumlarında da rol kavramı kullanılacaktır.

2. LİTERATÜR

Engelli ve Yaşlı Genel Müdürlüğü'nün Engelli ve Sağlık Kurumu Raporlarını esas alarak hazırlamış olduğu Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni Ulusal Engelli Veri Sistemi kayıtlarından hareketle; Türkiye'de engelli birey sayısı 1.414.643'ü erkek, 1.097.307'si kadın olmak üzere 2.511.950'dir (2021: 15). 2019 Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) verilerine göre Türkiye nüfusunun %12.29'unu engelli bireyler oluşturmaktadır. Türkiye'de engelli nüfusun yoğun olmasına karşın literatürde engelli bireylerin ihtiyaç ve sorunlarını sosyal boyutta ele alan çalışmaların az olması ve diğer ülkelere oranla daha sonra çalışılmaya başlanmış olması dikkat çekmektedir.

Engelli bireyler ve ailelerinin yaşadığı sorunlara odaklanıldığında; içinde bulundukları durum, toplum içinde kendilerini ait hissettikleri ya da ait olmak zorunda kaldıkları yer, günlük yaşam pratikleri ele alınırken onları sadece bireysel yaşamları çerçevesinde ele almak yeterli olmamaktır. Birey gündelik yaşamında birçok toplumsal ilişki içine girer. Böylece toplumsal konumlanışında kendi düşüncelerinin ve davranışlarının yanında çevrelerindeki diğer bireylerden de etkilenmektedirler. Bu nedenle engelli bireyleri ve ailelerini aile ortamları, yakın akrabaları, akranları ve hiç tanımadıkları ama günlük hayatlarında karşılaştıkları bireyler yani sosyal çevresi ile ilişkileri değerlendirilerek bu ilişkilerin onların yaşantılarındaki etkilerinin görülmesi içinde bulundukları durumun anlaşılmasında fayda sağlayacaktır. Sosyal çevrenin yanında bireylerin kamusal alanda yer edinebilmeleri için gerekli olan eğitim, çalışma gibi etkenlerin Türkiye'de sosyal politikalar bağlamında ne düzeyde olduğu ve ortaya konulan politikaların uygulanıyor olma durumu önemli bir etkiye sahiptir. İçinde bulunulan durum engelli birey ile birlikte bireyin bakım sorumluluğunu üstlenen ailesini de hane içinde veya dışında psikolojik, sosyal, ekonomik vb. alanlarda çeşitli boyutlarda etkilemektedir. Engelli bireylerin ve ailesinin toplumsal konumlanışlarında etkili olan birçok farklı unsur vardır. Bu unsurların görünür kılınması için bu konuda yapılan ve yapılacak olan sosyolojik araştırmalar önemli bir yere sahiptir.

Bu çalışma 21.yüzyılın ilk insan hakları belgesi olarak kabul edilen Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Haklarına Dair Sözleşme çerçevesinde Türkiye'de yaşayan engelli bireylerin sosyal yaşamlarında karşılaştıkları sorunlara odaklanmayı ve bu sorunların birey ve ailesini toplumsal boyutta nasıl etkilediğinin görünür kılınmasını amaçlamaktadır.

2.1. ENGELLİLİK

Engellilik kavramı tartışmalı kavramlardan biridir. Literatüre özürlü, sakat gibi kavramlarla geçmiştir ancak Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) kabul ettiği tanıma göre "sakatlık" ve "engellilik" birbirinden farklı kavramlardır. Sakatlık, biyolojik olarak vücudun mekanizmasında ve kol-bacak aksamının tamamında ya da bir kısmında ki eksiklik, sınırlılık veya kayıptır. Engellilik ise Engelliler Hakkında Kanun'un 3.Maddesi'ne göre; doğuştan olabileceği gibi sonradan geçirilen bir kaza veya kriz anında alınan hasar sonucu da meydana gelebilen bedensel, zihinsel veya ruhsal olarak bireyin kayıp yaşaması ve bu nedenle günlük yaşamda zorlanarak bakıma, korunmaya, rehabilitasyona ihtiyaç duyması, sosyal yaşamdan uzak kalması, uyum sağlayamaması ve bir rolü yerine getirmekte zorlanması durumudur (2005). Engellilik yalnızca tıbbi alanda değil sosyal alanda da bireylerin kısıtlanması olarak karşımıza çıkmaktadır.

Engellilik için kullanılan bazı kavramlar zaman içinde farklı anlamlarda da kullanıldığı ve gerçek anlamından uzaklaştığı için değiştirilmiş ve engelliliği konu alan kanunlar ile kullanımdan kaldırılmıştır. Giddens (2013: 325), sakatlıkları belirtmek için kullanılan "spastik" ya da "topal" gibi terimlerin hakaret amaçlı kullanılmalarını, gündelik hayatta "görmezden gelme" ya da "duymazdan gelme" gibi dışlanma hissine neden olduğu gerekçeleriyle eleştirmiştir.

Sosyal anlamda engelliliği Barnes; "aktivite sınırlılığının ortaya çıkardığı dezavantajlı durumu yaşayan bireylerin sosyal organizasyonlar tarafından görülmemesi ya da çok az görülmesiyle, bu insanların sosyal hayata dahil olmalarında veya sosyal aktivitelerini sürdürmelerinde yeterli katılımı sağlayamaması" şeklinde açıklamaktadır (Aktaran: Burcu, 2015: 3). Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) de kabul ettiği bu tanımla birlikte engelliliğin sosyal boyutu önem kazanmıştır. Toplumsal yaşamda bireyler engellerinden dolayı dezavantajlı bireyler grubuna girmekte, engelleri nedeniyle damgalanmakta, toplumun dışına itilmekte ve bazen de toplumun dışına çıkmayı kendileri seçmektedirler. Burcu'ya (2015: 24) göre; sosyal dışlanmanın temelinde engel durumunun talihsizlik, şanssızlık, trajik bir konum olarak algılanması yer almaktadır.

Engel türleri fiziksel engellilik, zihinsel engellilik ve duygusal engellilik olarak genel başlıklar altında ayrılmıştır. Bu çalışmanın konusunu zihinsel engelli bireyler ve aileleri oluşturmaktadır. Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni Ulusal Engelli Veri Sistemi

kayıtlarına bakıldığında; Türkiye'de engel grupları içinde zihinsel engelli bireylerin oranının %17,1 olduğu görülmektedir (2021: 16).

2.2. ZİHİNSEL ENGELLİLİK

Engellilik tanımlarında olduğu gibi alt alanı olan zihinsel engellilik ile ilgili de literatürde birçok farklı tanım mevcuttur. Bu konu ile ilgili en kapsamlı tanım Amerikan Zihinsel Özürlüler Derneği'nin yaptığı tanımdır; "Zihinsel engel, zihinsel işlevlerin önemli derecede ortalamanın altında olması, iletişim, öz bakım, ev hayatı, sosyal beceriler, toplumsal hayata katılım, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceri, boş zamanı değerlendirme ve iş alanlarından iki ya da daha fazlasında sınırlılığın olması şeklinde tanımlanır" (Aktaran: Aykara, 2018: 39). Zihinsel engellilik diğer engel türleri gibi anne karnında, doğum esnasında oluşabildiği gibi doğum sonrasında gerçekleşen kazalar, krizler, travmalar gibi nedenlerle bireyin bilişsel olarak algılama problemleri, bellek ve zekâ fonksiyonları bakımından normalin altında olması ve buna bağlı olarak dil, motor becerileri, uyum gerektiren davranışlarda yaşıtlarına göre geride ve yetersiz kalmasıdır. Bu yetersizlik bireyin hayatının, normal bireylerin hayatından farklı ilerlemesine neden olabilmektedir. Birey, bireysel yaşamında kişisel ihtiyaçlarını karşılama noktasında yetersiz kalmakla beraber toplumsal yaşamında da uyum sağlamakta güçlük çekmekte ve dışlanmaya, damgalanmaya maruz kalabilmektedir. Zihinsel engellilik Yıldırım ve Conk'a (2005: 1-10) göre; bireyin yaşamı boyunca devam eden, bireyde yetersizliklere sebep olan, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren aynı zamanda aile üyelerinin yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen bir sağlık sorunudur.

2.3. ENGELLİLİK MODELLERİ

Engellilik durumunu toplumsal anlamda ele alabilmek için engellilik modellerini bilerek sosyolojik açıdan engelliliği incelemek gerekmektedir. Konuya ilişkin tarih boyunca bazı modeller ortaya konmuştur. Bu modeller engelliliğin nedenlerini, engelliliğin ne olduğunu, toplumun engelli bireylere ilişkin düşüncelerini ve davranışlarını anlamak ve açıklamak açısından önemlidir. Birçok model bulunmaktadır ancak literatürde en çok vurgulanan modeller; bireysel tıbbi engellilik modeli ve toplumsal sosyal engellilik modelleridir.

2.3.1. BİREYSEL, TIBBİ ENGELLİLİK MODELİ

Çetin (2017: 94); bireysel, tıbbi engellik modelinin 1800'lü yıllarda tıbbi gelişmelerle birlikte ortaya çıktığını ve bu modele göre yetersizlik halinin bakım ve tedavi ile ortadan kalkabileceğinin savunulduğunu ortaya koymuştur. Meşe'nin (2014: 89) tanımına göre; Klasik bilim anlayışına dayanan Descartes'ın Kartezyen felsefesinde beden ve düşünceyi ayırması ve Newton'un da bedeni işleyen bir makine olarak görmesi, tıbbi modelin temelini oluşturmuştur.

Bireysel, tıbbi engellilik modelinde engelli insanların karşılaştıkları sorunları ele alırken temele bireysel kısıtlamalar alınmıştır. Giddens'a (2013: 325) göre, bireysel engellilik modelinde bedensel "anormallik" bir dereceye kadar "engellilik" ya da işlevsel sınırlamaların nedeni olarak görülür. Bu işlevsel sınırlama, bireyin daha geniş bir sınıflandırma içinde "çürük" olarak yaftalanmasının zeminini de hazırlar. Engelli birey talihsiz bir kaza kurbanı olarak görülür. Bireysel, tıbbi engellilik modelin savunucuları bireyin engelinin temelinde tamamen bedensel yetersizliklerinin ve işlev kayıplarının olduğunu, bu nedenle sorunlar yaşadıklarını savunarak; bedenlerindeki anormalliğin engellilik olduğunu ortaya koymuşlardır. Bu durumun da toplum tarafından engelli bireylerin etiketlenmelerine sebep olduğunu öne sürmüşlerdir. Burcu (2015: 24), bireylerin fiziksel yetersizlikleri nedeniyle etiketlenme durumlarını ele alırken engelli bireyler 'damgalanabilir' ya da 'anormal olarak, hasta ve tedavi edilen, rehabilite edilen bağımlı objeler' olarak algılanır ve bu durum sosyal dışlanmanın temelini oluşturur şeklinde ortaya koymuştur.

Tıbbi model, sadece bireyi temele alması nedeniyle eleştirilmiştir. Bir diğer eleştiri de yalnızca bedensel sınırlılıkları ve işlev kayıplarını ele alıyor olması nedeniyle zihinsel ve psikolojik sorunlarda yetersiz kalması yönündedir. Bu eleştiri sonrasında tıbbi model tanımlarında değişiklikler ve genişletmeler yapılmıştır. Giddens (2013: 326) bu değişikliklere örnek olarak, Ayrışmaya Karşı Fiziksel Engelliler Birliği'nin (UPIAS) fiziksel "sakatlığın" bireyin biyomedikal bir özelliği olduğu tanımını daha sonraları fiziksel olmayan, duyusal ya da zihinsel sakatlık biçimlerini de kapsayacak biçimde genişletmiş olmasını göstermiştir. Bu eleştiriler ve kapsam genişletmeleri sonrasında engellilik; toplumsal, sosyal engellilik modeli ile de anlaşılmaya ve tanımlanmaya başlanmıştır.

2.3.2. TOPLUMSAL, SOSYAL ENGELLİLİK MODELİ

Toplumsal, sosyal model; bireysel, tıbbi engellilik modelin sadece bedensel yetersizlikleri vurguluyor ve bireyin psikolojik ve sosyal yanlarını arka planda bırakıyor olması nedeniyle eleştiri niteliğinde ortaya çıkmıştır. Bu model Çetin'e (2017: 95) göre; öncülüğünü Vic Finkelstein, Colin Barnes ve Mike Oliver'in yaptığı, bireyin bedensel ve fonksiyonel kayıplarına değil sorunun toplumsal çerçevede ele alınması gerektiğine odaklanmaktadır. Çağlayan toplumsal, sosyal modele göre engelliliğin; insan hakları sorunu olan, sosyal değişim gerektiren politik ve ideolojik bir konu olduğunu ortaya koymuştur (Aktaran: Gökmen, 2007: 1095).

Engellilik yalnızca tıbbi bir sorun, bireyin bedeninde veya zihninde fonksiyonel yetersizlik durumu olarak değil toplumla olan etkileşiminde de kendini göstermektedir. Bireyler bedensel sınırlılıkları nedeniyle çevrelerindeki bireylerle sağlıklı iletişim kurmakta zorlanmakta, sosyal yaşama katılmakta güçlük çekmektedirler. Burcu'ya (2015: 26) göre; zihinle ve bedenle birleşmiş olan bozukluk, nesnel bir gerçeklik olsa da engellilik toplumun engelli kişilerin ihtiyaçlarını hesaplamadaki yetersizliği ile daha çok ilişkilidir. Sosyal engellilik modeli, engelli bireylerin önündeki toplumsal engellerin kalkmasını sağlayarak bireylerin sosyal yaşama tam katılımlarını amaçlamaktadır. Aykara'nın (2018: 41) da tanımladığı şekliyle bu model, bireylerin önünde ki asıl engellerin toplum olduğunu ve toplumun koyduğu bu engellerin kaldırılmasıyla, engelli bireylerin de herkes gibi eşit koşullar altında yaşayabileceğini savunmaktadır. Bu modelde engelliliğe neden olarak bireyin sakatlığı değil toplumun bireye davranışları, birey üzerinde tahakküm kurması, bireyi etiketlemesi ve dışlaması olarak bakılmaktadır. Albert'inde vurguladığı gibi engelli bireylerin sakatlıklarının ya da engel durumlarının onlar için dezavantaj olmadığı iddia edilerek dezavantajı yaratanın toplumun bireyi engellileştirmesi olduğu kabul edilmeye başlanmıştır. Zira çevresel, ekonomik, sosyal ve kültürel engeller, engelli bireylerin zorunlu olarak sınırlanmasına neden olmaktadır. Bu açıdan engellilik sağlıkla ilgili değildir ya da patolojik bir durum değildir ancak engellilik sosyal dışlama ve ayrımcılıkla ilgilidir (Aktaran: Burcu, 2015: 25). Albert'in de kullandığı "engellileştirme" kavramı bu konu için çok önemlidir. Bunun nedeni engellilik tanımlarında olduğu gibi engelliliğin doğum öncesinde, doğum sırasında ya da doğumdan sonra olduğunu değil toplum tarafından bireyin bedensel yetersizliğinin üzerine gidilerek onu engelli hale getirdiğini vurgulamakta olmasıdır. Konu ile ilgili literatürde bulunan

çalışmalara bakıldığında engellilik fiziken eksiklikler doğrultusunda tıbbi bir sorun olmaktan öteye geçmezken toplum içinde bireyler engelli bireylere karşı tutumlarıyla engelliliği aynı zamanda sosyal bir sorun haline de getirmektedirler. Engelli bireylerin toplumsallaşmasının önüne geçen şey diğer bireylerin oluşturduğu engellerdir. Sosyolojik bakış açısında engellilik, Oliver'ın belirttiği gibi, engel durumunun yol açtığı bir şeyden ziyade engelli olanlar ve engelli olmayanlar arasındaki sosyal mesafe ya da sosyal ilişkilerden kaynaklı olarak düşünülmesi gereken bir sosyal olgudur (Aktaran: Burcu, 2015: 12).

Toplumsal, sosyal engellilik modeline bireylerin hayatlarındaki acı verici olayları göz ardı ettiği yönünde eleştiriler gelmiştir. Yani toplumsal engelliliklerinin yanında bedensel ve zihinsel engelliliklerinin hafife alınması üstü kapatılması gibi eleştiriler mevcuttur. Bu modele sakatlık ve engellilik arasında yaptığı ayrımla ilgili de çeşitli eleştiriler gelmiştir. Giddens (2013: 328); bu eleştirileri ortaya koyarken tıp sosyologlarının sakatlık ve engellilik arasındaki ayrımın hatalı olması nedeniyle reddettiğini, onlara göre sakatlık ve engelliliğin toplumsal yapıda olduğunu ve ayrılamayacak şekilde ilişkili olduğunu vurgulamıştır. Bireylerin hayatlarında engelliliğin olmasına neden olan ama sebebi toplumsal damgalama dışlama olmadığı için toplumsal model ile ortadan kaldırılamayacak başka unsurlarda vardır. Bazı bireylerin toplumsal yaşama katılamıyor olmasının nedeni toplumun onu dışlaması değil bedensel yetersizliğinden dolayı yaşadığı ağrı olabilmektedir. Bu gibi bir durumda toplum anlayışlı ve engelli bireye yardımcı olsa dahi birey sosyal yaşama katılmakta güçlük çekecek, katılamayacaktır. Eleştirilere göre toplumsal modelde olduğu gibi engelin nedeninin sadece toplum olduğunu değil bedensel yetersizlikleri ya da işlev kayıplarını da ayrıştırmadan bütünlüklü bir tanım yapılmalıdır. Aykara (2018: 42) literatürdeki çalışmaların ortak yanlarını ve modelin önemini; bireyi çevresi ile birlikte ele alması, onu ve ailesini yetersiz ya da hasta olarak görmek yerine, içinde bulunduğu koşulları da göz önünde bulundurması, yaşantılarının kültürleri ile bağlantılı olduğunu göz önünde bulundurması gibi özelliklere de sahip olması şeklinde ortaya koymuştur.

Engellilik modellerinin engeli anlamak ve açıklamak amacıyla genel hatlarıyla bu şekilde özetlemek mümkündür. İki engellilik modeli arasındaki ayrımı vurgulamak gerekirse Edwards ve Imrie'nin belirttiği gibi tıbbi model engelli bireyi engelinin sonucu olarak izole eder ve engele yönelik sosyal tutumların engelli bireyin kimliğini nasıl etkilediğini görmeyi reddeder. Aksine sosyal model ise engelliliği toplumsal olarak

üretilen bir kategori ve bedenin dışındaki bir dizi ilişkili deneyim olarak anlamaya çalışır. Dolayısıyla engellilik toplumda yaşayarak dönüşen bedendir. Engelli birey toplumun tanımladığı tutum ve normlar yoluyla engellileştirilmektedir (Aktaran: Burcu, 2015: 26).

Yapılan literatür taraması doğrultusunda Türkiye'de engellilik alanında yapılan araştırmalarda hangi modelin hâkim olduğuna bakıldığında, Meşe'nin (2014: 90) de savunduğu şekilde hâlâ tıbbi modelin etkisinin olduğunu ancak sosyal bilimlerde birçok akademisyenin çalışmalarında sosyal modeli kullanarak kuramsal tartışmalar yürüttüğü görülmektedir.

2.4. TÜRKİYE'NİN TARİHSEL SÜRECİNDE ENGELLİLİK

Engelli ve Yaşlı Genel Müdürlüğü'nün Engelli ve Sağlık Kurumu Raporlarını esas alarak hazırlamış olduğu Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni Ulusal Engelli Veri Sistemi kayıtlarından hareketle; Türkiye'de engelli birey sayısı 1.414.643'ü erkek, 1.097.307'si kadın olmak üzere 2.511.950'dir. Engel gruplarına göre engelli bireylerin dağılımlarına bakıldığında bu sayının %9,5 görme, %8,0 işitme, %1,5 dil ve konuşma, %13,8 ortopedik, %17,1 zihinsel, %7,6 ruhsal ve duygusal, %40,6 süreğen hastalık ve %2 oranında diğer engelli bireylerden oluştuğu görülmektedir (2021: 16).

Ancak engellilik ile ilgili çalışmalar sanayileşme ve modernleşme ile daha görünür hale gelmiştir. İçinde bulunulan ülkenin gelişmişlik düzeyine göre engellilik ile ilgili farklı çalışmalar ve uygulamalar yapılmıştır. Türkiye'de ise engellilik ile ilgili çalışmalar Cumhuriyet dönemiyle beraber çocuk hakları ve yaşlılık bağlamında çok kez gündeme gelmiş, yıllar boyunca bu konuyla ilgili I. Özürlüler Şurası'ndan da anlaşılacağı üzere çeşitli çalışmalar, tanımlar yapılmış ve politikalar düzenlenmiştir. Ancak görünür şekilde ve sosyalliği de ön planda tutan çalışmalar 1980'li yıllarda başlayarak 2000'li yıllardan sonra değer görmüştür. 1980 yılı sonrası engellilere yönelik düzenlemeler yasal anlamda hız kazanmış, engelli hizmetlerinin izlenmesi amaçlı 1981 yılında Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu oluşturulup, 1982 yılındaki T.C. Anayasasında engelli hakları güvence altına alınmıştır (Seyyar ve Kuruthan, 2015: 131). Başbakanlığa bağlı Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın kuruluşu ile 1999 yılında Türkiye'de ilk kez gerçekleştirilen 'I. Özürlüler Şurası'nın temel kararları arasında engelliler kanunun çıkarılması yer almıştır. 1980'lerle başlayan bu süreçte 2000'lerden sonra insan hakları ve engellilerin sosyal hakları da göz önünde tutularak politikalara daha ciddi ve engelli

birey odaklı bir şekilde yön verilmiştir. Bu süreç içinde engelliliğin tıbbi boyutu kadar toplumsal yaşam içinde engellilerin ve ailelerinin diğer bireylerle girdiği etkileşim ve gündelik hayatları göz önünde bulundurularak sosyal boyutu da ele alınmıştır. Engellilik ile ilgili çalışmalara ilişkin detaylı araştırmalar yapıldığında Türkiye'de 2000'li yıllardan önce bu alanda toplumsal boyutu da ele alan yeterli çalışmaların olmadığı görülmektedir. 2000 yılında gerçekleştirilen Genel Nüfus Sayımı ile engelli birey sayısı ilk defa tespit edilmiştir. Sonrasında 2002 yılında "Türkiye Özürlüler Araştırması" TÜİK ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi tarafından yapılmıştır. Yapılan bu araştırma ile engellilerin demografik özellikleri engel durumları gibi birçok bilgiye ulaşılmıştır. Başbakanlığa bağlı Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın kuruluşu ile 1999 yılında Türkiye'de ilk kez gerçekleştirilen 'I. Özürlüler Şurası'nın temel kararları arasında engelliler kanunun çıkarılması yer almıştır. Bunu 2005 yılında ikincisi, 2007 yılında üçüncüsü, 2009 yılında dördüncüsü ve 2011 yılında da beşincisi takip etmiştir (Burcu, 2015: 7). Bu başkanlığın 2011 yılında Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne devredildiği bilinmektedir. Bu kurumun amacı, dünyada değişen koşullara göre engelli bireylere yönelik çeşitli politikalar, normlar ve standartların ülkemizde de engellilik konusunun değerlendirilmesinde ve politikalarının belirlenmesinde etkili olduğu düşünülerek engelli bireylere ilişkin hizmetlerin düzenli ve verimli bir şekilde yürütülmesini temin etmektir (Burcu, 2015: 8). 2008 yılında yirmi devletin taraf olması ile yürürlüğe giren Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Haklarına Dair Uluslararası Sözleşme 'ye "Türkiye 18.12.2008 tarih ve 27084 sayılı Resmi Gazete 'de yayımlanan, 5825 sayılı "Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun" ile 03.12.2008 tarihinde taraf olmuştur. Ayrıca Sözleşme'nin Ek İhtiyari Protokolü de 03.12.2014 tarih ve 6574 sayılı Kanun ile onaylanmıştır" (Azarkan ve Benzer, 2018: 5).

1980'lerle başlayan bu süreçte 2000'lerden sonra insan hakları ve engellilerin sosyal hakları da göz önünde tutularak politikalara daha ciddi ve engelli birey odaklı bir şekilde yön verilmiştir. Türkiye'de engelli bireylere ilişkin ilk bilginin 2000 yılında gerçekleştirilen nüfus sayımında elde edildiği sonucuna ulaşılmıştır. Sonrasında ilk kapsamlı çalışma 2002 yılında "Türkiye Özürlüler Araştırması" TÜİK ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi tarafından yapılmıştır. Yapılan bu araştırma ile engellilerin demografik özellikleri engel durumları gibi birçok bilgiye ulaşılmıştır. 2019 TÜİK verilerine bakıldığında Türkiye nüfusunun %12.29'unu engelli bireylerin oluşturduğu görülmektedir. Engelli nüfusun bu kadar yoğun olmasına karşın bu alanda Türkiye'de

yapılan çalışmaların az olması ve diğer ülkelere oranla çok daha sonra çalışılmaya başlanmış olması dikkat çekmektedir. Burcu (2015: 8) Engellilik Sosyolojisi adlı kitabında bu konuyu ele alırken; engellilik sosyolojisinin sosyolojinin bir alt alanı olarak son 40 yılda kendini gösterdiğini ama Türkiye'de 2000'li yılların başından itibaren engelli bireylerin sosyolojik çalışmalara konu olduğunu belirtmiştir.

2.5. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREY VE AİLESİ

Zihinsel engellilik durumu bireyi etkilediği kadar bireyin ailesini ve içinde bulunduğu toplumu da etkilemekte ve toplumdan da etkilenmektedir. Aile çocuğun yaşamında önemli bir unsurdur. Burcu (2005: 38) bir çalışmasında bu önemi vurgularken aileyi, çocuğun kendisini ve çevresini tanımaya başladığı, kültürel değerlerin ve normların farkına vardığı, toplumla uyum sürecine girdiği önemli bir merkez olarak tanımlamıştır. Cavkaytar'a (2010: 73) göre geçmişte ve bugünlerde, engelli olarak andığımız çocukların aileleri de, özel aileler olarak değerlendirilmektedir. Ebeveynler çocuklarının engelli olduğunu kabul etmekte zorlanmakta şok, inkâr gibi pek çok aşamadan geçmektedirler. Akçakın ve Erden'in (2001: 2-10) de belirttikleri gibi anne ve baba, alışılması zor olan bu durum karşısında stres yaşamakta, evliliklerinde ve sosyal yaşamlarında yapmaları gereken rolleri yerine getirmekte zorlanmaktadır. Güllüpınar (2013) yaptığı araştırmada bu durumu; engelli bir bireyle yaşamak, aile hayatında önemli ölçüde değişikliklere neden olmakta ve sosyal ilişkileri zayıflatmaktadır, şeklinde ifade etmiştir. Doğru ve Arslan (2008: 543-553) bu durumu ele alırken normal özelliklere sahip bir çocuk bekleyen aile planlarını da bunun üzerine kurarken, farklı özelliklere sahip olan bir çocuğun doğması sosyal çevrelerinde, planlarında, iş yaşamlarında ve mali konularda büyük değişiklikler yaşanmasına neden olmaktadır şeklinde ortaya koymaktadırlar. Konu ile ilgili yapılan çalışmaların ortak sonucu zihinsel engelli çocuğun kabul edilmesi aşamasında ailelerin bireysel ve toplumsal yaşamlarında büyük çöküntüler yaşadığı yönündedir. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip olmak, onunla yaşamak ve bakımını yapmak aile için yıpratıcı bir süreci de beraberinde getirmektedir. Böyle bir durumda aile duygusal, sosyal ve ekonomik anlamda zorlanmaktadır. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin diğer ebeveynlere oranla çocukları için daha fazla stres ve kaygı içinde oldukları, daha fazla emek ve bütçe ayırmaları, daha fazla sorumluluk almaları gerektiği konu ile ilgili literatürde yer alan çalışmaların sonuçlarında da görülmektedir.

Kaygusuz'un normal çocuklar ve zihinsel engelli çocukların annelerin kaygı durumunu karşılaştırmak amacıyla yaptığı araştırmada, Otistik ve Down sendromlu çocuğa sahip annelerin depresyon ve kaygı puanlarının normal gelişim gösteren çocukların annelerinin puanlarından daha yüksek olduğu saptanmıştır (Aktaran: Kuloğlu, 2001). Okanlı, Ekinci vd. (2004: 1-8) engelli çocuğun bakımının büyük kısmının annenin sorumluluğuna bırakıldığını, günlük yaşam pratikleri içerisinde annenin engelli çocuğun yaşamını düzenlemek için yoğun mücadelesinde ki yalnızlığını ve bu yalnızlığın anneyi diğer rollerinden vazgeçirdiğini dolayısıyla sosyal yaşamdan uzaklaştırdığını ortaya koymuşlardır.

Zihinsel engelli çocukların özel gereksinim durumlarından ve toplum içinde yaşadıkları sorunlardan çocuğun anne ve babası ile birlikte kardeşleri de etkilenmektedir. Kardeşlerin engelli kardeşlerine karşı tutumlarını ve davranışlarını cinsiyetleri, yaşları, karakteristik özellikleri etkilemektedir. Bazı çocuklar engelli kardeşlerinin varlığı ile mutlu olup onun başardığı her şeyde ebeveynler kadar sevinç göstererek onu "normal" çocuklardan ayırmamakta engelini görmezden gelmektedir. Stalker ve Connors bu durumu ele alırken kardeşlerin engelliliğe karşı farkındalık sahibi olmaları doğrultusunda kardeşlerini diğer çocuklardan ayırmadıklarını, sıradan özellikleriyle ve birbirleri arasındaki benzerliklerle tanımladıklarını ve yeni tanıştıkları kişilere kardeşlerinin engel durumunu söylemediklerini ortaya koymuştur (Aktaran: Aykara, 2018: 49). Bu durumun aksine bazı kardeşler ise kıskançlık göstermekte, özel gereksinimli kardeşi olmasından utanç duymakta ve sosyal yaşamdan dışlanmak istemediği için onu toplum içinde yanında bulundurmak istememekte, damgalanma endişesi ile kardeşi olduğunu gizli tutmak istemektedir. Kardeşlerin olumsuz tutumlarının nedenini Aykara (2018); aralarında ki yaş farkının az olması, aynı cinsiyetten olmaları ve engelli kardeşten büyük olan kız çocukların kardeşleri ile ilgilenmek ve bakımlarını üstlenmek zorunda olmaları şeklinde üç başlıkta ortaya koymuştur. Duru ve Duyan'a (2017: 38) göre de ailenin engelli kardeşin bakımı noktasında normal gelişim gösteren kardeşten destek beklemesi ve sorumluluklar üstlenmek zorunda bırakılması onun anne-babasına ve engelli kardeşine karşı tutumunu etkilemektedir. Engelli kardeşe gösterilen fazla ilgi, engelli kardeşin bakım masraflarının fazla olması nedeniyle diğer kardeşin masraflarını kısıtlamak, ailenin normal kardeşe ayıracak zaman ve enerjisinin kalmaması, normal kardeş ile ilgili beklentilerin artması gibi nedenler kardeşlerin engelli kardeşe karşı tutumlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Özel gereksinimli kardeş normal kardeşin yardım ve bakımına

ihtiyaç duyduğundan, kardeşin zaman ve emek harcamasını, kendi özel zamanından fedakârlık yapmasını gerektirebilmektedir. Yeri geldiğinde normal kardeş ebeveynlerin sorumluluğunu da almakta bu nedenle bazı durumlarda rol çatışması yaşayabilmektedir. Aykara (2018: 154) bu durumu toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında ele alırken, engelli kardeşlerin bakım yükünü üstlenen kız kardeşlerin sosyal yaşamlarının olmadığını bu açıdan düşünüldüğünde toplumsal cinsiyetin bireylerin aile yaşamlarının, duygu durumlarının, yaşadıkları zorlukların ötesinde sosyal yaşamlarını da etkilediğini ortaya koymuştur.

2.6. ZİHİNSEL ENGELLİ AİLESİNDE TOPLUMSAL CİNSİYET

Toplumun çoğu alanında görülen toplumsal cinsiyet eşitsizliği engellilik konusunda da görülmektedir. Anneler babalara kıyasla ev içi işleri, çocuk bakımını, ailenin diğer sorunlarını daha fazla üstlenmekte baba yalnızca ekonomik gelir sağlamakla sorumlu görülmektedir. Esen'e (2003: 79) göre annenin engelli çocuğunun ihtiyaçlarını gidermede daha fazla görev alması, ilgisini, enerjisini, zamanının çoğunu engelli çocuğuna ayırmak durumunda olması sonucunda zamanla eşinden ve diğer çocuklarından uzaklaştığı görülmektedir. Anneler için bu durum normalleşmiş, toplumsal cinsiyet algısı onların yaşamlarını da etkilemiştir.

Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin yakın çevreleri tarafından çocuğun özel gereksinimli olmasından sorumlu kişi anne olarak görülmektedir. Eripek bu konuyu, sağlıklı olmayan bir çocuk annenin başaramadığı bir çocuk olarak görüldüğü için anne çevresi tarafından suçlanabilmekte ve hatta aşağılanabilmektedir. Babanın bu duruma karşı tepkileri de annenin duygularını etkilemekte, anneyi kaygı ve umutsuzluk duygusuyla karşı karşıya getirmektedir, şeklinde özetlemiştir (Aktaran: Duru ve Duyan, 2017: 36). Annenin engelli çocuğunun dışında ilgilenmesi gereken bir evi, eşi ve eğer varsa diğer çocukları da söz konusudur. Uğuz, Toros vd. (2004: 42-44) çalışmalarında annelerin çocukları, eşi ve kendisi ile yeterince ilgilenemedikleri, çevre ile iletişiminin azaldığı, çocuklarının geleceğine yönelik kaygı yaşadıkları, endişeli oldukları, anne ve babanın düşük benlik saygısı gösterdikleri, evlilik ilişkilerinde bozulma ve kişisel uyumlarında azalma olduğu sonucuna ulaşmışlardır.

Engelli çocuğun dünyaya gelmesinde sorumlu tutulan kişi noktasında toplumsal cinsiyet bağlamında baba da suçlanmakta ya da kendini eksik hissetmekte bu nedenle

engelli çocuğu kabullenmekte zorlanmaktadır. Aykara'ya (2018: 98-99) göre, kabullenememe durumunun temelinde ataerkil toplum yapısı ve cinsiyet rolleri vardır. Babalar başarısızlık veya eksiklik olarak gördükleri engelli çocukları nedeni ile toplum tarafından küçümseneceklerini ve toplumun dışına itileceklerini düşünürler. Hegemonik erkeklik algısı ve güçlü olma rolü ile babalar bu durumda ezilmekte ve bunu kadınları ve çocukları ezerek yansıtmaktadırlar. Erkeğin gücünün sarsılması durumu kabullenememesine neden olmakta bu da aile ilişkilerini olumsuz etkilemektedir. Eripek karşılıklı suçlamalar sonucu anne-babanın aile içi iletişiminin etkilenmesiyle boşanma, evi terk etme, intihar ve madde bağımlılığı gibi sorunların ortaya çıktığını belirtmiştir (Aktaran: Duru ve Duyan, 2017:3 8). Tüm bu zorluklar ile başa çıkabilmek için aileye özellikle anneye sosyal alanlarda, ev içi problemlerde, çocuğun gelişiminin her anında, hem maddi hem manevi destek olunması gerekmektedir. Karadağ'ın (2009: 315-321) araştırması sonucunda, annelerin sosyal destek faktörleri ile umutsuzluk düzeyleri arasında negatif bir ilişki olduğu, annelerin destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeyinin azaldığı tespit edilmiştir.

Toplumsal cinsiyet eşitsizliğine bağlı bakım yükünün kadınlara verilmesi durumu yalnızca Türkiye'ye özgü bir durum değildir. Aykara (2018) bu durumu; toplumsal cinsiyet kaynaklı rol dağılımı, ataerkil toplum yapısına sahip Türkiye gibi ülkelerde ön planda olmakla birlikte, aslında dünyada pek çok ülkede de benzer bir durum söz konusudur. Bu konuya yönelik Türkiye'de ve dünyada yapılmış bazı araştırma bulgularından söz etmek mümkündür, şeklinde ifade etmiştir.

2.7. ZİHİNSEL ENGELLİ AİLESİ VE SOSYAL ÇEVRE, DAMGALANMA, DIŞLANMA SORUNLARI

Zihinsel engellilik yalnızca tıbbi modelde görüldüğü gibi bedensel sınırlılıklardan oluşan bir sorun değil aynı zamanda toplumsal bir engeldir. Sosyoloji olayların ve olguların arka planında var olan nedenleri gündelik hayatın tüm yönleriyle ve bireylerin diğer bireylerle etkileşimlerini göz önünde bulundurarak değerlendiren bir alandır. Engellilik durumu da sadece engelli bireyi değil ailesini, komşularını, akrabalarını yani kendisi dışında birçok kişiyi etkileyen bir durumdur. Engelli bireyin ve ailesinin iletişim içinde olduğu, gündelik toplumsal yaşamda otobüste, parkta, restoranda vb. gördüğü kişilerle sözlü veya sözsüz iletişime girmesi ve bunun ortaya çıkardığı olumlu veya

olumsuz sonuçlar sosyolojinin alanına girmektedir. Diğer dezavantajlı gruplar gibi engelliler de sosyallikten uzak kalmakta, toplumsal alanda yer edinmekte zorlanmaktadırlar. Güllüpınar'a (2013: 52) göre bu durum engelli bireyle birlikte aynı mekânı paylaşan ve deneyimleyen ailenin toplum tarafından engellileştirilmesi sürecinin de sosyolojik arka planını oluşturmaktadır.

Sosyolojinin engellilik konusunu gündemine almasının nedeni bireylerin diğer bireylerden fiziksel olarak farklı olmaları değil diğer bireylerin engelli bireyi ve ailesini damgalamaları ve sosyal yaşamdan dışlamalarıdır. Sosyologlar yaşanan bu durumu sosyolojinin temel kavramları ve kuramları ile ele almaktadırlar. Sally' göre, engellilik sosyologları engelliler ve engelli olmayanlar arasındaki eşitsiz güç ilişkilerini ortaya çıkaran ve sürdüren sosyal yapıları, süreçleri anlamak ve açıklamak için teorileri, araştırmayı ve kavramsallaştırmayı kullanmaktadırlar. Engelliliğin sosyal teorisi sosyal yapı, koşul ve ilişkilerin engellileştiriciliğini vurgulamaktadır (Aktaran: Burcu, 2015: 44). Sosyal yapı ve ilişkiler bağlamında engellileri dışlayıcı, kısıtlayıcı uygulamaların toplum içerisindeki görünümlerine bakıldığında zihinsel engelli çocuğu olan aileler çocuklarının özel gereksinimi nedeniyle genellikle çevreleriyle mecbur kalmadıkça görüşmeyi kesmekte, kapılarını başkalarına kapatmaktadırlar. Bunun nedenlerine inildiğinde toplumun engellilik konusunda bilgi ve anlayış sahibi olmaması, ailelerini çocuklarının engelli olmasından sorumlu tutmaları, etiketlemeleri, hor ve aciz görmeleri, duyarsızlıkları ve tüm bunların sonucunda alaycı bir tavırla bakmaları ve aşağılayıcı şekilde konuşmalarının etkili olduğu görülmektedir. Aykara (2018: 59) zihinsel engelli kardeşi olan bireylerle yaptığı çalışmasında bu durumu; toplum içinde, tuhaf bakışlara, alaycı veya acıyıcı tutum ve davranışları maruz kalabilmektedirler şeklinde ifade etmiştir. Bu nedenler doğrultusunda toplumsal yaşam içinde engelli bireyler ve aileleri diğer bireylere uyum sağlamakta zorlanmakta ve toplumun dışına itilmekte ya da kendisini toplumdan soyutlamayı tercih etmektedirler. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip aileler zamanla sınırlı sosyal ağa sahip aileler haline gelmektedirler. Güllüpınar (2013: 52) da bu durumu; aileler engelli bir bireye sahip oldukları için sosyal ilişkilerinde kısıtlanmakta ve toplumsal dışlanmışlık ve izolasyon içinde yaşamaktadırlar şeklinde açıklamıştır.

Zihinsel engelli çocuğu olan aileler çocuklarının özel gereksinimi nedeniyle yoğun zaman ve emek harcamakta, kendi bireysel ve sosyal ihtiyaçlarına vakit ve enerji bulamamaktadırlar. Bu durum da engelli ailelerinin sosyal yaşamdan uzak kalmalarına ve dışlanmalarına neden olmaktadır. Burcu (2015: 143), "sosyal dışlanma" kavramını;

engelli bireylerin sosyal hayatın içine girmelerinde, sosyal aktivitelerini sürdürmelerinde gerekli katılımlardan uzak tutulması durumudur şeklinde tanımlamıştır. Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin günlük yaşamlarını oluşturmak noktasında bulundukları çevre ve çevreyle girdikleri iletişimler çok etkilidir. Aykara'ya (2018: 59) göre, aile ilişkilerinin yanı sıra, sosyal çevre ile ilişkileri de bu bireylerin yaşantıları açısından oldukça önemli bir yere sahiptir. Engellilik toplumda farklı görülen ve kimi zaman ötekileştirilmeye, damgalamaya yol açan bir durumdur. Genç ve Seyyar (2010: 155) "damgalama" kavramını, başkalarının kişi hakkındaki negatif değerlendirmelerde bulunması ve bunun sonucunda kişinin kendini yetersiz ve yalnız hissetmesidir şeklinde tanımlamışlardır. Engelli ailelerinin de engelli bireyler gibi toplumdan ve "normaller "den ayrıştırıldığı, onlarında çocuklarının engelli damgasıyla damgalandığı literatürde bulunan çalışmaların ortak yanlarına odaklanıldığında görülebilmektedir. Engelli çocuk ebeynlerinin kendi bireysel kimlikleri ile tanınıp hatırlanması değil de akıllarda çocuğunun engeli ile kalması söz konusu olmaktadır. Bu çocuğa tabi olan ebeveyn Goffman'ın (2018: 61) kavramsallaştırması ile "ikinci kabul görmüş kişi" olarak anılabilmektedir. Bu kavram toplumsal yapı tarafından damgalı kişiye tabi kılınan bireyi temsil eder. İki bireyi tek bireymiş gibi düşünerek damgalı bireyin itibarsızlaştırılmasının, sorunlarının ona tabi olan bireye de aktarılmasıdır. Damgalı bireyin yakınları bu durumu benimseyerek yoğunluğu gittikçe azalan dalgalar gibi kendi yakınlarına da yayabilmekte, damgalıların dünyasında yaşayabilmektedirler. Aykara (2018: 57), aile üyelerinden birinin engelli olmasının, tüm aileyi nasıl etkilediğini Klein ve Scleifer'ın engelli bireyin kardeşiyle yapmış olduğu görüşmelerden;

> "Ailemdeki tüm üyeler engelli. Ama birçok insan yalnızca kız kardeşimin engelinin farkında. Bir üyenin engelli olmasının, tüm aileyi etkilediğinin farkında değiller. Ebeveynler bunun farkındalar, çünkü yaşam biçimleri, öncelikleri, tutum ve davranışları bu durumdan mutlaka etkileniyor" şeklinde aktarmıştır.

Böyle bir etkilenme durumunda çocuklarının engelini saklama eğilimini Özşenol vd.; toplumun engelli çocuğa karşı gösterdiği duygusal tepkiler sonucunda anne-baba rahatsız olmakta ve damgalanacağı düşüncesi ile çocuğunun durumunu çevresinden gizlemektedir şeklinde açıklamışlardır (Aktaran: Duru ve Duyan, 2017: 37). Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler ve yakınları çocuklarının engelinin ve özel gereksinimlerinin farkında oldukları halde ona bunu hissettirmemeye, normalmiş gibi hissetmesini sağlamaya çalışmaktadırlar. Goffman'a (2018: 140) göre, gözden düşürülebilir kişinin yani engelli

bireyin yakınları, ona yalnızca gerçeği gizlemesinde yardımcı olmazlar aynı zamanda koruyucu bir daire işlevi görerek onun, aslında olduğundan daha normal bir kişi gibi kabul gördüğünü düşünmesini sağlayabilmektedirler. Goffman'ın ortaya koyduğu düşünceden hareketle engelli bir çocuğa sahip aileler yaşadıkları zorlukların yanında çocuklarının psikolojisi noktasında çaba sarf etmek mecburiyetinde kalmaktadırlar. Çocuklarını olduğu gibi kabullenerek topluma da kabullendirmek için uğraşmak, eğer çocuğun engeli dış görünüşünden anlaşılır değilse herhangi bir olay anında çocuğunun etkilenmeyeceği bir şekilde toplumdaki bireylere çocuğunun özel olduğunu belirtmek durumunda kalabilmektedirler. Bu konuda ailelerin zorlandığı nokta çocuklarının kendi engelinin farkında olup olmamasıdır. Çocuklarına engelleri ile ilgili bilgi verdikleri durumda çocuk bunu duygusal açıdan kaldıramayabilir. Goffman'a (2018: 133) göre, çocuk çok uzun süre damgasından bihaber kalırsa kendisini nelerin beklediği konusunda hazırlıklı olamayabilir ve konuyu yapıcı ve umut verici bir şekilde sunmayan yabancılar tarafından gerekli zaman ve ilgi gösterilmeden damgası hakkında bilgilendirilebilir. Bu şekilde öğrendiğinde çocuk için daha olumsuz sonuçlara sebep olabilmektedir. Aileler çocuklarına durumu çocuklarının daha az etkileneceği, daha çözülebilir bir sorun gibi aktarabilmeli ve çocuklarını bu şekilde geleceğe ve gelecekte karşılaşacakları tepkilere hazırlayabilmelidirler.

Geçmişe oranla günümüzde aileler çocuklarının engeliyle ilgili her alanda daha mücadeleci ve engel durumunu gizlemekten daha uzaktırlar. Burcu (2015: 21) bu durumu; engelli bireyler kendi hayatları hakkında verilmiş kararların zorunluluğuna karşı duran, 'aciz', 'acınacak', 'yük', 'korunmaya muhtaç' gibi etiketlemelerden kurtulmaya çalışan, kendisi gibi olanlar için ve hakları için başkalarının değil kendilerinin mücadele etmesi yönünde çaba gösteren bir oluşumu sergilemektedirler şeklinde ortaya koymuştur.

Literatürde yer alan çalışmaların büyük çoğunluğunun ortaya koyduğu ortak sonuçlardan hareketle zihinsel engelli çocuğa sahip aileler yaşadıkları tüm sorunlar karşısında güçsüz kaldıkları ya da kendilerini eksik hissettiklerinde baş etme stratejisi olarak dini inançlarından güç almaktadırlar. Aykara'ya (2018: 62) göre, bireylerin inanç sistemleri en önemli duygusal odaklı baş etme stratejilerindendir. Sorunlara ilişkin inançları ve algılama biçimleri, sorunlarla baş etmeleriyle yakından bağlantılıdır. Başlarına sorunların gelmesinin nedenlerini inançları doğrultusunda sınanıyor olma gibi bazı temellere dayandırarak kendilerini rahatlatabilmektedirler. Aileler karşılaştıkları bu durumu inançları doğrultusunda bir ödül veya sınav gibi görmekte ya da çocuklarına iyi

baktıkları zaman sevap kazanacaklarını ve bunun bir mükâfatı olacağını düşünmektedirler. Bu bakış açısının ailelerin kaygı durumunu azalttığı ve mücadelesinin sürekliliğini artırdığı yapılan literatür taraması doğrultusunda ortaya koyulabilmektedir.

3. YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, araştırmada kullanılan ölçme aracı, verilerin toplanması ve çözümlenmesi ile ilgili bilgilere yer verilmiştir.

3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin toplumsal konumlarını etkileyen unsurları görünür kılmayı ve konu ile ilgili toplumsal duyarlılık oluşturmayı amaçlayan bu çalışma nitel araştırma deseni ile tasarlanmıştır. Neuman'a (2020: 295) göre, araştırmacılar nitel araştırmada toplumsal yaşamın doğal akışı içinde gerçekleşen olaylar hakkında incelemeler yapıp içinde bulunduğu bağlamı ile beraber anlamını ortaya çıkarmaya çalışırken daha çok eleştirel ve yorumlayıcı sosyal bilimin ilkelerine dayanır. Engellilik ile ilgili çalışmalar Türkiye'de 2000'li yıllardan sonra yapılmaya başlanmıştır. Dolayısıyla engelli ailesinin deneyimlerini içeren araştırmalar çok fazla değildir. Annelerin günlük yaşam pratiklerini, aileleri içerisinde veya toplum içerisinde yaşadıkları olayları ve bu olayların onlarda neler hissettirdiğini, yaşananların anneler açısından doğurduğu sonuçları annelerden dinlemenin konu ile ilgili doğrudan bilgi vereceği düşünüldüğünden bu araştırma nitel yöntemle yapılmıştır.

"Nitel yöntemlerden en sık kullanılanı görüşmedir. Görüşme, insanların bakış açılarını, öznel deneyimlerini, duygularını, değerlerini ve algılarını ortaya koymada kullanılan oldukça güçlü bir yöntemdir" (Yıldırım ve Şimşek, 2008: 40-41). Araştırmada nitel yöntem kullanılmasının bir diğer nedeni dezavantajlı grupta sayılan engelli ailelerinin, toplumun dışlanan, görülmeyen, anlaşılmayan bireyleri olmalarının önüne geçilip annelere kendilerini ifade etme imkânı tanınmaya çalışılmasıdır. Görüşülen annelerle nitel yöntemlerle görüşülmesi onların hislerini, düşüncelerini daha detaylı ifade etmelerine ve daha doğru anlaşılmalarına olanak sağlamıştır. Anneler bu yolla yaşadıkları

olayları kendi pencerelerinden anlatma imkânı bulmuş ve anlaşılmayan yerlerde sorular farklı şekillerde yeniden sorularak her şeyin anlaşılır olması sağlanmıştır.

Araştırmanın problem durumu zihinsel engelli çocuğu olan ailelerle yapılan pilot çalışmalar ve literatür taraması, bulguları ise bu doğrultuda hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formunun uygulanması sonucu elde edilen verilere dayanılarak oluşturulmuştur.

3.2. EVREN VE ÖRNEKLEM

Engelli bir bireyin olduğu ailelerde engelli birey ile birlikte aile de psiko-sosyal anlamda durumdan etkilenmektedir. Aile içinde engelli bireyin bakım vb. sorumluluklarını en çok anneler üstlenmektedir. Dolayısıyla ailede engelli bir çocuğun olmasından en çok anneler etkilenmektedir. Bu görüşü destekleyen çalışmalara literatür kısmında yer verilmiştir. Bu araştırmada özellikle zihinsel engelli çocuğu olan annelerinin örneklem olarak seçilmesinin nedeni literatürde de belirtildiği gibi engelli çocuğu olan anneler grubunda en çok stres yaşayan annelerin zihinsel engelli çocuğu olan anneler olmasıdır.

Araştırmanın evrenini İstanbul ili Bağcılar ilçesinde zihinsel engelli çocuğu olan anneler oluşturmaktadır. Bağcılar'ın farklı mahallelerinden zihinsel engeli bulunan öğrencilerin gittiği bilinen ve bu nedenle evreni temsil edeceği düşünülen Haypader Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda çocuğu eğitim gören anneler araştırmanın örneklemi olarak belirlenmiştir.

Araştırmada katılımcı olarak zihinsel engelli çocuğa sahip anneler seçilmiş, bu doğrultuda çocukların özel gereksinim durumlarına göre çeşitlilik sağlanmaya çalışılmış ve başka herhangi bir konuda sınırlama yapılmamıştır. Bunun nedeni; annenin yaşı, sosyo-ekonomik durumu, eğitim düzeyi, ailede ki çocuk sayısı, çocukların cinsiyeti gibi değişkenlerin annelerin günlük yaşam pratiklerinde ve toplumsallaşmasında etkili olduğu düşüncesidir. Bu bağlamda amaçlı örneklem türlerinden heterojen (türdeş olmayan) örneklem yolu kullanılarak katılımcılara ulaşılmıştır. Black'e göre amaçsal örneklem; araştırma evreninin farklı karakteristikleri içinde barındıran bir kesitini belirli bir özellik veya kritere göre seçilen gruplardan oluşan bir yöntemdir (Aktaran: Kümbetoğlu, 2017: 99). Amaca yönelik örneklem türlerinden olan heterojen (türdeş olmayan) örneklem de

Sayım'a (2019: 96) göre; ilgili anahtar değişkene bağlı olarak aynı türde üye elde edilmeye çalışılmasının aksine çok fazla varyasyon elde edilmeye çalışılmasıdır.

Görüşmeler 2023 yılının Şubat ve Nisan ayları arasında İstanbul Bağcılar Haypader Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda yapılmıştır. Bu okulda eğitim alan öğrencilerin Bağcılar ilçesinin farklı mahallerinden geldikleri bilindiğinden örneklemin Bağcılar'da yaşayan anneleri temsil edeceği düşünülerek bu okul seçilmiştir. Katılımcıların bu okuldan seçilmiş olmasının bir diğer nedeni araştırmacı için katılımcıların kolay ulaşılabilir örneklem olmasıdır. Neuman (2020: 397), kolay ulaşılabilir örneklemi tanımlarken başlıca kıstas olarak kullanışlı ve hâlihazırda var olan örnekleme grubu olmasını vurgulamıştır. Bu çalışmada da araştırmacının okulda özel eğitim öğretmeni olarak çalışması ve bu nedenle öğrenci velilerinin araştırmacı için kolay ulaşılabilir olması örneklem seçiminde etkili olmuştur.

Bu çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan annelerin toplumsal konumunu ve toplumsallaşmalarında etkili olan unsurları anlamak amacıyla 28-54 yaş aralığında, 1'i okula gitmemiş, 14'ü ilkokul, 4'ü ortaokul ve 7'si lise, 1-5 aralığında çocuk sayısına sahip, çocuklarının biri veya ikisi özel gereksinimli olan, eşleriyle veya çocuklarıyla İstanbul ili Bağcılar ilçesinin farklı mahallelerinde yaşayan ve farklı memleketlerden 26 anne ile görüşülmüştür. Örneklem sayısını belirlerken verilerin doygunluk seviyesine ulaşıldığının düşünülmesi yani verilerin tekrar etmeye başlaması etkili olmuştur. Araştırmanın katılımcılarına ait bilgiler bulgular bölümünde verilen tablolarda sunulmuştur.

3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Nitel araştırma deseni ile tasarlanan bu çalışmada veri toplama yöntemi olarak yarı yapılandırılmış görüşme tekniği seçilmiştir. Yıldırım'a (1999: 10) göre; insanların deneyimlerini, bakış açılarını, duygu ve düşüncelerini ortaya koymada kullanılan görüşme, günlük yaşamda kullandığımız gibi konuşarak bilgi toplamadır. Türnüklü (2000: 547), görüşme türlerinden olan yarı yapılandırılmış görüşme tekniğini; araştırmacının önceden hazırladığı soruları araştırmanın akışına göre değiştirip alt sorular ekleyebildiği, kişi görüşme esnasında sorulara dolaylı yollardan yanıt verdiyse soruların sorulmadığı bir teknik olarak tanımlamıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinin seçilmesinin nedeni bazı sorular sabit, önceden hazırlanmış sorularken bazı soruların açık

uçlu olması nedeniyle görüşmenin ilerleyişine göre soruların değiştirilmesine ve yeni sorular eklenmesine imkân vererek esnek ve detaylı bir veri toplama yapılabilmesidir. Bu araştırmada da görüşülen annelerin cevapları doğrultusunda daha detaylı bilgi almak ve anlaşılmayan yerleri daha anlaşılır hale getirmek için yer yer görüşme esnasında yeni sorular eklenmiş, bazı sorular annelerin cevaplarına göre düzenlenmiştir.

Nitel bir çalışma olan bu araştırmada görüşülen annelerle açık uçlu soru rehberi eşliğinde yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme yapılmıştır. Yağar ve Dökme'ye göre; derinlemesine görüşme tekniği daha çok sosyal bir durumun, yaşanmışlıkların ve deneyimlerin irdelendiği konularda kullanılır (Aktaran: Akman Dömbekci ve Erişen, 2022: 145). Sosyal bir durumu ele alan bu çalışmanın ana konusu zihinsel engelli çocuğu olan annelerin günlük yaşantılarında toplum içerisinde nerede, nasıl, hangi hislerle konumlandıkları ve buna neden olan unsurlardır. Annelerin toplumsal konumlanmalarına etki eden unsurlar onların sorulara verdiği cevaplar doğrultusunda anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu çerçevede görüşülen annelere; çocuğunun engel durumu, aileleri ve yakın çevresinin zihinsel engelli çocuğu ile ilgili tavır ve davranışları, annenin sosyal ilişkileri, serbest zaman aktiviteleri, ev içi ve ev dışı sorumlulukları, psikolojik durumu, ekonomik gelir durumu, aile içi görev dağılımı, kent yaşamı, toplumsal yaşam vb. konularda ve annenin içinde bulunduğu durumun anlaşılmasını sağlayacak diğer konularda sorular yöneltilmiştir. Annelerin sorulara verdikleri cevaplar doğrultusunda soruların değiştirilmesi veya cevabın yeterince anlaşılamaması noktasında yeniden sorulabilmesi yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılması ile mümkün olmuştur.

Görüşme formu hazırlanırken; kolay anlaşılabilecek sorular sorma ve katılımcıyı yönlendirmekten kaçınma gibi ilkelere dikkat edilmiştir. Soru formunda 60 adet açık uçlu soru yer almıştır. Soruların hazırlanma sürecinde pilot görüşmeler yapılmış ve sorular üzerinde gerekli görülen düzenlemeler yapılmıştır. Hazırlanan sorular etik kurul, İstanbul İl Milli Eğitim Müdürlüğü, görüşmelerin yapılacağı okul idaresi ile okulun rehberlik servisi onayına sunulmuş ve bahsedilen kurum ve birimlerden onay alındıktan sonra görüşme aşamasına geçilmiştir.

3.4. VERİLERİN TOPLANMASI

Araştırma için literatür taraması yapılıp konunun genel çerçevesine, çalışmanın evren ve örneklemine karar verildikten sonra görüşmelere başlayabilmek için Düzce

Üniversitesi'nden etik kurul onayı, İstanbul Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden anket ve araştırma izni alınmıştır. Ardından görüşmelerin yapılacağı okulun müdürü ile görüşülerek onun yönlendirmesi ile okulun psikolojik danışmanlık ve rehberlik öğretmenleri ile iletişime geçilmiştir. Öğretmenlerle annelerin sorun, ihtiyaç ve beklentilerini doğru analiz edebilmek, anne ve çocuklarla iletişim esnasında sorun yaşamamak ile ilgili konuşulup veliler hakkında genel bilgiler alınarak ulaşılmak istenilen örneklem planlanmıştır.

Görüşülmek istenilen annelere araştırmanın içeriği ve etik ilkelerin gerektirdiği konularda bilgiler verilmiş, annenin tedirginliğini azaltmak amacıyla kendisinin ve çocuğunun kişisel bilgilerinin hiçbir yerde kullanılmayacağını hatırlatmış, görüşmeyi istediği zaman sonlandırabileceği ve istemediği sorulara cevap vermeyebileceği söylenmiştir. Görüşme esnasında söylediklerini yazmaya çalışmanın görüşmenin akışını yavaşlatacağı ve cümlelerinin sürekli bölünebileceği söylenerek ses kayıt cihazı kullanmak için katılımcının rızası alınmıştır. Gönüllü katılım formu doldurulmuş, araştırmacı ve katılımcı arasında herhangi bir anlaşmazlık olmadığından emin olunduğunda görüşmelere başlanılmıştır. Görüşülen her annede bu aşamalar tekrarlanmıştır.

Görüşmeler 2023 yılının Şubat ve Nisan ayları arasında İstanbul Bağcılar Haypader Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda yapılmıştır. Araştırmacı bu okulda özel eğitim öğretmeni olarak görev yapmaktadır. Görüşmeler annelerin de müsaitlik durumu göz önünde bulundurularak araştırmacının ders saatlerinin uygun olduğu zamanlarda, bulunulan ders saati içinde kullanılmayan boş bir sınıfta yapılmıştır. Görüşme için kimsenin olmadığı bir ortamı seçmekte ki amaç annenin yanında konuşmak istemeyeceği kişilerin olmasını önlemek, rahatsız olabileceği uyaranları en aza indirmek ve kendini daha rahat ifade edebilmesine olanak sağlamaktır.

Görüşme aşaması boyunca görüşülen 26 annenin görüşme süresi ortalaması 52 dakikadır. Görüşmeler araştırmacının önceden hazırladığı yarı yapılandırılmış görüşme formu doğrultusunda katılımcıların iletişim biçimi dikkate alınarak bazen soru-cevap, bazen de sohbet ortamı şeklinde gerçekleşmiştir.

3.5. VERİLERİN ANALİZİ

Görüşme aşamasının tamamlanmasını takiben tüm görüşmeler bilgisayar ortamında dikte edilerek kayıt altına alınmış daha sonra görüşme sorularına verilen cevaplardan elde edilen veriler içerik analizi ve anlatı analizi yöntemleriyle çözümlenmiştir. İçerik analizinde, toplanan verilere odaklanılır; veri setinde sıklıkla tekrarlanan veya katılımcının yoğun vurgu yaptığı olay ve olgulardan kodlar çıkarılır. Kodlardan kategorilere ve kategorilerden de temalara gidilir (Baltacı, 2019: 377). Neuman'a (2020: 589-590) göre içerik analizi; bir metnin içeriğindeki mesajların, anlamların, sembollerin görülmesine ve açığa çıkarılmasına olanak sağlar. Metinde belirsiz mesaj ve düşüncelerin olup olmadığını belgeler ancak bir iddianın doğruluğunu belirleyemez yani bu analize dayalı yapılan genellemeler kültürel iletişimin kendisiyle sınırlıdır. Bu noktada dikte edilen verilerin analizinden çıkarılan kodların yorumlanması ve anlamlandırılması; araştırmacının araştırma sürecinde yaptığı gözlemleri de göz önünde bulundurarak, metnin tamamını incelemesi ve içinde bulunulan bağlam ile ilişkilendirmesiyle sağlanmaktadır. Metnin tamamının incelenmesi ve bağlam ile ilişkilendirilmesi anlatı analizi kullanılarak yapılabilir. Neuman'a (2020: 831-833) göre anlatılar; bireylerin gündelik yaşam pratikleri içerisinde deneyimlediklerini ve öznel fikirlerini ortaya koyan sözlü veya yazılı metinlerdir. Bireylerin kendilerini etraflarındaki süreçler içinde konumlandırmalarının ve kimliklerini inşa etmelerinin bir yoludur. Anlatı analizinde nitel verilerin biçimini ve bileşenlerini analiz ederken olaylara ve olaylar arasındaki bağlantılara odaklanılır.

Bu çalışmada içerik analizi ile elde edilen kodlar anlatı analizi ile kurulan bağlantılar ile desteklenmiştir. Yapılan görüşmelerle annelerden elde edilen veriler karşılaştırılarak benzerlik ve farklılıklar aranmış, çıkarılan kodlar ve literatür taraması doğrultusunda temalar genel hatlarıyla belirlenmiştir. Araştırmanın analiz aşaması ve diğer aşamalar etik kurallara dikkat edilerek sürdürülmüştür. Türkiye Bilimsel ve Teknik Araştırma Kurumu (TUBİTAK) bünyesinde hazırlanan "Bilimsel Araştırmalarda Etik ve Sorunları" adlı çalışmada etik ilkeler olarak ortaya koyulan; gerçeğe uygunluk, bilimsel araştırmanın zarar vermemesi, sorumluluk ve haklar, kaynak gösterme ve alıntılar maddelerine araştırma süreci boyunca dikkat edilerek etik dışı davranış olarak verilen disiplinsiz araştırma, yinelenen yayın, sahtecilik ve aldatmaca, uydurmacılık, aşırmacılık davranışlarından kaçınılmıştır (2002: 35-40). Araştırma kapsamında görüşülen annelerin

ve çocuklarının zarar görmemesi açısından bilgileri saklı tutulmaktadır ve onayları olmayan hiçbir bilgi veri olarak kullanılmamıştır. Annelerden alınan bilgiler üzerinde herhangi bir değişiklik yapılmadan alıntılanmıştır. Bulgular/veriler tüm yönleriyle göz önüne alınarak objektif bir şekilde aktarılmıştır.

4. BULGULAR ve YORUMLAR

Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin toplumsal konumlanışlarına etki eden unsurların ele alındığı araştırmanın bu bölümünde; İstanbul ili Bağcılar ilçesi Haypader Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda çocuğu eğitim alan 26 anne ile yapılan görüşmeden elde edilen veriler temalar altında analiz edilerek yorumlanmaktadır.

4.1. DEMOGRAFİK BİLGİLER VE YORUMLAR

Tablo 1. Görüşmelere Katılan Anneler İle İlgili Demografik Bilgiler

Katılımcı Numarası	Yaş	Memleket	Eğitim Durumu	Meslek
1	28	Siirt	Ortaokul	Ev Hanımı
2	37	Zonguldak	İlkokul	Ev Hanımı
3	39	Batman	İlkokul	Tekstil-Makineci (şuan çalışmıyor)
4	52	Kırşehir	Lise	Ev Hanımı
5	54	Erzincan	Lise	Modelist (şuan çalışmıyor)
6	38	Ordu	İlkokul	Ev Hanımı
7	36	Diyarbakır	İlkokul	Ev Hanımı
8	34	Siirt	Ortaokul	Ev Hanımı
9	41	Trakya	İlkokul	Ev Hanımı
10	41	Gümüşhane	İlkokul	Ev Hanımı
11	38	Batman	İlkokul	Ev Hanımı
12	42	Adıyaman	İlkokul	Ev Hanımı
13	44	Elazığ	Lise	Çocuk Gelişimi (şuan çalışmıyor)
14	45	Bitlis	İlkokul	Ev Hanımı
15	52	Iğdır	İlkokul	Ev Hanımı
16	48	Erzincan	Okula Gitmemiş	Ev Hanımı
17	34	Kastamonu	İlkokul	Ev Hanımı
18	35	Konya	Ortaokul	Ev Hanımı
19	39	Tokat	İlkokul	Tekstil-Makineci (şuan çalışmıyor)
20	35	Karabük	Lise	Ev Hanımı

21	48	Giresun	İlkokul	Ev Hanımı
22	42	Urfa	Lise	Ev Hanımı
23	53	Kars	Lise	Ev Hanımı
24	32	Giresun	Lise	Ev Hanımı
25	43	Tokat	Ortaokul	Tekstil(şuan çalışmıyor)
26	35	Erzurum	İlkokul	Ev Hanımı

4.1.1. Annenin Eğitim Düzeyi ve Eğitim Düzeyinin Engelli Annesi Olmak İle İlişkisi

Bu çalışmaya katılan anneler 28-54 yaş aralığında, 1'i okula gitmemiş, 14'ü ilkokul, 4'ü ortaokul ve 7'si lise mezunu, eşleriyle veya çocuklarıyla İstanbul ili Bağcılar ilçesinin farklı mahallelerinde yaşayan ve farklı memleketlerden annelerdir.

Görüşülen annelere eğitim seviyesinin engelli çocuğunun eğitim ve bakım sürecinde etkisi sorulduğunda; annelerin bir kısmı eğitim düzeyinin yetersiz olduğunu, çocuğuna tanı konulmasından sonra eğitim seviyesi nedeni ile sürece adapte olmakta zorlandığını, çocuğunun bakımı noktasında bilmedikleri için kendini suçladığını, eğitim seviyesi daha yüksek olması halinde çocuğuna daha faydalı olabileceğini düşündüğünü belirtmiştir.

> "Bazen acaba diyorum daha mı çok şey bilmek gerekiyo acaba? Daha mı çok araştırmak gerekiyo? Bazen... Çok araştırmıyorum. Az çok biliyorum çünkü otizmi artık hocam. Eskiden bilmiyodum ama şimdi biliyorum. Zor bi süreç. İlk başta da yani daha çok okumak, daha çok bilmek isterdim hocam ama maalesef." (Katılımcı 7)

> "Yani tabii ki, keşke dediğim bazen keşke daha çok okusaydım belki daha çok bilgi edinirdim filan dediğim oluyo. Okumam yazmam var çok şükür de hani ne biliyim böyle çocukları daha çok okumayı şeyapsaydık gibisinden hani daha çok anlayabilirdim belki çocuğumun derdini. Ama şimdi kendini anlatamıyo ya çıldırıyor, anlayamıyorum ben de. Okusaydım, bilseydim..." (Katılımcı 9)

> "Yani illaki eğitimli olsaydım belki ilk başlarda daha farklı olabilirdi. İlk başta hiçbi şey bilmiyodum. Çok böyle kendimi suçluyodum." (Katılımcı 26)

Eğitim seviyesi ile engelli çocuğun tanı, eğitim, bakım süreçleri arasında bağlantı kuran annelerin aksine diğer anneler ise eğitim seviyesinin özel gereksinimli çocuğa sahip

olmak noktasında etkisi olmadığını, araştırarak da engel durumlarının ve bakım süreçlerinin öğrenilebildiğini; internet, çevredeki diğer bireyler yoluyla da bilgiye ulaşabildiklerini ortaya koymuşlardır.

> "Nöbet anları yani… O çaresizlik yani... Ölüyo sanıyosun yani çocuğunu kaybediyosun sanıyorsun ama alıştım sonralarda. O zamanlar bilmediğim bi şeyle mücadele ediyodum. Ben sonra hiç durmadım ama hep çok okudum. Çok okudum, çok seminerlere katıldım, ilk yardımlara gittim. Yani o anda napabilirim ne edebilirim diye. Alıp çocuğu komşuya kaçamam. Burada bi arkadaş var mesela alıp çocuğunu camiye koşuyo. Bu çaresizlik aslında. Gerçekten çaresizlik. Yani çok değişik bi şey olmadığı sürece eğitimimle alakasız yeterli görüyorum kendimi." (Katılımcı 5)

> "Ben ilkokul mezunuyum. Hani hastanelere gidiyorum, kendimi ifade edebiliyorum artık hastanelerde çocuğumun durumunu söyleyebiliyorum. Öyle sanki bana yetiyomuş gibi. Muhakkak eksiğim vardır yani de ben de soruyorum hani otizmli çocuklara ne iyi gelir diye. İnternete falan telefona baktığımda da... Hocaları falan dinliyorum ne iyi geliyo hani bazen masaj falan iyi geliyo. Burda da anneler sağ olsun hani yardımcı oluyolar, söylüyolar kendi bildiklerinden söylüyolar. Eğitim çok ileri olmasa da öğreniliyo yani." (Katılımcı 11)

> "Ya zaten ben durmuyorum ki ateş üstündeyim. Zaten kafam durmuyor ki kafamda sürekli ne yapacam, ne edecem? Vallahi diyorum ki bi gideyim, bi akıl danışiyim, bilen bi yere gidiyim, bi çare yapiyim. Böyle suskun kalmaktansa bi söyliyim her ne olur, ne biter. Hiç olmazsa bilgi verirler, bi yer gösterirler." (Katılımcı 12)

Görüşülen annelerin bir kısmı ise eğitim seviyesinin etkili olmadığını ortaya koyarken Katılımcı 24'te olduğu gibi özel gereksinimli çocuğa ebeveyn olmanın vicdanlı ve merhametli olmak ile daha çok alakalı olduğunu düşündüğünü belirtmiştir.

> "Yo, çok okurum ben çok araştırırım. Yani okusan da aynı şey zaten. İçinde insanlık, acıma, merhamet olmadıktan sonra kırk okul oku aynı hocam." (Katılımcı 24)

Görüşülen annelerden biri meslek lisesinde çocuk gelişimi bölümünden mezun olduğunu, eğitim seviyesinin yeterli olduğunu düşündüğünü ancak kendi çocuğuna yetemediğini şu şekilde belirtmiştir;

> "Yani hani özel çocuk olunca çok şey istediğin gibi şey bi şey veremiyosun. Yani ben öğrendim biliyorum ama bildiğin halde normal çocuk gibi veremiyosun. Yani kendi çocuğun olunca da zaten veremiyosun." (Katılımcı 13)

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin bir kısmı eğitim durumuna bakılmaksızın özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önce zihinsel engel türleri, özel eğitim okulları ve rehabilitasyon merkezleri ile ilgili hiç bilgileri olmadığını ortaya koymuşlardır.

> "Ben de epilepsi ne dedim hocam dedim. Şimdi bilmediğim bi şey... Sara dedi halk ağzıyla. Bir hoca bulur okuturum geçer dedim ama öyle değilmiş işte." (Katılımcı 5)

> "Ben bir buçuk yaşında fark ettim ama otizm nedir bilmiyodum. Yürümesinde tuhaflık vardı, göz teması hani kurmamaya başladı. Otizm nedir bilmiyodum. Çok ağlamıştım. Ama bir şey olduğunu biliyodum ama otizm nedir bilmiyodum. Otizm nasıl bi şeydir bilmiyodum." (Katılımcı 7)

> "Sadece şaşırdım yani. Otizm nedir? Yani nedir bu? Rehabilitasyon görüyodum acaba burası nedir? Ne yapıyolar acaba burada? Merak ediyordum acaba bu nedir diye. Yani demek ki yaşayarak öğrenmem gerekiyomuş…" (Katılımcı 18)

> "Yusuf'tan önce böyle bi hastalığın olduğunu bile bilmiyodum. Hiç dikkatimi çekmiyodu. Onu diyorum ya şimdi nereye baksam görüyorum o zaman görmüyor muydum?" (Katılımcı 24)

> "Mesela ben ilk başladığım zamanlar bu rehabilitasyon, hastane süreçleri, burası… Oturdum kendime kızdığım zamanlar oldu. Yani nasıl yaşamışız, hiç mi etrafımızdakileri görmemişiz, böyle yerleri görmemişiz? Bi kendimi sorguladım aslında. Yani şimdi de tabi ki diğer insanlara kızamam neden böyle diye çünkü kendim de bu şekildeydim. Yani bi yerden hiç mi gözüne çarpmadı? Yani rehabilitasyon yazıyo ama orda ne ama yani, burada ne oluyo yani? Kendimi bi sorguladım açıkçası." (Katılımcı 25)

Görüşülen annelerden bir kısmı ise Katılımcı 15'te olduğu gibi engelli çocuğu olmadan önce dışarda gördüğü çocuklara ve ailelerine karşı engellilik ile ilgili bilgisi olmadığı için tepkili ve suçlayıcı bir tutumla yaklaştığını ortaya koymuşlardır.

> "İkinci günü doğumun depresyona girdim ben. Hani o kadar kötü oldum ki yani çocuğum yaşasa mı daha iyi ölse mi daha iyi acaba? Bi de ben engelli çocukları gördüğümde yani neden bu aileler böyle yapmışlar hani bilinçli olsaydılar işte bu çocuğa da yazık kendilerine de yazık diye düşünüyodum." (Katılımcı 15)

Görüşülen annelerin çoğu önceden özel gereksinimle ilgili bilgileri olmadığı halde süreç içerisinde araştırıp öğrenmek durumunda kaldıklarını belirtirken bazıları hala bilmediklerini söylemiş ve araştırma noktasında da çekimser davrandıkları anlaşılmıştır.

> "Yani şu bir gerçek yani insanlar cesaret edemiyor hastalığın hakkında araştırmaya." (Katılımcı 15)

> "Otizm. Valla sanmıyorum yani pek de çok yeterli değil herhalde yani bilmiyorum. Hep kademe kademeymiş de ben de yani bilmiyorum. Nebi 10 yaşına girdi ama hala bilmiyorum bazı şeyleri." (Katılımcı 18)

> "Yeterli bilgim tam değildir yani. Söylesem yalan olur. Her geçen gün bi şeyler daha öğreniyorum. Her şeyi biliyorum diyemem. Zaten otizmin ne olduğunu biz bilmiyoduk. Ondan sonra artık ister istemez bazı bilgileri öğreniyosun. Tabi ki de her şeyi bildiğimi söyleyemem." (Katılımcı 26)

> "Bilgiye sahip değilim. Mesela Enes'e nasıl davranıcam… Kendim yani Enes'i tanıdığım bildiğim için ama ben Enes'e nasıl davranıcam nasıl konuşucam hiç bilmiyodum hiç… Yani böyle Enes'i tanıyarak. Zaten rehabilitasyon pek öğretmen istemediği için rehabilitasyona da gitmiyoruz. Ben hiç istemiyodum ilaç kullanmayı hep bıraktım ya da kullanıyom dedim yalandan." (Katılımcı 8)

Görüşülen annelerden bazıları Katılımcı 8'in belirttiği gibi araştırmadan sadece çocuğunu gözlemleyerek gereksinimlerini anlamaya çalışmakta ve bilgi eksikliğinden kaynaklanan ilacını kendi kararıyla vermeyi bırakmak, rehabilitasyona götürmemek gibi yanlış müdahalelerde bulundukları gözlemlenmiştir.

4.1.2. Annenin Mesleği ve Engelli Çocuğun Etkisi

Araştırmaya katılan annelerin tamamı ev hanımıdır. Urhan'a (2016: 125) göre; birçok kadın, zamanının çoğunu aile içindeki diğer bireylerin bakımına ayırmak zorunda kaldığından ücretli çalışmaya hiç zaman ayıramaz ya da kısıtlı bir zaman ayırmak zorunda kalır. Görüşülen 5 anne özel gereksinimli çocuğu olmadan önce çalıştığını ancak özel gereksinimli çocuğunun sorumluluğunu üstlenmesi nedeni ile istese dahi mesleğini yapamadığını şu şekilde belirtmiştir;

> "Makineciyim elbise... İstiyorum hala çalışmak ama işte çocuk özel olduğu için hani bırakıp gidemiyorum." (Katılımcı 3)

> "Aslında ben Duru'dan önce modelisttim. Tekstil yani. En sevdiğim meslekti. Tasarım ve modelistlik yapıyodum hocam. Duru'yu ben 41 yaşında doğurdum ve belli bi süre çocuğumla zaman geçirmek istedim. Sonra Duru'ya bakıcı bulduk. Kendime iş buldum fakat Duru'nun hastalığı ortaya çıktı ve ben tamamen eve kapandım." (Katılımcı 5)

> "Özel çocuk olunca ev hanımı oluyoruz. Çalışıyodum, ev temizliğine gidiyodum, halı yıkıyodum, merdiven siliyodum her işi yapıyodum. Ondan önce konfeksiyonda çalışıyodum gelinlik üzerinde makineciydim. Gel gör ki özel çocuk olana kadarmış" (Katılımcı 19)

> "Şuan da ev hanımıyım ama 20 yıl çalıştım tekstilde." (Katılımcı 25)

Samav ve Gül (2021: 131); kadınların ev içi rolleri ve engelli bireyin öz bakım sorumluluklarını üstlenmesi durumunun ev içi ve rol örüntülerini pekiştirirken aynı zamanda onları istihdamın dışında bırakmakta ve kendilerine ait yaşamlarını ertelemelerine yol açmakta olduğunu ortaya koymuşlardır.

4.2. ENGELLİ ÇOCUK VE AİLE

Tablo 2. Görüşmelere Katılan Annelerin Aileleri İle İlgili Bazı Bilgiler

Katılımcı Numarası	Eşlerin Akrabalık Durumu	Evli Oldukları Süre	Annenin Özel Gereksinimli Çocuğunu Dünyaya Getirdiği Yaş	Çocuk Sayısı	Çocukların Cinsiyetleri	Özel Gereksinimli Çocuk Sayısı
1	Akraba Değil	11 Yıl	20	2	İki Erkek	1
2	Akraba Değil	15 Yıl	25	1	Bir Erkek	1
3	Akraba	12 Yıl	28	1	Bir Erkek	1
4	Akraba Değil	28 Yıl	40	3	Üç Erkek	1
5	Akraba Değil	16 Yıl	41	1	Bir Kız	1
6	Akraba Değil	19 Yıl	25	1	Bir Erkek	1
7	Akraba	17 Yıl	25	2	Bir Erkek Bir Kız	1
8	Akraba	18 Yıl	22	3	Üç Erkek	2
9	Akraba Değil	13 Yıl	29	2	İki Kız	1
10	Akraba Değil	14 Yıl	29	2	İki Kız	2
11	Akraba Değil	16 Yıl	27	3	İki Erkek Bir Kız	1
12	Akraba Değil	24 Yıl	30	4	Üç Erkek Bir Kız	2
13	Akraba Değil	15 Yıl	29	1	Bir Erkek	1
14	Akraba Değil	15 Yıl	32	4	İki Erkek İki Kız	1
15	Akraba Değil	23 Yıl	42	3	Bir Erkek İki Kız	1
16	Akraba	30 Yıl	35	4	İki Erkek İki Kız	1
17	Akraba	15 Yıl	23			
18	Akraba Değil	13 Yıl	26	2	İki Erkek	1
19	Akraba	21 Yıl	26			
20	Akraba Değil	10 Yıl	26	1	Bir Erkek	1
21	Akraba Değil	20 Yıl	34	2	İki Kız	1
22	Akraba Değil	23 Yıl (4 yıldır ayrı)	33	5	İki Erkek Üç Kız	1
23	Akraba Değil	32 Yıl (1 yıldır ayrı)	38	5	Üç Erkek İki Kız	1
24	Akraba Değil	10 Yıl	25	1	Bir Erkek	1
25	Akraba Değil	13 Yıl	35	1	Bir Erkek	1
26	Akraba Değil	12 Yıl	27	3	İki Erkek Bir Kız	2

Görüşülen annelerden altısı akraba evliliği yapmıştır. 1-5 aralığında çocuk sayısına sahip annelerin çocuklarının biri veya ikisi özel gereksinimlidir. İki anne eşi ile

resmi olarak boşanmamıştır ancak eşleri aileyi terk ettiği için bir süredir eşlerinden ayrı çocuklarıyla birlikte yaşamaktadırlar. İçmeli vd. ne (2008: 27) göre; aile kurumu engelli veya değil tüm üyeleri ile bir bütündür. Bu üyeler sürekli birbiriyle ilişki halindedir. İşlevlerde herhangi bir aksama diğer üyelerin işlevlerinde de bozukluğa sebep olmaktadır. Bu çalışmada elde edilen verilere göre de özel gereksinimli bir çocuğun dünyaya gelmiş olması veya sağlıklı olduğunu düşündükleri çocuklarına engelli tanısının konulması aile içi ilişkilerde değişikliğe neden olmuştur.

4.2.1. Engelli Çocuğun Eşler Arasındaki İlişkiye Etkisi

Görüşülen annelerin bir kısmı özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra eşi ile birbirlerine daha çok bağlandıklarını, eşlerinin daha anlayışlı davrandığını, anneye daha çok destek olmaya başladığını, sorumluluğu paylaştıklarını, özel gereksinimli çocuğun aile içi ilişkilerine iyi geldiğini belirtmişlerdir.

> "Biz daha çok birbirimize bağlandık bence. Yani Enes için o da ben de daha çok bağlandık." (Katılımcı 8)

> "Valla bilmiyorum sanki ben kendi eşimle konuştuğum zaman rahatlıyorum. Bazen böyle oturuyoruz, konuşuyoruz Habip uyuduktan sonra. İlerde Habip'in geleceğine yönelik… Eşim eskiden anlayışlı değildi şimdi daha anlayışlı oldu. Gerçekten bana her konuda sağ olsun hiç böyle şey yapmıyo. En ufak bi kelime beni kıracak bi şey söylemiyo. O konuda çok şanslı olduğumu biliyorum yani." (Katılımcı 11)

> "Eşim daha bana bağlandı. Ben çocukları bıraktıktan sonra var ya daha daha bana bağlandı. Ben gitmeden Hasan'dan önce eşim daha hırçındı. Ben bıraktım Hasan'ı eşim var ya komple değişti. Bana daha bağlandı. Sonra eşim var ya şimdi R... der akan sular durur. Hatta ben hastaneden geldim dün kaç defa ilacı sordu. Eşim daha bana düşkün oldu. Eşim yani ben bu gücü yaptım ben bu çocukları kaldırdım. O zannediyo ki kolaydır. Kolay zannediyodu ama şimdi baktı ki zorlukları… İnan ki şuan annesini, ailesini, her şeyini siler yani Hasan için. Yani eşim Hasan'dan önce ailesi üstüme geliyodu, tehdit ediyodu ailesi beni. Eşim hala sadece seyrediyodu çok zoruma gidiyodu. Hasan olduktan sonra eşim çok değişti. Ben dayanamadım bunlara, Hasan'ı bıraktım ona gittim. Zaten sürekli arıyodu R… kurban olurum gel…" (Katılımcı 12)

"Yusuf yokken mutsuz olduğumu düşünüyorum. Ben aslında Yusuf'la birlikte sanki hayatım başladı. Her şeye pozitif bakıyoruz. Daha mutluyuz, daha eğlenceliyiz. Eşime bazen diyorum ki Yusuf yokken biz yani hiç mutlu değilmişiz gerçekten. Eşim de öyle söylüyo bazen konuşuyoruz eşim de öyle söylüyo. Aynı duyguları besliyoruz yani eşimle. Safiye diyo eskisi gibi yorulmuyorum diyo. Evde çok güldürüyo bizi Yusuf." (Katılımcı 25)

"Hiç kendime ait hayatım yoktu. Eşimin hayatını da ben yaşıyodum. Eşim daha Miraç olduktan sonra maddi manevi sıkıntımı azalttı. Yani her şeyi ben düşünüyodum. Kafamda kitle çıktıktan sonra eşime dedim ki en azından dedim maddi sıkıntını bana aksetme. Doktor bana dedi ki tekrarlarsa ölürsün. Ölürsün bunun açıkçası dedim bi o tarafı var mı? Yok, hani kızları dedim geçtim dedim Miraç'a acı. Ondan sonra yani artık o da sorumluluğu almak zorunda kaldı. Mecbur kaldı yani." (Katılımcı 15)

Görüşülen annelerden bir kısmı Katılımcı 15'in belirttiği gibi eşlerinin mecbur kaldıkları için annelerin zorla destek talep etmesi ile destek olduklarını aksi halde sorumluluk almadıklarını ortaya koymuşlardır.

Annelerin bazıları özel gereksinimli çocukları olduktan sonra eşleri ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini, birbirlerine zaman ayırma fırsatları kalmadığını, özel gereksinim ile ilgili birbirlerini suçladıklarını, eşlerinden destek görmediklerini belirtmişlerdir.

"Eşim de dedi ki bunun yüzünden dedi o zamanlarda. Beni suçladı. Onu da doldurmuşlar ama eşimi de doldurmuşlar. İşte ben yapmışım güya. İşte o zamanki kafası ya cahil işte bozuldu hep aramız." (Katılımcı 2)

"Evliliğimizi devam ettirmeye karar verdik. Sonuç olarak herkesin hataları olur dedik. Zaten sonra bi yıl sonra da Duru'nun rahatsızlığı çıkınca değil geçmişteki hatalarımıza bakmaya birbirimize bakmaya zaman bile ayıramadık." (Katılımcı 5)

"Olumsuz tabii ki. Sinirlerim bozuldu, sinirlerim yıprandı. Yani hiç kimseyle… Çocuklarımla, eşimle… Eşimin yüzünden. Eşimi sürekli suçluyodum. O istedi ya doğsun diye. Hala daha hala bile söylüyorum senin yüzünden aldırmadın diye. Mesela o kadar inançlı olduğum halde onun da günahına girdik diyorum. Bana bi şey olsa ortada kalacak diyorum. Ya biraz mesela eşim Miraç doğduktan sonra

biraz sorumluluk aldı. Mecbur kaldı yani çaresiz kaldı. Yani biz bunu öyle kendisi de yapmadı hani ben onunla kavga ettim. Hani bunda artık benimle gelmek zorundasın. Ben bununla baş edemiyorum." (Katılımcı 15)

"Tabii çocuğa daha çok düştük. Biraz birbirimizi unuttuk, unutmadık değil de ama öyle şeyimiz yok yani çok şükür çok ilgilenemesek de birbirimizle idare etmeye çalışıyoruz." (Katılımcı 24)

Bazı eşler özel gereksinim durumunu kabullenmedikleri için, bazıları süreç içerisinde müdahale noktasında fikir ayrılıklarına düştükleri için, bazıları süreç içerisinde yalnızlaştıkları ve sorumluluğun tamamını üstlenmek durumunda kaldıkları için zamanla eşlerine ihtiyaç duymamaya başladıklarını ve ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini ortaya koymuşlardır.

"Sana nasıl anlatiyim hocam bi de aile sorunları gerçekten hocam aile çok önemli bunu hiçbi zaman unutmayın. Senin kocan, eşin arkanda durmazsa hocam dünya senin olsa boştur. O hiçbi zaman benim arkamda durmadı. Hocam ben artık kendimi geliştirdim artık ben her şeyime güveniyom. Benim ona ihtiyacım artık neyine var ki? Şimdi hocam bana dünyayı getirse benim için artık boştur biliyo musun hocam? Yemin olsun benim en büyük kahrım. Hocam adam çok ilgisiz. Yani o yüzden hocam boşver sen o hayata girme şaşırırsın. Ya hocam nasıl sana söyliyim... Şimdi bi baba, akşama kadar karı çocuk gider gezer gezer hani demez ki bu çocuğum nasıl hasta mı iyi mi? Adam karıyı bilmiyo, karıyla ilgilenmiyo. Şimdi iyi olsan bana ne olmasan... Hocam boştur o bana artık. Hocam ama çok çektim. Dayak yemedim asla dayak... Ama o şey dayaktan beter. İnanmazsın var ya o şey dayaktan beter. Öyle sana söyliyim zulümler... Vallaha ben sana sabaha kadar anlatsam sabaha kadar bitmez." (Katılımcı 1)

"Hep olumsuz yönde etkilendi. Kendi çabamla… Eşim kesinlikle destek olmadı çünkü kabullenmedi. Hiç anlaşamıyoruz Emir konusunda. Emir'in hasta olmasını kabullenmedi, hala da kabullenmiyor. 10 yaşında çocuğum babası hala kabullenmiyor. Bu yaşına geldi ben hep dedim ki ilaç kullanalım daha iyi olur. Hayır dedi ben ilaç kullanmam dedi. Sanki ilaç onu öldürcekmiş gibi davranıyo. Kabullenmiyo, ben de gizliden götürdüm ilaç başlattırdım. Şimdi öğrendi uyku düzeni falan düzeldi ya bi şey demiyo. Yani Emir'in etkisi şöyle oldu… Bana yardımcı olmadı, Emir'i kınadı, Emir'i kabullenmedi. Biz o yüzden hep tartıştık

yani. Emir'i kabullenceksin diyorum o senin evladın. Bunda asla beni suçlayamaz. Allah'tan geldi suçlayamaz araştırsın. Tamam, stresli bi hamileliğim geçti o da onlar yüzünden oldu. Hani anne baba bir olacak ki çocuğa bi şey verebilmek için. E ben bu sefer mücadele ediyorum ediyorum ediyorum. Bu sefer geliyo bozuyo ben çıldırıyorum hocam. Sizde de öyle mi bilmiyorum hani ödev yaptırıyosunuz anne alıyo yırtıyo. Naparsınız? Çünkü burada emek var. O da öyle işte. Ben diyorum bozacaksan karışma." (Katılımcı 7)

Bu çalışmada görüşülen annelerden bazıları eşleri ile ilişkilerinin iyi olmadığını, boşanma noktasına geldiklerini ancak özel gereksinimli çocuğu ile bir yere sığınamayacağını, tek başına hayatını idame ettiremeyeceğini düşündüğü için eşi ile yaşamaya devam ettiğini belirtmiştir.

"Bi de hocam şu var. Ben babamla büyüdüm. Ben kızımın da babasıyla büyümesini istedim. O yüzden her şeye göz yumduk boşanmıyorum." (Katılımcı 5)

"Yani baktım artık olmuyo hocam, olmuyo. Bak aileme gitsem Emir'le gidemicem. Emir'le bi yere sığamazsın hocam. Doğru değil mi hocam? Herkes kendi evinde rahat Emir çünkü duran bi çocuk değil. Onla bi yere gidemezsin, aileye de gidemezsin sokakta da kalamazsın hocam bu sefer mecburiyetten o evde kalmak zorunda kalıyosunuz. Bu sefer noluyo takmamaya başlıyosunuz artık onu. Çünkü öyle yapmak zorundasınız yoksa olan size olur. Bazen tartıştığımızda bile diyorum sen gideceksin ben değil. Çünkü ben bu çocuklarla hiçbi yere gidemem nereye gidiyim hocam? Emir'le nereye gidiyim ben?" (Katılımcı 7)

Literatürde bulunan araştırmalarda engelli çocuğa sahip ailelerde İçmeli vd. nin (2008: 26) de ortaya koyduğu gibi; eşin evi terk etme durumuna, boşanmaya, intihara ve çeşitli bağımlılıklara sıklıkla rastlanmaktadır. Bu çalışmada da iki anne özel gereksinimli çocuğun tanısının konulması ile babanın onları terk ettiğini, çocuğu ile yalnız yaşamaya başladığını belirtmiştir.

"Eşim bi senedir bizi terk etti. Ee hiç arayıp sormuyo. Yani öyle kalakalmışım Yiğit'le birlikte yalnız başımıza." (Katılımcı 23)

4.2.2. Engelli Çocuk ve Baba

Görüşülen annenlerden elde edilen bilgilere göre eşler arasındaki olumsuzluklar olmasına rağmen engelli çocuk ve baba arasındaki iletişimin daha olumlu olduğu gözlemlenmiştir.

> "Benim eşim de tam tersidir. Çocukları seviyo, çok şey yapıyo... Yemin ederim Arda nasıl onu seviyo, nasıl öpüyo. Ama Allah var o da çok şey yani... Hiç Arda'ya şey yapmaz. İlgilenir, nasıl ilgilenir? Ne kadar da olsa mesela gündüz evde. Yarım saat de olsa, bi saat de olsa şey yapıyo. Gidiyo mesela parka götürüyo. Kendisi yemez öyle bi insandır. Hani kendisi yemez çocuklara yedirir." (Katılımcı 1)

> "Çok iyi yani baba geldiği zaman ben biterim baba başlar." (Katılımcı 5)

> "Çok güzel, baba da aynı zamanda bi eğitici gibi davranıyo. Mesleği şey değil ama babanın yönlendiriyo. Zekâsını hep algısını kullandırmaya çalışacak şeyler yapıyo ama baba çalıştığı için gece çalışıyo, gündüz çalışıyo, vardiyası değişiyo o şey olmuyo yani... Yeterli olmuyo." (Katılımcı 13)

Olumlu ilişkilerin aksine annelerin ortaya koyduğu bilgiye göre bazı ailelerde özel gereksinimli çocuk ile babanın anlaşamadığı, babanın yeterince ilgilenmediği veya süreci kabullenmediği bazı noktalarda fiziksel şiddete kadar ilerlediği bunun da ilişkilerine yansıdığı belirtilmiştir.

> "Hani böyle ilgileneyim, oynayayım, şey yapayım yok bizde. İşte bi rahatsızlandığı zaman falan filan işte... Ama yine yani ilacını verdin mi, ateşini ölçtün mü, şöyle yap böyle yap... Kendisi yapmaz." (Katılımcı 4)

> "Hiç iyi değil hocam. Babasız durmuyo ama onunla da yapamıyo. Baba, Emir neden bana vuruyo diyo karşılık veriyo. Nasıl diyim hocam... Mesela Emir ona vuruyo ya dur demiyo etme demiyo önünde duruyo bi bakıyorum o da kendini kaybetmiş ona vuruyo. Neden yapıyosun diyorum. Diyo ki o niye bana vuruyo. Anlayamıyo işte. Ben müdahale ederim, hep ben aradayım." (Katılımcı 7)

4.2.3. Engelli Çocuk ve Kardeşi

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre literatürde de belirtildiği gibi aile içinde engelli bir bireyin olması anne, baba ile birlikte kardeşleri de etkilemektedir.

Literatürde bulunan diğer çalışmalar gibi İçmeli vd. nin (2008: 26) belirttiği gibi; engelli bir çocuk yaşıtlarına göre daha fazla ilgi ve zaman istemektedir. Annelerin ilgisinin engelli çocuğa kayması durumunda ailede bulunan diğer çocuklar ve eş ihmal edilmektedir. Bu çalışmada da benzer şekilde bazı ailelerde anneler tüm zaman ve enerjisini engelli çocuğuna ayırdığı için diğer kardeşe zamanı kalmadığını, diğer kardeşin özel gereksinimli kardeşinin eğitim gördüğü ortamlarda süreç içerisinde zor koşullarda ve daha az ilgiyle büyüdüğünü ortaya koymuşlardır. Görüşülen anneler tarafından kardeşlerin bu durumdan şikâyetçi olduğu, ilgi görmek için kardeşi gibi engelli olmak istediği, çocuğun anne ile zaman geçirememesinin sonucunda da anne ve çocuk arasındaki bağın zedelendiği belirtilmiştir.

> "Çünkü ben çok hala da diyorum ya gerçekten o çocuğa doğru düzgün annelik yapmadım. O çocuk hep ordan burdan büyüdü biliyo musun? Ya aslında beni de çok seviyo da şey yapamıyo. Bu çocuk bi ben de kaldı, bi dede baktı, bi babaanne baktı, bi baba baktı, bi yeri geldi hala baktı. Çocuk hep şeylerin arasında kaldı. Anladın mı ben şimdi niye dedim o yüzden getiren çocuğa da yazık olur. Şimdi çocuk napıyo, yanaşıyo ediyoruz ben ne kadar da sevsem yine o aklı kalmış. Ne diyo biliyo musun? E benim dedem zaten benim şey baktı dedem baktı bana diyo. Sen diyo benimle ilgilenmiyosun ki diyo sen hep Arda'yla ilgileniyosun. Aslında çok seviyom çocuklarımı ben gerçekten ama bi tane Arda'nın sevgisi benim için başka oluyo." (Katılımcı 1)

> "Emir'le daha çok ilgileniyorum. Kızımın kırkı çıktı, okula başladık hocam. Hiç evde kalmadık. O kız öyle okulda büyüdü yani. Hatta kızım üzülüyor. Bir gün olsun sinemaya gelmedin benle, bir gün olsun okuldan almaya gelmedin beni…" (Katılımcı 7)

> "Ablam niye böyle oldu diyo. Niye vuruyo bana diyo. Öyle bazen konuşuyoruz arada. Bazen kıskanıyo keşke ben de böyle olsaydım... Sonra beni ağlatıyosun bak dedim. Bak ablan yiyemiyo içemiyo kendi başına vermezsem aç kalıyo. Ya ben küçük kızla bile ilgilenemiyorum mesela. Onun dersleri oluyo şeyi oluyo. Bazen kıskanıyo sen beni sevmiyosun yapıyo böyle küçük kız. Ablamla daha çok ilgileniyosun diyo." (Katılımcı 9)

> "Diyorum kardeşin özel diyorum, anlayışlı ol falan yani arada kalıyorum. Yani ben Habip'i daha yani, diğer çocuklarımla doğru düzgün ne okullarıyla ne

şeyleriyle ilgilenemiyorum doğru söylemek gerekirse. Okula geliyorum, onunla gidiyorum haftanın 3 günü de özel eğitim var. Özel eğitime götürüyorum, eve geliyorum. E kız o bi yandan anne sen bizimle ilgilenmiyosun anne. Onlar da bekliyolar tabii. Büyük oğlan biraz daha farkında olduğu için 15 yaşında şey yapmıyo yani anlayış gösteriyo. Bazen böyle kardeşi sinir krizi falan geçirdiğinde geliyo, bana sarılıyo. Anne diyo iyileşecek, beni teselli etmeye çalışıyo. Sağ olsun anlayışlı da bi çocuk ama kız da ben çok zorlanıyorum. Yaşıtı olduğu için sen beni sevmiyosun, sen onu seviyosun, sürekli onunlasın, sen benim okuluma gelmiyosun, sürekli onunla okula gidiyosun. Arada kalıyorum yani..." (Katılımcı 11)

"Şimdi ben geldiğimde evde 12 yaşında kızımı bırakıyorum. Bu depremlerden dolayı da daha bi endişeli oluyorum. Kız evde şu an aklım onda. Birisi kapıyı çalar. Sonuçta o da küçük yani. Hatta 1-2 sefer sosyal hizmetlerden gelmişler. Biz okuldayken gelmişlerdi. Niye kız evde tek başına? Ben ne yapayım kız buraya gelmek istemiyo, ödevleri oluyo. Ben gidinceye kadar kız ödevlerini falan yapıyo. Konuştuk böyle durumu anlattım. Allah razı olsun anlayışlı davrandılar, yapacak bi şeyim yok yani." (Katılımcı 11)

"Mesela diyo niye onu daha çok seviyosun? Hep onunla ilgileniyosun. Biri 9 yaşında biri 11 yaşında. Biraz zaten yeterince ilgi vermediğimi düşünüyorum. Biraz suçluluk hissediyorum ama anlatmaya da çalışıyorum böyle böyle diye. Büyük oğlum anlıyo da küçüğü..." (Katılımcı 26)

Anneler diğer çocuklarına zaman ve enerji ayıramadıklarını belirtirken toplum içinde "bir çocuk daha doğur, kardeşi olsun yalnız kalmasın" baskısı yaşadıklarını ancak yeni bir çocuk daha dünyaya getirmenin sorumluluğunu üstlenemeyecek kadar yorgun ve zamansız olduklarını belirtmişlerdir.

"O yüzden bazen diyolar ki işte sen daha gençsin çocuk… Yok, yapmam dedim çünkü ben Allah'tan korkuyorum o masuma günah dedim. O çocuğa yazık olur. Hocam yazık olur. O çocuk nolacak biliyon mu hocam? Çocuk ya ağlamaktan çatlar, ya bakımsızlıktan mahvolur. Yazık değil mi o çocuğu o kadar sürüteyim arkamda. Benim artık hayatım, bebeğim, her şey Arda. Yeter benim bi tane şeyim var dalım var artık. O yüzden hocam şey yapmak istemiyorum şimdilik o sorumluluğu vermek istemiyorum." (Katılımcı 1)

"Bana da hep derler Yusuf'a kardeş artık yap yap yap. Yapmadım, 7 yıldır yapmıyorum, yapmicam. Yusuf ne zaman benden kopar, ben ne zaman Yusuf'tan koparım o zaman yani." (Katılımcı 24)

Özel gereksinimli bir çocuğa kardeş olmanın yansımalarına bakıldığında annenin diğer çocuğuna sorumluluk yüklemek istememesine rağmen engelli bir bireyin kardeşiyle oynamanın akran eğitimi noktasında önemli olduğu gözlemlenmiştir.

"Hocam Barış küçük ben kıyamıyorum. Daha 6 bitti 7'ye başladı. Ben de diyorum ki şimdi o sorumluluğu o kadar almasın. Ben iyiyim çok şükür babası da iyi çok şükür. Daha genciz dedim o sorumluluk almasın kıyamıyorum ona. Onun sayesinde bak onun sayesinde her türlü şeyi öğrendi. Abi gel annem diyo yatak taşıyalım, gel yemek yiyelim, abi… Ben olmasam abinin peşinde koşuyo." (Katılımcı 1)

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre engelli bir kardeş, diğer kardeşlerin üzerinde bir sorumluluk oluşmasına, kardeşlerin kendi geleceklerini de özel gereksinimli kardeşini de düşünerek planlamasına neden olmuştur.

"Diyo anne evlensem de ilk başta ben konuşacam diyecem ki işte şartlı gidecem diyo. Yani benim böyle bi kardeşim var, ben kardeşimi hiçbi yere bırakmam kabul ediyosan olalım diyecem diyo. Zaten ben evden altı ay gittiğim zaman da o bakmıştı. Kardeşi bakmıştı." (Katılımcı 12)

"Belki kız oldukları için bilmiyorum yani kendileri doğurmuş gibi sahip çıkıyolar. Mesela küçüktü küçük kızım ben onun için okicam anne diyodu. Sırf ona bakmak için okicam. Mesela büyük kızım anne ben yurt dışında Kanada'ya gidicem engelli çocukların hakları daha çok orada yaşicam sırf Miraç için. Miraç'ı götüreyim benimle yaşasın anne. Öyle işte çocuklar sahipleniyolar." (Katılımcı 15)

4.3. ENGELLİ ÇOCUĞUN AİLENİN EKONOMİK DURUMUNA ETKİSİ

Tablo 3. Ailelerin Ekonomik Durumu İle İlgili Bazı Bilgiler

Katılımcı Numarası	Aylık Ortalama Gelir	Evde Bakım Maaşından Yararlanma Durumu	Devletin Sunduğu Diğer İmkânlardan Yararlanma Durumu	Evin Kira/Ev Sahibi Olma Durumu
1	12.000 TL	Yararlanıyor	Kısmen Yararlanıyor	Kira
2	8.506 TL (asgari ücret)	Yararlanıyor	Kısmen Yararlanıyor	Kira
3	10.000 TL	Yararlanıyor	Yararlanıyor	Ev Sahibi
4	20.000 TL	Yararlanmıyor	Yararlanmıyor	Ev Sahibi
5	15.000 TL	Yararlanıyor	Kısmen Yararlanıyor	Kira
6	14.000 TL	Yararlanıyor		Ev Sahibi
7	8.506 TL (asgari ücret)	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Ev Sahibi
8	8.506 TL (asgari ücret)	Yararlanmıyor	Yararlanmıyor	Ev Sahibi
9	8.506 TL (asgari ücret)	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Kira
10	10.000 TL	Yararlanıyor	Kısmen Yararlanıyor	Ev Sahibi
11	10.000 TL	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Ev Sahibi
12	-	Yararlanıyor	Yararlanıyor	Kira
13	10.000 TL	Yararlanmıyor	Kısmen Yararlanıyor	Kira
14	8.506 TL (asgari ücret)	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Kira
15	18.000 TL	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Kira
16	-	Yararlanıyor	Kısmen Yararlanıyor	Ev Sahibi
17				
18	8.506 TL (asgari ücret)	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Kira
19				
20	9.500 TL	Yararlanmıyor	Yararlanmıyor	Ev Sahibi
21	10.000 TL	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Kira
22	Düzenli Geliri Yok	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Kira
23	Geliri Yok	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Ev Sahibi
24	10.000 TL	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Kira
25	8.506 TL (asgari ücret)	Yararlanıyor	Yararlanmıyor	Kira
26	8.506 TL (asgari ücret)	Yararlanıyor	Kısmen Yararlanıyor	Kira

Görüşülen annelerin tamamına yakını ekonomik olarak zorlandığını belirtmiştir. Annelerin hepsi yakın çevreden (akraba, komşu) maddi destek almadığını belirtirken bir kısmı evde bakım maaşı almaktadır. Bunun dışında annelerin bir kısmı diğer imkânlar

bağlamında faturalara yardım, ücretsiz otobüs kartı, belediye tarafından maddi yardım, Engelliler Sarayı'nda ders ve kurs gibi imkânlardan faydalandıklarını da belirtmişlerdir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmayı bazı aileler ekonomik yük olarak görmemektedirler.

> "Ondan önce de hani el işi yapıp satıp alıyoduk. Hani devletin verdiği dışında. Ondan önce de bizi etkilemiyodu yani. Maaşını almadan önce de Zehra'nın şeyleri etkilenmiyodu kısacası. Zorlanıyoduk önceden hatta bereketiyle geldi diyelim Zehra için. Hiç, gerçekten yani..." (Katılımcı 26)

Bazı ailelerde özel gereksinimli bir çocuğun olması; tedavi sürecinin, ilaçların, tedavi için kullanılan aletlerin maliyetlerinin yüksek olması nedeniyle ekonomik olarak aileye yük olduğu belirtilmiştir.

> "O doğduktan sonra çok şeylerden çıktık, çok borç bataklardan çıktık yani. Doğduğu zaman hastanelere gide gele gide gele borca saplandık. Ondan sonra haciz geldi eşimin maaşına. Öyle möyle çıkamadık. Çok şeylik çektik yani. O yüzden dedim ya biraz tutumluyum diye. Öyle çok fazla lükse şeye gitmedim hiç." (Katılımcı 2)

> "Bütçemizi biz bayağı ona ayırıyoruz. Çünkü biz özelde de ona şeyler de aldırıyoruz duyu bütünleme falan onlara da götürüyoruz. Hatta daha götürmek istediğim çok şeyler var da çok çok pahalılar. Yani bizi çok zorluyo. Bazen gerçekten çok zorluyo. Bu çocuğa yedireceksin içireceksin. Zaten dışarıda yemekler çok pahalı biliyosunuzdur. Ama yine de elimizden geleni yapmaya çalışıyoruz biz de." (Katılımcı 5)

> "Maddi durumumdan dolayı ben özele gidemiyorum. Bi tane o zaman EEG filmini Ben 500 liraya özel bi hastanede çektim. Çünkü artık beklemek istemiyodum yani. İnan ki eşim o zaman gidip borç almıştı. Hani nolursun çocuğa bi bakalım yani. Ben öyle hani ilgisiz de bi anne değilim ama elimden gelen şeyler imkânlar belli." (Katılımcı 11)

Bazı ailelerde ise özel gereksinimli çocuğun temel ihtiyaçlarının diğer çocuklardan daha farklı ve fazla maliyetli olması, sağlık sorunları nedeniyle özel diyet uygulanması, tuvalet eğitiminin olmayışı nedeni ile bez kullanımı aileye ekonomik olarak

yük olmaktadır. Birkaç anne bez için devletten yardım yapıldığını ancak yardımın yeterli olmadığını düşündüğünü belirtmiştir.

> "Para yetiştiremiyoruz bezlerine inan ki. Önceden raporla veriyodu şimdi devlet 190 milyon ödüyo. 230 milyon 300 milyon bi bez. Biz üstüne koyuyoz anca öyle alabiliyoz." (Katılımcı 10)

> "Beş mi altı seneden sonra bakıcı maaşı oldu. Bodrum katta oturuyodum, üstteki kadının dırdırını dinliyodum, çok kötü davranıyolardı engelli çocuk var diye yine de idare ediyodum kirası az diye. Artırdığım o parayı alıp özel eğitime veriyodum. Yemin ederim bazen oluyodu ki pazar param da yoktu. O kadar şey çektim diyodum ki Rabbim bize vermiş ne kadar götürebildimse, nereye kadar götürebildimse... İnan ki ben bi gün pazara gittim ki beş milyon cebimde... Dedim ne alacam bu paraya? İki tane maydanoz aldım eve döndüm. Yani o derece düştüm Hasan'ın durumu böyle, hep ona harcamak gerekiyo, normal çocuk gibi yemiyo giymiyo diye." (Katılımcı 12)

> "Valla şu an ben bi tek bez alabiliyorum. Başka bi şey alamıyorum. Bakım parası da alamıyorum ben. Ya mesela çocuğumu hani daha fazla gezdirebilsem, onu daha çok dışarı çıkartabilsem. Mesela araba çok seviyo arabayla gezmeyi. Yani bunlar olabilse yok yani." (Katılımcı 13)

> "Yani mesela Yusuf her şeyi yemez. Belirli şeyleri vardır. Onların dışına çıkamayız. Onların da parası belli tabii. Öyle olunca yük gibi oluyo onlar bize." (Katılımcı 24)

4.3.1. Annelerin Engelli Ailelerine Sunulan Hizmetler Hakkında Görüşleri

Ailelerin bazıları ekonomik bakım yükünü devletin vermiş olduğu evde bakım maaşı ile karşıladıklarını belirtirken bazı aileler evde bakım maaşının verilmemiş veya geç verilmiş olmasından, maaşın bağlanma sürecinin zorluğundan ve engeli olan herkese verilmeyişinden yakınmışlardır. Annelere göre temel ihtiyaçlarını karşılamak noktasında dahi zorlanan ailelere bakım maaşı verilmemesi veya verilen bakım maaşının sadece temel ihtiyaçlarına yetiyor olması sorun olmaktadır. Görüşülen anneler; özel gereksinimli çocukların temel ihtiyaçları dışında eğitim, tedavi vb. masraflarının ailelerin karşılayamayacağı düzeyde fazla olduğunu ve devletin sağlamış olduğu imkânların özel gereksinimli çocuklar için yetersiz kaldığını ortaya koymuşlardır.

“Ben kaynanamların ordan ilk ayrıldığım zaman hocam televizyonum bile koltuğum bile yoktu. Geldiler baktılar bana hiçbi şey vermediler. Neden SSK’lı olduğu için hocam. Yok, hocam ben bi şey almıyom valla. Hocam hiç yeterli değil. Çünkü bak eğer yeterli olsaydı ben çocuğumu şeye verirdim hani fazladan bi ders aldırırdım ya da spora götürürdüm. Çünkü benim çocuğum gerçekten hani… Allah razı olsun devletimiz bak okul veriyo bize, özel eğitim veriyo, servis veriyo. Allah razı olsun devletimizi başımızdan eksik etmesin ama yine çok eksiklerimiz oluyo. Bizim otizm çocuklarımız gerçekten çok zor.” (Katılımcı 1)

“Biz Botan için herhangi bi yardım almıyoruz devletten. Biz Botan'ı her nereye götürdüysek hep maddi olarak kendimiz karşıladık. Şu an mesela yüzmeye götürüyorum ben 12 dersine 3 bin lira verdim. Ondan sonra tekrar bi 6 aylık bi sürece koyacağız işte spor eğitimi ile ilgili yüzmesi var, basketi var 45 bin diyolar. Yani ben Botan'ı çok götürdüm bu tür yerlere hep maddi olarak bizim cebimizden çıktı. Çünkü şey yani buralar yetersiz kalıyo. Okul yetersiz kalıyo onun için. Yetersiz gelince de hani çocuğun yaşı ilerliyo. Yaş ilerledikçe bazı şeyler daha da zorlaşmaya başlıyo. Devlet bazılarına bakım parası veriyo. Onu da verirken de ne kadar çok incelemeler geçiriyo. Yok, ailede biri sigortalı olmicak da yok şöyle olmicak da... Siz buna eğer rapor verdiyseniz o zaman bunun sigortalısıymış yok zenginiymiş fakiriymiş olmaması gerekiyo. Hepsine belirli bi maaş verirsiniz ve bu maaşı da şey düşünürsünüz yani çocuk bütün gereksinimlerini ben zaten karşılıyorum, ekstra nedir işte özel bi şeyler olur diyelim ilacına veriyosun ondan sonra diyelim kılık kıyafetine veriyosun bazı çocuklarda özel beslenmesi gerekiyo diyetleri oluyo onlarda çok külfetli oluyo. En azından ona harcar.” (Katılımcı 4)

“Mesela devlette sigortalı olmicak, asgari ücretin bilmem kaçı olmicak yani açlıktan öleceksin o sana yardım edecek. Zaten onun sana yardım ettiği... Açlıktan öldüğünde onun yardım ettiğini sen onu ona kaldırıp veremezsin ki. Binlerce veremeyen insan var. Evini geçindirmek zorunda kalıyo zaten onun üstünde olsa o lükse giriyo. Kendi aylığıyla veya sana gelen gelirle evin var diğer çocukların da var diğer çocuklarını da geçindireceksin. Mesela dil terapisi olmuş 700'e var 800'e var en ucuzu 500-400. Bir seans 40 dakikası. Yani mesela bunun

duyu algısı var. Bunlara mesela götürmesi gerekiyo çocuğun eğitimi için. Yani ne yapacak?" (Katılımcı 15)

"Sadece bakım parası. Yeterli değil tabii ki de yani. Çocuğa şimdi dört dörtlük hayat sunuyorum dersem yalan olur. Ancak temel şeylerini yani. Temel ihtiyaçlarını karşılayabiliyorum yani. Öyle özel her şeyini alıp yedirebiliyorum dersem yalan olur. Yok..."(Katılımcı 18)

"Hocam sade Yiğit'in şeyiyle geçiniyorum, Yiğit'in aldığı maaşla geçiniyorum. Yetmiyo tabi ki, az çünkü verilen Yiğit'in ihtiyaçlarına göre ama eşim terk edince mecbur." (Katılımcı 23)

Görüşülen annelerin bir kısmı devletin sunduğu evde bakım maaşı, fizik tedavi ve rehabilitasyon, servis gibi imkânların yeterli olduğunu düşündüğünü, çocuklarının sorumluluğunun kendilerinde olduğunu ve devletin bakım zorunluluğu olmadığını düşündüklerini belirtmişlerdir.

"İnan ki o bakım parası da olmasa zaten eşimin maaşı bize bile yetmiyo. Bakım parası olmasa ben hayatta çocuğa istediğimi alamam, bayağı bi problem yaşarım o konuda." (Katılımcı 11)

"Bu bakıcı maaşı insanı rahatlattırıyo sana bi şey söyliyim mi? Bi tarafı karşılıyo yani. Onun ihtiyaçlarını karşılıyosun valla bu devletten Allah razı olsun. Bu bakıcı maaşı gerçekten bu çocuklara haktır müstahaktır. Bunlar parayla mutlu olur. Gerçekten parayla mutlu oluyolar ha. Zaten önüne gelen her şeyi yemiyolar bunlar. Bak bizim pazartesi akşamı oldu mu 200 milyon 300 milyon onun meyvesi ıvırı zıvırı. Bi de şey kaliteli şey giydiriyodum böyle pis şeyler falan giydirmem, hiç giydirmem çocuğuma. Ben bi de şey alıyorum kaymakamlık alıyorum. Otobüs kartı var onu da alıyorum. Valla sana bi şey söyliyim mi yeterli mi? Aslında yeterlidir annelerin sigortalarını yapsalar çok iyi olur. (Katılımcı 12)

"Allah razı olsun devlet mecbur değil, ben öyle düşünüyorum. Yetmeye bakarsan yetmez. Bu devirde yetmez. Bazen komşudan imece usulü mont verip kullandığımı bile bilirim. O yüzden devlet şöyle yapsın böyle yapsın bekleyemezsin. O benim çocuğum. Kendi çabamla bi şey yapmaya çalışıyorum.

Buraya bile gelmeleri bizi okula getirmeleri, servise bindirmeleri, öğretmen sunmaları ben buna mecbur görmüyorum. Bu benim çocuğum.” (Katılımcı 14)

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre annelerin bir kısmı evde bakım maaşı dışında İstanbul Büyükşehir Belediyesi’nin engelli hizmetlerinden de faydalanmaktadır. Annelerin bir kısmı Bağcılar Belediyesi Engelliler Sarayı’nın faaliyetlerinden bahsetmiş, psikolojik ve sosyal anlamda kurumun annelere iyi geldiğine değinirken aynı zamanda çocuklarının orada aldığı eğitimlerden de söz etmişlerdir.

“Sadece Engelliler Sarayı'ndan o kurum kuruluştan destek alıyorum. Miraç üç yaşından beridir oradan destek alıyorum. Dil terapisinden aldım. Duyu algıdan aldım. O zaman gündüz kreşi vardı ondan aldım. Yani ergoterapi vardı gidemedik iptal ettiler ama oyun terapisinden aldım. Psikoloğundan destek aldım. Yani psikoloğun desteği, oranın desteği olmasaydı ben bu kadar ücretle gidemezdim. Gerek Miraç'ı aldılar gerek beni aldılar. Mesela oyun terapisine Miraç'ı aldılar şeye de beni aldılar. Yani o şekilde yoksa… Orası çok iyi oldu o konuda.” (Katılımcı 15)

4.4. ANNELERİN KURUM/KURULUŞLAR İLE İLGİLİ BİLGİ VE KATILIM DURUMU

Görüşülen annelerden sadece bir tanesi kurum/kuruluş bağlamında bir kuruma bağlı olduğunu belirtmiş ancak sadece bilgi aldığını ve aldığı bilgilerin kendisi için faydalı olduğunu, aktif olarak katılamadığını ortaya koymuştur.

“Spina bifida merkezimiz var bizim. Sürekli bi şeyler düzenliyolar ama olmuyo eğitimlerden pek katılamıyorum. Bi de genelde Yusuf'tan daha büyük çocuklar ama takip ediyorum sürekli. Neler oluyo, neler yapıyolar? Bilgi alıyorum, bi şeyler öğreniyorum tabii ki. Mesela Marmara Üniversitesi'nin içinde Spina Bifida Merkezi kuruldu. Biraz uzak karşıda. Ama mesela beyin cerrahisi özelde ama bi sürü şey istiyo. MR istiyo, bi sürü şey istiyo. Ben onları özelde halledemem. Beni Marmara Üniversitesi'ne yolluyo. Spina Bifida Merkezi'ne yolluyo. Orada işlerimi halletmeye çalışıyorum. Mesela bilmiyodum hepsini o derneklerden öğrendim.” (Katılımcı 25)

Görüşülen annelerin bir kısmı direkt bir kurum/kuruluşa bağlı olmadıklarını ancak sosyal medya üzerinden kurumları takip ettiklerini belirtmişlerdir.

> "Bi Down Türkiye vardı. İnstagramda mı görmüştüm yalan olmasın oraya bi üyeliğimiz var sadece şey." (Katılımcı 24)

Annelerin büyük çoğunluğunun özel gereksinimli bireyleri destekleyen kurum/kuruluşlar ile ilgili bilgisinin olmadığı dikkat çekmiştir. Annelere yöneltilen "özel gereksinimli bireyleri destekleyen kurum/kuruluşlarda üyeliğiniz var mı? Varsa bu kurumlardan nasıl yararlanıyorsunuz?" sorusuna tamamına yakını sadece "yok" cevabını vermiştir. Annelerin kurum/kuruluşlar ile ilgili bilgisinin olmamasının nedeni olarak araştırma ve bilgilendirilme eksikliği düşünülürken annelerden biri durumu şu şekilde özetlemiştir;

> "Hiçbi şeye yok bilmiyorum hocam. Yani hiçbi yere başvuru yapmadım, hiçbi yere gitmedim. Bilmiyorum. Yani nerde var? Dışarı çıkma değil mesele… Benim hiç zamanım yok hocam. Buraya geliyorum, eve gidiyorum, yemek yapıyorum, kızım geliyo. Hep aynı hep aynı..." (Katılımcı 7)

Katılımcı 7'nin ortaya koyduğu gibi birçok anne görüşme süreci boyunca sıklıkla günlük yaşam pratikleri içerisinde ki yoğunluğundan bahsetmiş ve bu nedenle sosyal faaliyetler, serbest zaman etkinlikleri, aile içi sosyalleşme hatta kendine ait özel zamanı dahi olmadığına değinmiştir.

4.5. ENGELLİ ÇOCUK VE ANNE BAĞLILIĞI

Zaman konusunda sınırlılık yaşayan anneyi anlamak noktasında anne ve engelli çocuk arasındaki iletişim önemlidir. Engellilik konusunda daha önce yapılmış çalışmalarda da İçmeli vd. nin (2008: 26) belirttiği gibi; engelli çocuğa sahip olmanın sonuçlarından anneler babalara oranla daha fazla etkilenmektedir. Yapılan çalışma doğrultusunda etkilerin başında zaman yetersizliği ve yoğunluğun fazlalığı gözlemlenmiştir. Annenin yoğunluğunun fazla olmasının nedeni olarak bakım yükünün neredeyse tamamını üstlenmesi veya üstlenmek zorunda kalması, çocuğunun temel ihtiyaçlarını karşılamak için sürekli yanında olması gerekliliği düşünülmektedir. Görüşülen annelerden bazıları bu durumu şu şekilde ifade etmiştir;

“Anne yoksa çocuk yok hocam. Ben bunu ameliyat olduğumda anladım. Net anladım ama net bi şekilde. Emir okula gelemedi, özel eğitime gidemedi. Ben yoksam Emir yok. Artık öyle yani o kadar net.” (Katılımcı 7)

“Bütün gün evde... Mesela Enes yemek yemeği çok seviyo, film izlemeyi çok seviyo ama ben de her an yanında olucam. Yani mutfağa bile bulaşıkları yıkayana kadar 10 defa içeri girip çıkıyorum abilerine falan bulaşıyo hani.” (Katılımcı 8)

“Biz hep birlikteyiz, hiçbi gün ayrılmadık ama iyi günüm hiç olmadı. Hiç iyi günüm olmadı benim Esma'yla... (Katılımcı 9)

“Yok, yani bi ara bi dönem bi hastalandım. O da evin içinde halaları, teyzeleri yardımcı olarak şey oldular. Hiç öyle uzak kalmadım çok şükür.” (Katılımcı 13)

Annelerin çocuğunun sürekli yanında olmasından, kendilerine zaman ayıramamaktan yakınırken aynı zamanda ayrı kalmak istemedikleri veya ayrıyken eksik hissettikleri gözlemlenmiş; annelerin ifadesiyle özel gereksinimli çocuklarına “yapışık gibi, organım gibi” düzeyinde bağlılıkları dikkat çekmiştir.

“Yo valla hep beraberiz Ardoşla bütün gün. Hep yanımda... Uzak kaldığında hocam bi çanta kaybolur ya o şekilde oluyo bana vallahi. Bak normalde derim ki üf gitsin ya, biraz dinleniyim ya, bıktım sizden ya... Benim yalanım yok ay bu ne ya bıktım artık benim ruhum daraldı diyorum, mecbur muyum ben psikolojim bozuldu diyorum sizin elinizden. Gidiyo hocam var ya bi şey eksik ama diyorum Allah Allah... Arda'ymış çantam kaybolmuş.” (Katılımcı 1)

“Çocuk ben doğdu doğalı Botan'la gece gündüz hep yan yana olduğumuz için biraz o evden ayrılma, benden ayrılma şey oluyo onu da beni de çok zorluyo. İmkânsız gibi bi şey yani ayrılmamız.” (Katılımcı 4)

“Eşim bazen onu götürüyo dışarı götürüyo. Ben oğlumu hep yanımda istiyorum sürekli. Ben özlüyorum onu. Tamam, beni dövüyo şey yapıyo da yani bilmiyorum içim... Hani özel bi çocuk olduğu için ekstradan bilmiyorum Allah tarafından mı annelere oluyo. Yani sanki ben yanında değilsem eşime telefon açıyorum, bi şey yedirdin mi? Sanki eşimin yanında, eşim diyo ki ya ben ona yemek yediriyorum bak görüntülü arıyo yemek yiyo.” (Katılımcı 11)

"Valla hocam dört beş sene önce altı ay çocukları bıraktım gittim. Dayanamadım ailesinin baskılarına, evin haline, hep yoğunluğu kafam kaldırmadı. Her yük bendeydi, yetişemiyodum hiçbirinin derdine. İlk defa uzak kaldım o zaman. O zaman da var ya bu kadar zor olduğunu tahmin etmezdim. Çok zor bi şeydir. Ne gecem gece ne gündüzüm gündüz. Sabah akşam daha iğne vuruyolar sakinleştirmek için. Daha düşün. Artık gözlerimi kapatıyodum ben zannediyorum çocuklarım dışardan geliyolar içeri girecekler. Yani en sonunda dayanamadım kimseden izin almadım kimse beni ilgilendirmez bıraktım geldim çocuklarımın yanına. Hocam biz var ya Hasan'la yapışık gibiyiz sanki. Aslında ben sana bi şey söyliyim mi ben çocuğu var ya yani binde bir eşim bi yere götürüyo diyorum nerdesiniz çocuk yok ev başıma yıkılacak. Yani inanılmaz var ya çok eksik hissediyorum bi yerim kopmuş gibi o yokken, sevgisi çok fazla..." (Katılımcı 12)

"Çünkü hep tek yalnız büyüdü. Hep tekti yani. Bendi sadece bendi. Hep böyleydik Yusuf'la. O yüzden ayrılamıyorum işte. Burayla başladım. Ağlıyorum işte. Kıyamıyorum ona ya. Sabah buraya getiriyorum bi saat ağlıyorum burda ya. Alışıcaz. Burada kalma diye diretmesinler zaten bu sefer çocuğu da alır giderim yani. 7 yıldır sürekli el eleyim." (Katılımcı 24)

"Şu an eşim bazen gezmeye çıkarıyo kapıya falan. Sanıyorum Zehra nerde? Böyle bakıyorum Zehra nerde? Böyle bi parçam gibi vücudumdaki yani. Sanki Zehra benim kolum, bacağım bi organım gibi. Bana etkisi en çok olan organım. Bi kere annem vefat ettiğinde burda bırakıp gittim onu iki gün. Çok kötü hissettim. Her an sanki Zehra bi yerden çıktı sanki bi yere kayboldu gibi arıyodum hatta." (Katılımcı 26)

Görüşülen annelerin tamamına yakını engelli çocuğuyla hiç uzak kalmadığını belirtirken üç anne mecburiyet halinde güvendiği birine çocuğunu bıraktığını ve bunun ona iyi geldiğini, her şeyini çocuğuna göre planladığı için çocuğundan ayrı olmanın kısa bir süre de olsa veya aklı hala çocuğunda da olsa mutlu, özgür, rahat hissettirdiğini belirtmiştir.

"10 günlüğüne gittik ama baktım ki çocuk rahatsız bırakıp gelirim işte bi 5 günde falan diye. Yani çok şey oluyo hani bi taraftan kendinizi çok özgür hissediyosunuz hani oğlan yok. Çünkü bütün hayatınız, uykunuz, yemeniz hep

ona göre programlanmışsınız yani. Ev işinden, yemeğinden, aşından işte hep ona göre programlandığınız için oraya gidince bi özgürlük sanki böyle özgürmüşsün gibi hani. İşte Botan'ın yemeği verilecek, kahvaltısı verilecek, şuna hazırlığı, buna hazırlığı biraz o yönden insan kendisini özgür hissediyo. Tabi birazda şey hissediyosun yani bütün hayatın onla bütünleştiği için bi tarafta da bi eksiklik oluyo yani. Hep diyosun işte Botan acaba kahvaltıda ne yaptı, şuan yatıyodur. Yani onlarda hep şey geliyo." (Katılımcı 4)

"Mesela en son Bursa'ya gittim geldim. Babaya bıraktım. Vallahi çok mutluydum. İşte o köprüyü geçene kadar bi vicdan yaptım köprüyü geçince gayet mutluydum. Zaten çok yabancı biri değil ki babaya emanet ettim. Ama şey var şimdi Duru'nun ilaç saatlerini zaten hep yazıyorum. Dolabın üstüne yazdım şu saatte bu verilicek bu saatte bu miligram. Bi de sonuçta ben de bu dünyaya kazık çakacak değilim ya ben de yarın öbürsü gün gidicem baba da biraz sorumluluk alsın." (Katılımcı 5)

"Arada yani hastaneye gideceğim zamanlar. Çok rahat hissediyorum o zamanlar da valla. Annem olduğu için. Yani insan bi kafa dinlemeye ihtiyacı oluyo tek başına bazen. İyi geliyo, güvendiğim için… İyi geliyo bana." (Katılımcı 9)

4.5.1. Engelli Çocuk Annesi ve Serbest Zaman

Lafçı vd. ne (2014: 726) göre; aile içerisinde özellikle anneler, çocukların özel gereksinimleri ile ilgilenirken aynı zamanda tehlikeleri bilmeyen engelli çocuğunu kontrol altında tutmaya çalışma, bir diğer yandan ailedeki bireylerinin gereksinimlerini yetişmeye çalışma ve düzeni devam ettirmeye çalışma zorluklarıyla karşılaşmaktadır. Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre annelerin tamamı ev içi işler, diğer hane üyelerin ihtiyaçlarını karşılama çabası ve engelli çocuğunun bakım yükü nedeni ile fazla yoğun bir hayat sürdürmekte, günlük yaşam pratikleri içerisinde bazen kendini yetersiz hissetmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler gün içerisinde çocuğunun özel gereksinimi nedeni ile "ev, okul, rehabilitasyon, hastane" arasında koşuşturmakta bu durumda diğer hane üyelerine yetemediğini düşünmekte; temizlik ve ertesi günün yemeğini yapmak gibi ev içi işlerini genellikle çocukları uyuduktan sonra gece yaptıklarını ortaya koymuşlardır. Bu durumda annelerin birkaçı dışında çoğunun hayatında serbest zaman kavramını karşılayacak bir zaman dilimi veya etkinlik olmadığı gözlemlenmiştir.

“Ondan sonra hocama söyliyim şey yapıyom mesela gece çok zaman yatmıyom mesela o dolapların içi temizlenicek mutfak olsun. Çok şey yapmıyom hani evle uğraşıyom, temizlikle uğraşıyom, çocuğumla uğraşıyom.” (Katılımcı 1)

“Hiç zaman yok hocam. Buraya gelince var sadece. Hiç kimse yok hocam bırakabileceğim. Emir dersteyken her şeyi halletmeye çalışıyorum. Market, pazar yani bütün her şey. Başka yok. Kendimle ilgili bi şey yapamıyorum. Mesela bodrum katımda spor aletleri var hocam ama Emir'le gidemiyorum çünkü orası çok soğuk. Durmaz orda. Emir'i tek başına asla evde bırakıp gitmem. Bu hatayı yapmam yani. Acaba ben tek mi yaşıyorum bunu hocam yoksa bütün anneler de böyle mi?” (Katılımcı 7)

“Ben Enes’le fazla ilgilenemiyom gibi geliyo yani ev işi çocuk diğerleri derken ben Enes’le fazla ilgilenemiyorum. Bu sabah mesela onunla kahvaltı yapmadığım için zor oldu. O mesela kendi yiyip kalktı. Yani o bile beni şeyapıyo biraz…” (Katılımcı 8)

“En azından hem seans hem okul olunca daha çok yoruluyo, uyuyo. Zamanım oluyo ev işine. Hırçın olduğu zaman hiçbi şeyle ilgilenemiyorum. Onu sakinleştirmekle uğraşıyorum. Valla normal çocuk gibi değiller bebek gibiler. Hiçbi şeyime zaman kalmıyo yani. Bütün gün onlayım yani. Ne evle ilgileniyorum ne apar topar yemek yapıyorum mesela. O peşimde geziyo durduğu sürece, peşimde gezdiği sürece tek tük yapmaya çalışıyorum. Yapacak bi şey yok yani. Bi şey yapmıyorum zaman yok ki. Zaman yok ki bi şey yapamıyorum. Kendime bile zamanım kalmıyo yani.” (Katılımcı 9)

“O kadar hayallerimiz vardı ama artık hiç hayal mayal hiçbi şeye zaman yok. Dört duvar arasında, evde sanki hapishane gibi… Hapishanedeyim yani. Hani bunalmışım ondan yani daralıyorum sıkılıyorum. Öyle ki yani ne bi piknik şeyimiz var ne bi sosyal hayatımız var hiç hiç sıfır yani. Durmuyolar ki ne bi oturmaya gitsem duruyolar ne bi hiç durmuyolar. Yemekle akşama kadar ye, altlarını al, iş yapamıyosun, kendime vakit ayıramıyorum. Bana diyolar sen çok zayıflamışsın. Evet, kendime vakit ayıramıyorum ki ben.” (Katılımcı 10)

“Sonuçta bizim özel çocuklarımız var. Öyle zırt pırt telefonda konuşan, böyle sohbete arkadaşına giden insanlar değiliz. Hani bi kahve olsun çay olsun tabi her insanın olduğu gibi benim de öyle şeylere ihtiyacım var. Kendime özel hiçbi

zamanım yok. Yok, gerçekten yok. Yani üstümde kıyafetim kalmıyor Habip durmadığı için. Şimdi şunu söyliyim ben şimdi pazara falan gidemiyorum. Anca götürdüğüm bi parktır dışarda. Gidemiyorum, pazara mazara gidemiyorum." (Katılımcı 11)

"Hiç zaman yok. Hiç. Ne bi düğüne doğru dürüst giderim ne bi taziyeye giderim ne bi komşuya gidip otururum ben çocuklarımlayım. Ne birinin yanında böyle oturup sohbet ederim. İstiyorum bazen, kafa dengim oldu mu istiyorum. Oturmayı insan özlüyo, insan istiyo." (Katılımcı 12)

"Yani bir kere kendi özel hayatım yok benim kendime ait. Başkaları için bi şey diyemem ama benim kendime ait bi özel yaşantım, özel alanım yok. Kendime ait keyfi yapabileceğim bi şey yok. Zaten anne ona mahkûm olmuş o olsa gelire bakmasalar ya da şey olsa çocuğuna mesela eğitim verirsin öğretmen şey yaparsın ya da mesela ne bileyim sen de bir AVM'ye götürürsün bi saat bırakırsın oyun parkına her şey ücretli ya da bir dinlenirsin. Bu konu da gerçekten önemli ve bütün anneler özellikle engelli anneleri zaten kendilerini onlara adıyolar. Ben yeni doğurduğumda da doktorumuz bana demişti ki senin hayatın yok artık. Ben anlamamıştım o zaman anlamamıştım ne demek istiyo. Senin hayatın diye bi şey yok. Gerçekten de benim hayatım diye bi şey yok. Yok, benim hayatım diye bi şey. Her şeyim o (ağladı). Her şey o. Düşünün kendim hasta olunca bile kendimi değil onu düşünüyorum. Yani o ne olacak o ne olacak? Yok, hiçbir özel zamanım yok. Eğer kızlarım mesela bana yalvarırım şey yaparım... Büyüdükçe Miraç da biraz zor oluyo. Küçükken yine hani bi mevlüt olsa bi şey olsa benim için çok önemli kutsal bi şey oluyodu. Hani bi iki saatliğine bi mevlüte gitsem ya da ne bileyim bi nişana falan gidemezdim öyle bi şey yok o kadar bakamazlardı ama o bile bana... Mesela bi cenazeye bi yere bi iki saatliğine o bile bana lüks geliyodu yani. Hiperaktif ya o yüzden eşim götürmüyo çoğu yere. Götürüyoruz çünkü rezil oluyoruz. Yani bi yere gitsem de bi şey yapsam da hep Miraçla. Yani güvenip de koyacağım insan yok." (Katılımcı 15)

"Burdan çıkıyorum özel eğitime gidiyorum genelde. Evdeyiz, bazen parka falan götürüyorum. Ekstra bi şey yapmıyoruz yani. Her gün çalıştırıyorum dersem yalan olur. Çünkü zaten iş bitmiyo yani imkânı yok. Öğlen eve gidiyoruz iş bitmiyo. Evi toparlıyorum ne kadar toplanmış olursa. 1'de abisi geliyo, ona bi şeyler

hazırlıyorum, karınlarını doyuruyorum. Onları topla, akşam yemeği... Pazar oluyo bazen. Dolu dolu geçiyo yani. Şimdi boş geçiyo desem yalan olur." (Katılımcı 18)

"Hocam özel zaman... Hep Yiğit'le özel zamanım. Hep Yiğit'le... Nereye gidiyosam, gezmeye gidiyom Yiğit'i götürüyom, pazara gidiyom Yiğit'i götürüyom. Bazen abisine bırakıp da bi yere gidiyorum. Ama o da yani aşağı inmeden anne nerde kaldın? Oğlum daha gitmedim ki." (Katılımcı 23)

"Rehabilitasyonda haftanın iki günü fizik alıyo. Üç gün de hastanede fizik alıyo. Rehabilitasyonda bi gün bireysel alıyo, bi gün dil konuşma alıyo. Bu ikisinin içine tabii fiziği de sıkıştırıyorum. Çünkü yetişemiyorum aynı gün rehabilitasyonda bireysel alıyo, oradan çıkıp hastaneye gidip fizik alıyoruz. Çünkü biz haftanın 5 günü gidiyoruz. Yani burdan çıkıp apar topar hemen bi kahvaltı. Artık rutinimiz oldu ya şey olmuyo." (Katılımcı 25)

Görüşülen annelerden yalnızca iki anne serbest zaman noktasında çocukları uyuduktan sonra kendilerine zaman ayırabildiklerini, bu durumu önemsediklerini ortaya koymuştur.

"Var, akşam ben çocuğumu yatırırım hocama söyliyim bütün gün çocuğumla uğraştım evimle uğraştım öbür çocuğumla uğraştım... Eşim zaten gece çalışıyo, çayımı yaparım otururum müziğimi açarım yeri geldi müziğimi dinlerim yeri geldi namazımı kuranımı okurum. Yeri geldi mi muhabbet ediyorum milletle, kendi çevremizde insanlarla, aileyle." (Katılımcı 1)

"Bi de ben kendime çok zaman ayıran bir insanım. Şöyle zaman ayırırım bizim Duru'nun uyku saatleri erkendir. Saat 9.00-9.30 dediğinde Duru yatar. Ondan sonraki zaman bana aittir. Benim saatimdir ister televizyon izlerim, ister kahvemi yapar mutfağa geçerim, ya ne bileyim bi arkadaşıma komşularıma giderim. O bana aittir. Kocamı bile sokmam o saatime. Onunla yemek saati beraberizdir." (Katılımcı 5)

4.6. ENGELLİ ÇOCUK AİLESİNDE GÖREV DAĞILIMI

Görüşülen annelerin yoğunluğu, serbest zamanı oluşu veya olmayışı sorumluğunun fazla oluşuyla ve ev içi görev dağılımı ile ilişkilendirilmiştir. Görüşülen

annelerin bir kısmı aile içinde görev dağılımı olmadığını, bakım yükü ile birlikte ev içi işlerde de sorumluluğun tamamını annenin yüklendiğini belirtmiştir.

> "Bizim evde bütün sorumluluk bende hocam. Her şey bende hastane, pazar, market her şey bende. Hiçbi şey yapmıyo sadece işe gidiyo. Alıştım artık hocam. Napiyim? Yapacak bi şey yok yani. Söylesem de anlamıyo, anlatsam da anlamıyo. E anlamayana davul zurna hocam ben napiyim? Artık umursamamaya karar verdim hocam, takmamaya karar verdim." (Katılımcı 7)

> "Hiç hiç hiç hiç hiç hiç yapmıyolar bi şey. Yük üstümde. Hiç hiç hiç hiç... Her şey bende. Bugün başıma bi şey gelirse onu düşünüyorum ne yaparlar acaba? Sefil olurlar kesin. Her şey bende çünkü." (Katılımcı 12)

> "Fırsat vermiyorum. Her konuda yemek, temizlik. Yapıyorum yani başka kim yapacak? Bi de ayriyeten Yusuf'a ayrı yemekler yapıyorum bize ayrı yapıyorum." (Katılımcı 24)

Ev içi görev dağılımı olan, sorumlulukların paylaşıldığı ailelerde annenin günlük yaşam pratikleri içerisinde daha rahat olacağı düşünülmektedir. Ancak düşünülenin aksine anneler ile görüşme aşamasının ardından elde edilen verilere göre annelerin ev içi görev dağılımı olduğunu, eşin sorumluluğa yardımcı olduğunu belirttiği halde serbest zamanı olmadığı ortaya koyulmuştur.

> "Eşim yardımcı oluyo tabii ki de hastanesinde, hasta olsa ikimiz birden başındayız onun biz. Oluyo tabii ki de hakkını yiyemem Allah razı olsun." (Katılımcı 2)

> "Yani uyutma babaya ait. Mesela hafta sonları gezmeler aile gezmesidir. Mesela pazar günü biz aile gezisi yaparız. Yani çok işim olur ama napiyim yapacak bi şey yok. Kocayla gezmek daha iyi. Yani odur yoksa genelde ağırlığı bana aittir. Temizlik, yemek yapar. Adanalı zaten hocam çok güzel yemekler yapar. Mesela ben diyelim yemek yapıyosam oldu ki mesela bazen eğitimlerden gelirim o da gelir salata yapar. İşte mesela ben diyelim ki o gün evde yatakları topluyosam pazar günü o da evi süpürür çabuk çıkalım diye. Beraber kahvaltı hazırlarız. Bazen pazar günü sürprizler bile yapar kahvaltı hazırlar." (Katılımcı 5)

> "Ya eşim eve girdi mi eşim yükleniyo her şeyiyle. Tuvaleti olsun şeyi olsun hiç tiksinmeden götürüyo siliyo şeyapıyo. Sağ olsun o yapmasa ben çoktan

ayrıldıydım zaten. Allah razı olsun o konuda hakkını yiyemem. Ya bi ailesini susturamıyo işte." (Katılımcı 9)

"Eşim dörtte işten çıkıyo, sağ olsun o konuda bana çok yardımcı oluyo, götürüyo hani dışarıya çıkarıyo, parka çıkarıyo. Mesela geldiği zaman hani bazen Habip'den dolayı okula geliyorum öğleden sonra da eğitime gidiyorum orda da bir iki saat kalıyorum. Eve geldiğimde de işimi yapıyorum bazen yemek yetişemiyorum, kızı okuldan alıyorum 7'de yetişemiyorum. Anlayış gösteriyo sağ olsun. Eşim o konuda anlayışlı yani." (Katılımcı 11)

"Eşim daha bi anlayışlı oldu. Normalde sert mizaçlı bi insan, hani dediğim dedik ama hani çok anlayış gösteriyo sağ olsun. Hani yardımcı oluyo ev işlerinde. Bazen geldiği zaman yetişemiyorum, normal işinden geldiği zaman da bana yardımcı oluyo. Yani çocuğa göz kulak oluyo, yardımcı oluyo, alıyo süpürgeyi." (Katılımcı 11)

"Görev dağılımı şöyle eşimle paylaşırız. Yani biz de o da biliyo benden başka kimsesi olmadığını, ben de biliyorum birbirimizden başka kimsemizin olmadığını. Bunu çocuklarıma da empoze ediyorum. Hani birbirimize biz yardımcı olmazsak hani dışardan bi şey beklemiyoruz. Yani birbirimize bizim yardımcı olmamız lazım." (Katılımcı 11)

"… Mesela biz burdan gidiyoruz. Eşim kahvaltımızı hazırlıyo mesela bizi bekliyo. Bazen olası ki Zehra'yla rehabilitasyona gidiyoruz geç saat oluyo işte dört. Yemek hazırlıyo yani çok paylaş… Şey yapıyo bana destek oluyo. Gerçekten hani övüyorum, hakkını yemek istemiyorum. Gerçekten o zaten destek olmasa ben neyi başarabilirim? Mesela gidiyoruz diyelim ki evde bulaşıklar var veyahutta ev dağınık. Başkaları söylenir bu ev ne falan hiç şey yapmaz" (Katılımcı 26).

4.6.1. Görev Dağılımında Toplumsal Cinsiyet Rollerinin Etkisi

Görüşülen annelerin ev içi görev dağılımı ile ilgili verdiği cevaplara odaklanıldığında büyük çoğunluğunda aile içinde toplumsal cinsiyet rollerinin izleri görülmektedir. Ataerkil yapıya sahip toplumlardaki erkek dışarı işlerini yapar; temizlik, yemek, çocukların bakım yükü gibi ev içi işler kadının görevidir algısı görüşülen annelerin ailelerinde de gözlemlenmiştir.

"He her şey bende. Her şey bendedir dışardaki işlere karışmam. He kusura bakmasın ben o kadar eşek affedersin eşek değilim ki niye kendimi o kadar ezdireyim. Benim görevim ne biliyo musun? Yiyorum, Arda'ya bakıyorum, işimi yapıyorum. Gerisi dışarı işi boşver hocam. Bi erkeği o kadar şey yapmican hocam." (Katılımcı 1)

"Ama bizimkiler işte biraz erkek çocuğu ve bizimkiler biraz daha keyifçiler rahatlar alışmışlar anne her şeyi getirsin, götürsün." (Katılımcı 4)

"Tabii ki biraz şey oluyo biraz benim koşturmam daha çok fazlalaştı şey oldu. Ama eşime çok o kadar dokunmadı diyebilirim. Onlar biliyosunuz bu tür özel çocuklarda anneler daha fazla ilgileniyo. Yani babalar kendilerini hep geri tutuyolar. Belki de şey diyolardır yani biz istemedik siz yaptınız o zaman siz de uğraşın. Belki onun mantığı da olabilir ama çoğunda da öyle." (Katılımcı 4)

"Emir'i çok seviyorum ama bizim Doğu tarafında kızlar hep eziliyor, baba çok ezer ben o yüzden çok sahiplenirim yani. Mesela Emir'e oyuncak alınır, Nisa'ya alınmaz. O istedi alındı, neden ona almıyosun? Gerek yok neden aliyim gibisinden. Çikolata al diyorum, sakız al diyorum ayrımcılık yapma diyorum. Bu konuda hiç anlaşamıyoruz. Biraz erkek seviyolar yani açık açık. Eşim çok böyle yaşlı bi insan değil yaşıtız zaten ama bi yaş var aramızda ama çok hani daha geride kalmış, ilerlememiş. Ben müdahale ederim, gönderirim bakkala sakız ya da çikolata aldırırım." (Katılımcı 7)

"Babam biraz sinirli yani kızlarına çok sahip çıkmaz ama ben onu da hallediyorum. Onun da üstesinden geliyorum yani kadınım diye kendimi ezdirmem. O sahip çıkmıyo diye ben kendimi eşime ezdirmem yani. Gerekeni söylerim yani çünkü bi daha dünyaya gelmicem." (Katılımcı 7)

"Ha ben ev hanımıyım. O bi meslek mi bilmiyorum. Sanki o bi görevmiş gibi. Sanki ev işi, yemek, çocuklar doğuştan benim görevimmiş gibi." (Katılımcı 11)

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre bu durum özel gereksinimli çocuğun tanısı ile bazı ailelerde eşler arası ilişkilerin etkilenmesi ile değişikliğe uğramıştır. Örneğin; öncesinde hiç ev işine yardım etmeyen, çocuklarının sorumluluğunu üstlenmeyen babaların özel gereksinimli çocuk tanısı konulduktan sonra annelerin ifade

ettiği şekilde "daha anlayışlı" olduğu annenin yetemediği noktalarda ev işlerinde yardımcı olduğu belirtilmiştir.

4.7. ENGELLİ AİLESİNDE TANI VE KABULLENME SÜRECİ

Tablo 4. Görüşmelere Katılan Annelerin Özel Gereksinimli Çocukları İle İlgili Bazı Bilgiler

Katılımcı Numarası	Cinsiyet	Yaş	Özel Gereksinimin Fark Edildiği Zaman	Özel Gereksinim Durumu
1	Erkek	8	2,5 Yaş	Otizm
2	Erkek	12	Doğduğunda	Zihinsel, Mikrosefali, Hipokalsemi,
3	Erkek	11		
4	Erkek	12	Doğduğunda	Zihinsel, Bedensel, Görme, Hipoglisemi
5	Kız	13	3 Yaş	Epilepsi
6	Erkek	13	Hamileyken	Down Sendromu
7	Erkek	11	1,5 Yaş	Otizm
8	Erkek	12	4 Yaş	Otizm, Mental Retardasyon
9	Kız	12	6 Ay	Epilepsi
10	Kız	12	2,5 Ay	Epilepsi, Bedensel
11	Erkek	11	2,5 Yaş	Otizm
12	Erkek	12	3 Yaş	Otizm
13	Erkek	15	-	Zihinsel Yetersizlik
14	Erkek	13	Hamileyken	Down Sendromu
15	Erkek	10	Doğduğunda	Down Sendromu, Hiperaktivite
16	Erkek	13	Hamileyken	Down Sendromu
17				
18	Erkek	10	Doğduğunda	Otizm
19		13		
20	Erkek	9	2,5 Yaş	Otizm
21	Kız	14	3,5 Yaş	Mental Retardasyon
22	Erkek	9	2,5 Yaş	Otizm
23	Erkek	15	1 Ay	Down Sendromu, Otizm, Epilepsi, Tiroid
24	Erkek	7	Hamileyken	Down Sendromu
25	Erkek	8	Hamileyken	Spina Bifida, Hidrosefali, Zihinsel Yetersizlik, Bedensel, Gelişim Geriliği
26	Kız	8	1,5 Yaş	Otizm

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre; çocuklarına engelli tanısı konulduktan sonra bazı aileler bu süreci daha kolay atlatmış, çözüm odaklı yaklaşmış ve gerekli eğitimleri araştırmaya başlayıp erkenden rehabilitasyon süreçlerine girmişlerdir.

> "Hiçbi şey hissetmedim. Hiçbi şey… Olsun dedim Allah'tan dedim. O şekil düşündüm. Hiçbi şey yaşamadım, gerçekten yaşamadım. Hatta büyütürken bile nasıl anlatsam size… Şimdi normal hani çocukları nasıl büyütüyosun ya o şekil. Emeklemesini mesela kendim alıştırdım, kendim emekledim. Her şeyini kendim

yaptım evde. Her şeyi onunla birlikte yaptım. Öyle öyle geliştirdim yani onu geri koymamaya çalıştım yani." (Katılımcı 2)

"Ben diğerleri gibi kabullenememe falan yaşamadım. Öğrenir öğrenmez hemen ne gerekiyosa yapmak istedim. Devlet bize engelli parası bile vermedi ben yine de özel olarak kendim dersler buldum, rehabilitasyona başlatmıştım o zaman. Sonradan devlet rehabilitasyon verdi öyle gittik. Arabaya bindik işte rehabilitasyon arabası geldi. Biz bu işi resmiyete bindirdik. Ben de artık gidip gelcem o süreç başladı. Arabaya bindim şöyle binince tabii biraz duygusal oldum. Hani tamam ben de artık bu sürece girdim. Artık umutlar bitiyo yani. Ve zaten diyosun yani yapacak bi şey yok. Böyle bi şey oldu. İstedik mi? İstemedik, kimse istemez çocuğunun böyle bi şey olmasını. O zaman elimizden de ne geliyosa bundan sonra hepsini yapıcaz." (Katılımcı 4)

"Üzüldüm. Şok, kabullenememe gibi bir şansım yok ki... Öyle bir şansımız yok bizim. Bakın ben her zaman şunu söylerim; bi kadın çevreye geniş bakıyosa üzülmeye şansının olmadığını anlar. Çünkü daha ağırlar var. En azından benim çocuğum onun gibi değil. Ben kızımı kurtarabilirim. Üzüldüm bak gerçekten üzüldüm. Şok olmadım üzüldüm. Çünkü yani her şeyin, tedavinin yarısı biliyosun inanmaktır. Ben inandım. Yani biz başarıcaz dedim. Ben çok mücadeleler verdim." (Katılımcı 5)

"Ben kabullenmede çok sorun yaşamadım zaten ama mecbur yani öyle olunca başka çare yok kabul edeceksin. Benim çocuğumdan önce eşimin kardeşleri de böyleydi bence. Yani bi değişik duruyolardı. Anneleri bi de biz de Doğulu olduğumuz için böyle şeyleri konduramıyolar. Kaynanam da hani böyle tutucu bi hanım, hani konduramadı. Biz de söyleyemiyoduk korkudan da olsa söyleyemiyoduk bu çocuklar da bi anormal bi şey var diye. Onlar öyle kaldı mesela tedavi medavi yok. Erken kabullenmek önemli o yüzden." (Katılımcı 11)

"i hiç olmadı. Şaşırdım, üzüldüm tabii ki de ister istemez. Yaşadıkça daha da insan anlıyo yani ne olacağını." (Katılımcı 18)

"Onu hiç sorma. Onu ilk öğrendiğimde ya tabii ki çok üzüldüm (ağladı). Ama sonra çok mutlu oldum. Kabullenmeme hiç olmadı. Ama ilk tabi bi üzüldüm. Aslında hep onun için kendi açımdan değil de... Çünkü doktor bana ilerde neler olabileceğini, hep Yusuf'un hastane süreçlerinin çok fazla olacağını, hayatımızın

tamamının eğitimler, hastane... Hep ben Yusuf için üzüldüm aslında kendim için değil de. Yani büyüyecek kendinin farkına varacak acaba çocuk üzülür mü, bana der mi ya sen beni bu şekilde dünyaya getirdin? Ya hep bunları düşündüm aslında kendim için hiç... Sonra da geciktirmeden hemen tedavisine, eğitimine falan başladık zaten." (Katılımcı 25)

Doğan'ın (2016: 3224) belirttiği gibi; engelli çocuğun tanısını öğrenen aileler öğrendiklerinde ilk olarak reddetme ve kızgınlık yaşamakta ve engelin kendilerine verilmiş ceza olduğuna inanmaktadırlar. Birçok ailede kabullenip erkenden eğitime başlayan ailelerin aksine literatürdeki çalışmalar ile benzer şekilde şok, inkâr, kabullenememe aşamaları yaşanmıştır. Bazı ailelerde bu aşamaları anneler veya babalar daha yoğun şekilde yaşamıştır. Bu durum aile içinde sorunların ortaya çıkmasında, eşler arası tartışmaların artmasında etkili olmuştur. Görüşülen annelerin büyük bir kısmı tanı sürecinin ardından kabullenememe yaşadıklarını belirtmiştir. Bu kabullenememe süreci anneleri psikolojik ve sosyal olarak çok etkilemiş, annelerde; psikolojik tedaviye ihtiyaç duyma, hayata karşı tepkisizlik, çevredeki insanlardan utanma ve iletişim kurmak istememe, kendini bir yere kapatma, ölmek isteme, çocuğunun ölmesini isteme gibi tepkilere neden olmuştur.

"Ondan sonra benim çocuğum gayet normal bi çocuktu. İki üç yaşına kadar hiçbi şeysi yoktu. Öyle bi güzel çocuktu ki hiç sesini bile çıkartmıyo. O sofraya otururdu sen utanırdın yani o çocuğun önünde. Ama çocuğa ne olduysa üç ay sonra o çocuk gitti bi canavar... Melek gitti canavar geldi. Ben önce babaannesine söyledim. Dediler ki sen kendine bak sen delisin o deli değil dedi. Hiç unutmam. Valla hocam sana nasıl söyliyim zaten Zeyno alışmış, ben alışmışım öyle şeye normal. Ama psikolojim bozuldu mu bozuldu. Hiç öyle ağladım sızladım desem yalan olur sana. Yok, valla ağlamadım. Daha yeni bu sene kabullendim çocuğumun hasta olduğunu. Ama de ki ağladın mı? Yok. Üzüldün mü? Üzüldüm. İlk aylar hastalığı belli oldu, ben o kadar hayattan yoruldum ki bıktım ki... Ama artık hasta mı, şöyle mi? Ben hep deliliğe vuruyorum. Hiç umurumda değil. Diyom nerden inceyse ordan kopsun diyom hocam öyle söylüyom." (Katılımcı 1)

"Ben Enes'i dört yaşındayken fark ettim daha yeni 10 yaşındayken kabullendik yani. 2 senedir kabullendik öyle yani. Yani nasıl hissettiğimi bilmiyorum ama yani

bütün böyle yani sanki dünya durmuş gibi oldu. Sanki ben bundan sonra Enes için yaşicam gibi oldu öyle yani. Ama iyiki Enes benim çocuğum. Şimdi mesela bana bi şey olmasından çok korkuyorum. Şuan hastayım mesela ölmekten çok korkuyorum bana bi şey olsa Enes'e ne olur? Yani kabullenmeme falan diyoruz ama o çocuğumuz artık yapacak bi şey yok. Yapacak bi şey yok..." (Katılımcı 8)

"Valla dünya başıma yıkıldı sana bi şey söyliyim Hasan'a hiç hazırlıklı değildim. Dünya başıma yıkıldı. Hatta kaymakamlığa gittim dedim bunun bakıcı maaşını çıkariyim hıçkıra hıçkıra hıçkıra almasını bile istemedim inan ki almasını bile istemedim. Raporu olmasın çocuğumun bi şeysi yok. Hiç istemiyodum. Ben Hasan'da 4 defa hastaneye gittim yani dedim çocuğumu raporlu yapmam. Hatta bi daha gittim doktor bana dedi annemiz sen nasıl ikna olabildin? Valla dedim ikna olamıyorum ama rapor çıkarmaktan başka da çarem yok. Beni dışladılar, çocukların hep hasta… Yani bakıyodum hep acıyan gözle çağırıyolardı. Şimdi de kim ne derse desin çocuklarıma, ailemin içine odaklanmışım." (Katılımcı 12)

"Halası fark etti. Hani biz ilk başta işin gerçeği kabullenemedik. Kabullenmedim ilk başta. Hani kabullenemiyosun ilk etapta. Zamanla kabulleniyosun. Fazla değil bi sene sonra bu tamamen zihinsel engelli olduğunu şey edince. Ondan sonra kabulleniyosun. Babasında da bende de kabullenememe oldu. Olabilir yani..." (Katılımcı 13)

"Hani ölmeyi bile düşündüm… Çocuk ölsün diye düşündüm… Oğlumu kabullenemiyodum size de söyledim ya yedi sekiz belki de daha fazla ay psikologdan şey yaptım. Yani nasıl söyliyim… Kuyuda gibi… Yani ne yapacağını bilmiyo, bilmediği tanımadığı bi yerde gibi şaşırıp kalıyo, ne yapacağım, nasıl edeceğim, nereden başlayacağım, nasıl yapsam şimdi... Yani her gün uyandığımda bu bir kâbus bu bir kâbus ve ben uyanıcam. O yoğun bakımda kaldığı süreçte ben bu bir kâbus Allah'ım ben bu kâbustan uyanıcam diye. Bilmiyorum yani ne bileyim kabullenmek istemiyodum. Bu çocuğu kabullenip yaşamak mı yoksa ölmek mi daha iyi diye düşünüyodum. Yani yıkılan ben oldum. Eşim değil ben çok zor topladım. Yani kabullenemedim yalansız en az 3-4 yıl kabullenemedim. Dedim ya yani insan evladından utanır mı? Utanıyo muyum, kabullenmiyo muyum?" (Katılımcı 15)

"Aslında benim fark ettiğimde Muhammed üç buçuk yaşında falandı ben konduramadım. Bebek diyodum, konuşur diyodum, yürür diyodum…" (Katılımcı 17)

"Çok üzüldüm yani nasıl, ne? Kafam karmakarışık oldu. Bi şey bilmiyorum. Hiçbi şey, ne yapacağım? Hiç duymadığım bi şey, hiç bilmediğim bi şey. Önce bi kabullenememe oldu. Nasıl? Normal çocuklar oynuyo Zehra niye oynamıyo? İşte okula gidiyolar birinci sınıfa hepsi gidiyo Zehra niye gitmiyo? Kabullenemedim bi süre hep karşılaştırdım birileriyle." (Katılımcı 26)

Görüşülen annelerden bazıları tanı konulmasının ardından bir süre kendini suçladığını belirtmiştir. İçmeli vd. ne (2008: 26) göre de; annelerin bir kısmı sosyal, duygusal ve fiziksel olarak sağlıklı bir gebelik için gereken şartları yerine getirmediği yönünde kendini suçlamaktadır. Bu nedenle annelerin kabullenme süreci hem psikolojik olarak onu daha fazla zorlamış hem de gecikmiştir.

"Asansöre bindim aşağı indim ve çok kendimi suçladım. Hep dedim ki kendime ben hamileliğimde çok stresli geçirmeseydim böyle olmicaktı. Orda ben ağladım biliyo musunuz? Oturdum ben orda ağladım." (Katılımcı 5)

"Ben çok böyle şey yapıyodum, böyle hani nasıl diyim acaba benden mi kaynaklandı bu çocuk. Suçluluk psikolojisi diye bi şey var ya... Böyle hani nasıl diyeyim çok böyle hani benim suçum mu acaba, ben bi şeyleri eksik mi yaptım, bi şey mi yaptım bu çocuk böyle oldu?" (Katılımcı 11)

"Bütün sorumluluk benim üzerimdeydi. Allah'ım ben ailemden getiriyorum çocuklarıma bakıyorum dedim. Kendime kızıyodum neden bunu doğurdun? İki tanesini zar zor ailenin yardımıyla büyüttün neden bunu doğurdun? Hani ben doğurmasaydım ben bu yaşta doğurmasaydım… Düşünemiyodum. Benim gibi birçok anne kendini suçluyo. Hani genç olsa bile yani. Çoğu anne... Ben sanki bi suç bi günah işlemişim Allah beni cezalandırdı gibi." (Katılımcı 15)

Araştırmadan elde edilen verilere göre görüşülen annelerin kabullenme sürecini etkileyen suçluluk hissetmelerinin nedenlerinden biri de engelli çocuklarını dünyaya getirdikleri yaşlarıdır. Görüşülen annelerde biri erken yaşta gebelik bir kısmı ise ileri yaşta gebelik nedeni ile çocuklarının engelli olduğunu düşündüğünü belirtmişlerdir. Annelerin demografik özelliklerinin kabullenme sürecine etkisine odaklanıldığında

literatürde bulunan çalışmaların büyük bir kısmı etkisinin olmadığını ancak annenin psikolojik süreçlerini etkileyebildiğini ortaya koymuştur. Örneğin; Dereli ve Okur'un (2008: 166) yaptığı çalışmada annelerin depresyon düzeyleri ile yaşları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamasına karşın 20-35 yaş grubunun diğer gruplara oranla depresyon puanlarının daha yüksek olduğu görülmüştür. Çengelci'nin (2009: 13) çalışmasında ise; annelerin tükenmişlik seviyesi ve yaşı arasında anlamlı ilişki olmadığı görülmüştür. Benzer şekilde Doğru ve Arslan'ın (2008: 546) çalışmasında da annelerin yaşı ile kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Karaçengel'in (2007: 36) annelerin yaşı ve suçluluk arasındaki ilişkiye odaklandığı çalışmasında annenin yaşının suçluluk puanını etkilemediği sonucuna ulaşılmıştır. Literatürdeki çalışmaların aksine bu araştırmada görüşülen annelerin bir kısmı çocuğunun engelli olması ile dünyaya getirdiği yaş arasında kurduğu bağlantıyı ve suçluluk hissini şu şekilde ifade etmiştir:

> "Hocam küçük evlendim, 18 yaşında. Hemen 20 yaşına doğru da erkenden benim çocuğum oldu. Belki ondan böyledir bu çocuk diyom, kızıyom kendime bazen." (Katılımcı 1)

> "Aslında yaşım 40 olduğu için eşim bu gebeliği istemedi. Yani bi şey olabilir belki yaşın geç hasta falan olur dedi." (Katılımcı 4)

> "Benim yaşım gereği engelli olabileceğini anlatmaya çalıştım. Yaşım büyük, olgun, riskimiz yüksek dedim. Ama eşim bizim annelerimiz babalarımızda hiç öyle bi şey olmadı dedi." (Katılımcı 15)

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre bazı ailelerde babalar annelerden daha yoğun şekilde kabullenememe yaşamış ve bu durum çocuğun eğitime başlama sürecini geciktirmiştir. Anneler bu süreçte çocuklarının engelli olması gerçeği ile yüzleşirken bir yandan da eşlerin kabullenmemesi ve sorun çıkarması nedeni ile stres yaşamak durumunda kalmıştır. Ailede birinin engelli çocuğu kabullenememiş olması aile içi ilişkilerin de bozulmasına neden olmaktadır.

> "Kabullenmedi eşim hiç. Ben her şeyi denedim, anlatamadım. Hocalar anlatsın belki anlar diye bi kere getirdim buraya zorla. Eve gittik kabullendi, öbür gün yine aynı oldu. Fark eden bi şey yok. Eşim kabullenmiyo. Diyo ki niye bana vuruyo? Diyorum neden bana vurmuyo sana vuruyo demek ki senden bi şey bekliyo. Ona karşı kendini öyle ifade ediyo evet. Sabrediyorum ediyorum ediyorum en son patlıyorum. Diyorum neden o çocuğa karışıyosun, neden

anlamaya çalışmıyosun? Anlamaya çalış, iletişim kur ya. Bana vurma de en basitinden. Onunla baş edemiyosan bile odayı terk et. Ona zarar verme. Doğru mu hocam? Odayı terk et yapamıyosan, çık odadan. Onu da yapmıyo." (Katılımcı 7)

"Eşim çocuğun otizm olduğunu kabul etmedi. Hatta çocuğu RAM'a götürdüğüm zaman, rapor çıkardığım zaman şey dedim ki oradakilere; N'olur dedim ben çocuğumu her yere götürüyorum, çocuğuma otizm diyolar ama eşim otizmi kabul etmiyo. Diyo ne hastalık olursa olsun ben bu isimden gıcık kapıyom. Otizm nedir yani? Bi bu eksikti bu da çıktı diyo. Sonra dedim gittim oradaki psikologlara söyledim gelip gitmekten yoruldum Allah rızası için babayı bu şekil inan… Yani gelin konuşun inandırın. Sonra onlarda konuştular. Dedi, babamız ne yaparsan yap dedi çocuğun otizmli yani. Bundan başka çare yok dedi. Otizm yine yola giriliyo ama zihinsel dedi hiç girmiyor. Eşim biraz ona teselli aldı. Dedi o zaman eğitimse eğitim alalım. Şuan kabullendi. Şuan kabullendi Hasan'ı kimseye değiştirmiyo." (Katılımcı 12)

"Ben bunlar hayal gibi hiç farkında değilim Muhammed'in öyle olduğunun. Artık böyle dört yaşına adım attı dedim bu çocuk gerçekten konuşmuyo dedim. Bu kez de eşim kabullenmedi. Dedi ki konuşur götürmiceksin. Ondan gizli gittim randevu aldım Çapa Hastanesi'nden." (Katılımcı 17)

4.8. UZMANLAR, TEDAVİ SÜRECİ VE ANNE

Ciğerli vd. ne (2014: 79) göre; inkâr ve kabullenmeme süreci ile birlikte ebeveynler uzmanlar ile işbirliği yapmaları ve imkânları en iyi şekilde kullanmaları halinde çocuklarının normale döneceği noktasında umutlanmaktadır ancak bunun sonucunda hayal kırıklığı yaşayabilmektedirler. Çocuklarının tamamen iyileşmesini beklemek veya durumu kabullenmek aileler için duygusal çatışmaya neden olmaktadır. Süreç içinde çocuğun sağlıklı çocuklara göre farklılıklara sahip olduğunun kabullenilmesi ve tamamen iyileşme olamayacağının kabullenilmesi önemlidir. Bu süreçte uzmanların yönlendirmesi ve durumu anlatırken kullandıkları dilin netliği veya anlaşılırlığı aileler için önemlidir. Görüşülen annelerin bir kısmı uzmanların dilinin anlaşılır olmadığını düşündüklerini belirterek tedavi sürecinde zorlandıklarını, karamsarlık yaşadıklarını veya

Katılımcı 4'de olduğu gibi uzmanların fikir ayrılıkları veya farklı açıklamalar yapmaları nedeni ile duygusal karmaşa yaşadıklarını belirtmişlerdir.

> "Doktor M… Ç… böyle eline aldı eyvah eyvah çok fena dedi. O zaman tabii yıkılıyosunuz yani. Çünkü hani yoğun bakımdan çıkmış yine de hani bi umut bi şeyler var. Ama öyle deyince işte tabii süreci anlattı durum böyle böyle diye. Tabii o çok ağır bi süreç oldu. Bi de M… Hanım direkt söyledi. Yani hiç anne psikolojisi nasıl olur, nasıl tepki verir… Öyle olunca tabii o zaman Aksaray'a gitmiştik, Esenyurt'a kadar ağlamıştım. Yani çok çok kötü bi süreçti. O da dedi Botan dedi ölümden döndü dedi ama dedi A… Y…'e gönderdi bizi. Biz hani M… öyle deyince sanki A… götürdük işte. A… Bey de çok şey söylemedi ya çocuğun durumu şöyle böyle diye. Sanırım o da bizim hoşumuza gitti yani çünkü duymak istemediklerimizi… Ama sonraki süreçte işte ilerledikçe bakıyorsunuz ki M… Hanım gerçekten de haklı çıkıyo yani. Tamam pat diye söyledi ama sanırım çocuğun durumu bu bu kendinizi ona göre hazırlayın. İlk duymak istemediğiniz şeyleri duyduğunuz için şok oluyosunuz ama sonraki sürece bakınca çocuğun gelişimine bakınca diyosunuz ki yani doğruymuş yani. Umutlanacak bi şey yok yani süreç böyle." (Katılımcı 4)

> "Doktorla anlaşamadık. O tıbbi terimler beni benden alıyodu. Açıklamıyodu işte ben yazıyodum o zaman gelip internetlerden bakıyodum. Bu neymiş şu neymiş derken daha çok kafam karışıyodu o zaman. Hiçbi şey olmicak, başaramicaz biz gibi hissediyodum. " (Katılımcı 5)

Aileler açısından kabullenme sürecinin gecikmesinin nedeni olarak bazı anneler uzmanların yanlış yönlendirdiği düşüncelerini ortaya koymuşlardır. Uzmanların önceden engellilik durumu yerine farklı teşhisler koymuş olmasını anneler tanı konulduğunda da yine yanlış tanı konulmuş olabilir şeklinde algılayarak umutlanmış bu nedenle kabullenme sürecinin aileler için daha zor olduğunu belirtmişlerdir.

> "Doktora götürdüm hani o zaman anlamıyodum şeydim ya doktora götürdüm. Doktor dedi balgam şey yapıyo. Beyin kanaması geçirirken götürdüm. Çocuk balgam çıkartıyo dedi o da şey yapmadı. Ondan sonra hastalandı tekrardan kimse inanmayınca artık götürdük hastaneye. Dediler bu çocuk beyin kanaması geçirmiş dediler. Ondan sonra engelli dendi. Ben yine dedim önce balgam dediler, sonra beyin kanaması, sonra engelli. Kesin bu da yanlış dedim." (Katılımcı 10)

"Doktora götürelim erken yaşta başlarsa eğitim daha iyi olur gibilerinden ama o doktorların bizi yanıltmasından kaynaklı olan şeyde birazcık sıkıntı oldu. Doktora götürdük, doktor bunun normal olduğunu söyledi. Doktora götürdükten sonra dedi, çocuk nörolojisine doktora ısrar etmemize rağmen hayır bu çocuk da bi şey yok dedi. Beni hekim arkadaşıma güldürecek misiniz yok bi şeyi diyince bizim içimize bi rahatlık düştü." (Katılımcı 13)

"Çok ağır yoğun bi şekilde kabullenememe yaşadım. Çünkü bana yatalak olucağını ben bakıcağımı… Bu zenginlik hastalığı ilk bana söylediği şey doktorun. Bu zenginlik hastalığı… Sonra anladım ne demek istiyor hani eğitimle alakalı demek istiyomuş zenginlik hastalığı… Ben hep korktum farklı anladım. Yatalak dedi önce doktor ama baktım yatalak olmayınca belki dedim engelli demişti o da olmaz." (Katılımcı 15)

"Doktorlar yüzünden biraz sıkıntı yaşadık. Ya çocuğu yaşamayacak demişler. Hayatı boyunca ağır engelli olucak, yürüyemeyecek demişler. Ağır zihinsel olacak demişler bilmiyorum artık ben tam olarak da." (Katılımcı 2)

"Zaten benim kızımı mahveden o profesör oldu. Yanlış tedavi uyguladı. Farklı ilaç verdi ve Duru'nun nöbetleri hiç durmadı. Yani günde 4-5 defa nöbet geçiriyodu ve konuşması gitti. Duru yürümemeye başladı. O doktor yanlış tedavi uygulamasaydı benim kızım böyle olmayacaktı belki de." (Katılımcı 5)

"İlk kimseye söyleyemedim zaten de. Herhalde kabullenemedim. Ondan sonra hiç bırakamadım zaten. Bir buçuk ay falan sürdü. Ya kabullenemedim derken şöyle hani. Ya tamam o ama yediremedim mi diyolar yani… Bi de zaten ölecek diye fazla da yaklaşmak istemedim yani. Ölecek dediler doktorlar. O yüzden çok da alışmak istemedim. Ondan bi buçuk ay sürdü. Ondan sonra baktım her şey yolunda yani. O da aslında yine şey yapmazdım kabullenirdim ama hani ölecek dedikleri için şey yaptım yani." (Katılımcı 24)

Görüşülen annelerden elde edilen bilgilere göre uzmanlar ve tedavi süreci anneleri yalnızca kabullenme aşamalarında değil başka konularda da etkilemektedir. Okanlı vd. ne (2004: 4) göre; aileler içinde bulundukları stresli sürecin yanında sağlık nedeni ile de periyodik krizler yaşamaktadırlar. Bazı aileler bu krizleri aşabiliyorken bazı aileler krizlere yenik düşebilmektedir. Bu noktada aileler sağlık ekiplerinin desteğine ihtiyaç duymaktadır. İhtiyaçları olan desteğe ulaşamayan aileler kriz yönetimi noktasında kendi

bildikleri çerçevesinde doğru veya yanlış çözümler üretmek zorunda kalmaktadır. Örneğin; annelerin çoğu özel gereksinimli çocuğunun ilaç kullanımı ile ilgili endişe duyduğunu belirtmiştir. Bazı anneler yoğun kaygı yaşadıkları ancak randevu bulamadıkları nedeni ile ilaç kullanımını kendi kararları ile kesmekte veya tedavi sürecinde doğal yollar bulmaya çalışmakta olduklarını ortaya koymuşlardır.

> "Ondan sonra hocama söyliyim şimdi ilaç milaç kestik. Doktor şeyinde kontrolünde. Doktor dedi sen dayanabilecek misin? Dedim hocam yaz geliyor, yazın dedim ben köye gidiyorum. Köyde onu güneşe götürdüm. Onu güneşe verdim. O bütün enerjisini aldı. Ondan sonra eve geldim. Bi buçuk ay kaldım o çocuk orda oldu melek. Arda gerçekten o ilacın o şeyin stresi o Doğu'nun güneşinde attı. Toprağa koydum, suya koydum hocam. Gittik geldik Allah'ıma şükürler olsun Arda'yı o stres o ilacın şeyini attı. Şimdi ilaç milaç kullanmıyorum." (Katılımcı 1)

> "Ben Berat'a yedi farklı ilaç kullandım doktor dedi diye. Tiroidleri çalışıyodu şimdi çalışmıyo onlar yüzünden. Hiç nöbetler falan da azalmadı hep artıyo daha çok. İlaç bi yeri düzelticek diye başka yer daha çok bozuluyo. O nöbetleri biz hacamatla durdurduk yani. İlaçlar durduramadı. Doktor sonuna kadar ilacını artırdı arttırıyodu. Yani gücünün kilosunun üstünde. Fakat bütün vücudu atıyodu Berat'ın. Ben araştırdım sonra kafadan kat akıtmak %50 azaltıyomuş nöbetleri. Bi cesaret yaptırdım yaparken kıyamadım çok acı çektim görünce öyle gerçekten de iyi geldi ama. Sonra iyi gelince eğitimini aldım, ara ara kendim yapıyorum. Buradaki annelere de söylüyorum hep nöbetleri azaltıyor diye ama yok korkuyoruz, yok kocamız izin vermiyo. Aslında tıp bilimi bunu kullanmalı, doktorlar bilmeli bunu. Bu çocuklarımıza doğdukları an yapılmalı her derde faydası var çünkü. Tıp bazen yetersiz kalıyo, doğal yollar şart." (Katılımcı 3)

> "Şey yaptım onu hastaneye yattık vermedim bıraktım kendi kendime bıraktım. N'apiyim başka çarem kalmadı ki… Gidemedik randevu alamıyorum ki. İlaç da uyuşturuyodu sadece başka işe yaramıyodu ben de bıraktırdım." (Katılımcı 10)

> "İlaç yazıyo doktor bi iki ay kullanıyorum sanki o ilaca bağışıklık kazanıyo. İlaç bi işe yaramıyo. Ben anlamadım hani ben mi yanlış anlıyorum ya da yanlış görüyorum. İşte bi iki ay çocuk ilaç kullanıyo ondan sonra ilaç etkisi... Doktora götürüyorum dozunu yükseltiyo. Hani ilk şey olarak ilacın dozunu yükseltiyolar

çocukta değişme yok. 5-6 sefer hani tam olarak şimdi isimlerini de sorarsanız hatırlamıyorum ama 5-6 sefer ilaç değiştirdik. İlaçları denedik böyle yani. Korkuyorum ben de hep arta arta devam mı edecek, böyle her ilacı deniyecek mi çocuk?" (Katılımcı 11)

"Yani onu sadece ilaç deniyolar. Yani bi deneme tahtası gibi, deney gibi. Yani bu ilacı kullan ancak psikiyatri ilaçlarını böyle. Profesöre de götürdüm, doçente de götürdüm sadece yani bu ilacı götür 3 ay dene veya 1 ay dene bu olmadı başka biri bu olmadı başka biri yedi tane ilaç denedim." (Katılımcı 15)

"Şimdi verdiler başka ilaç. O dört saatte bir. Ben onu dört saatte bir vericem, etkisi geçince dört saat sonra yine vericem. 0,25 cc de Risperdal veriyorum. Çocuk bunu bi günde nasıl kaldırsın? Bi de akşam 0,50 cc yine Risperdal vericem. Peki, bu çocuk bu ilacı nasıl kaldırsın? Gerçekten deneme tahtası. Söylüyorum psikoloğumuza ee derslerine odaklanmıyor, saldırıyo falan… Ver ilacı, arttırıyo ilacı. Başka hiçbi şey yok sürekli artıyo. Çaresiz kaldım veriyorum ilacı ama içim hiç rahat değil." (Katılımcı 17)

Görüşülen annelerin tamamına yakını tedavi sürecinde de bakım yükünde olduğu gibi en çok sorumluluğu annenin aldığını ortaya koymuştur. İçinde bulundukları yoğun tedavi süreci çoğunlukla annelerin mücadele etmesini gerektirmekte ve annelerde kaygıya neden olmaktadır.

"Sanki bu çocuğu bi tutarsın götürürsün işkence yaparsın öyle çocuk o şekilde bağırıyodu. Sürekli ağlıyodu, asla durmuyodu. Ama ben naptım? Ben direndim. O ağladı ben getirdim, o ağladı ben getirdim. Hatta bu sene bu sene hastaneyi geçtim hiç istemediği okula giderken bile Arda servisi bekler, servis gelir biner gelir. Tedavisi, nöbetleri, problem davranışları yani o kadar ki çektim yani. Sana onu hep diyim yani baya zorlanmışım yani." (Katılımcı 1)

"İki yaşına kadar ben Yusuf'un kafasını elimde tuttum. Koyduğun gibi kalıyodu Yusuf. Ben mesela saat başı sağa sola çeviriyodum. Yüzüstü yatırıyodum. Yusuf kafasını da çeviremiyodu. Üç yaşına kadar bu şekilde devam etti. Hep fizik tedavilerle kendi kendine dönmeye başladı, kafasını tutmaya başladı, kendi yüzüstü yatıyo, kafasını çeviriyo. Yani burda mütevazı olamicam ben kendim çok uğraşıyorum. Her hareketi için ben çok emek verdim. Tek derdim o oldu, her şeyi bıraktım ben. Tedavi olsun o diye kendimi sildim ben sadece ona baktım. Bizim

5-6 tane doktorumuz var. Hepsi ayrı ayrı. Böbreği, ortopedisi, nefrolojisi, nörolojisi, beyin cerrahimiz ayrı. Hepsine ayrı ayrı her ay düzenli olarak gidiyoruz. Şu an bi şey yapılamıyo ama ileride oluşabilecek hasarları engellemek için sürekli biz gözetim altındayız. Yani Yusuf'la ilgilenmesem ileride böbrek yetmezliği olabilir. Olmasın diye her şeyimi ona adadım ben. Kontrollerimize düzenli gidiyoruz. Geriye atmıyor tabii ki ama zihinsel olarak hep bi korku yaşıyo. Hastane süreçleri hep korkulu çünkü bizim. Çünkü her doktorunuz ayrı bi şey istiyo. Filmleri, iğnesi, kanı filan çocuk artık tabii ki korkuyo. Hastaneye gittiğimiz zaman kendini kapatıyo zaten ve ben çok korkuyorum bi daha hiç konuşmicak diye. Hastaneye her gidişimiz travma benim için." (Katılımcı 25)

4.9. ENGELLİ ÇOCUĞUN ANNENİN SAĞLIĞINA ETKİSİ

Annenin günlük hayatta karşılaştığı sosyal sorunlar, sahip olduğu diğer sorumlulukları ile birlikte özel gereksinimli bir çocuğun bakım yükü, eğitim ve tedavi sürecinin neden olduğu stres ve kaygı durumu yalnızca anneyi psikolojik olarak etkilemekle kalmamaktadır. Bazen de yoğun koşuşturma süreci, özel gereksinimli çocuğun bakımının fiziksel güç gerektirmesi annenin sağlığını fiziksel olarak da etkilemektedir. Bazı annelerin ortaya koyduğu bilgiye göre psikolojik olarak sağlıklarının olumsuz etkilenmesinin izleri annelere fiziksel olarak da yansımaktadır.

"Eski ama çok güzel bi doktordu. Böyle baktı kızım dedi Allah yardımcınız olsun dedi. Yatmamışsın sen? Ama beni görsen hocam ölü gibi... Yaşayan ölü olmuşum o çocuğun elinde. Herkes yatıyo sabahlara kadar o çocuğa bakıyosun kimse sana el atmıyo gelen giden bitmiyo. Yav ben diyorum ki ben ne kadar salakmışım ben niye o kadar milletin kahrını çekiyim? Salaklığımdan işte. Ben şimdiki aklım olsa değil koca on tane koca olsa ayrılırdım yemin ederim sana. Öyle ki hasta ettiler beni, yaşayan ölü oldum." (Katılımcı 1)

"Valla hocam ben yıllardan beri bu pandemi döneminden beri üç dört yıldan beri taktım kafaya çocuğuma bi şey olucak diye. Aha kaldım hastaneye gidip geliyorum. Kasıyorum, konuşamıyodum yani. Gittim psikoloğa öylelikle konuşmaya başladım. Belki konuşmamda sıkıntı vardır biraz. Ben zorlanıyorum konuşurken." (Katılımcı 2)

“Şu sıralar yaşlandım artık. Vallahi yaşlandım. Romatizmalarım var, şekerim var. Duru'nun yaşına göre de... Duru artık bi şeylerin farkına varıyo. Farkına vardı ve eskiden mesela camdan bakardı, aşağıya inmek isterdi bahçeye artık inmek istemiyo. Çünkü şunun farkında onların mesela çocuklar biz de ip atlarlar onların yaptığı şeyi yapamadığını biliyo. O yüzden belli bi süre camdan bakıyo sonra gelip içeri oturuyo. Bu da beni çok üzüyo. Üzülüyorum yani. Kafaya taktıkça da hastalıklarım artıyo.” (Katılımcı 5)

“Büyüdükçe daha zor oluyo sanki hocam ya. İki yıldır daha... Çünkü gücü arttı. Algısı da açıldı. Bilinçli yapıyo. O çok zoruma gidiyo hocam biliyo musunuz? Bilinçli yapıyo ve beni üzüyo. Yapıyolar, deneme tahtası gibi deniyolar. Ben yoruldum, yetemiyorum. Onun gücünün artması beni zorluyo artık.” (Katılımcı 7)

“Hastaneye gidemiyorum. Yani en basitinden bacağımda varis vardı, hep bekledim bekledim gidemedim çocuktan. Daha kötü oldu bekledikçe. 10 yıl geçti artık en son ameliyatlıydı damar çıkarıldı. Yani o kadar düşünün net. Çünkü hep Emir ne olacak, bakacak kimse yok. Ailem burada yok zaten. Eşim de çalışıyo. Görümcem var, eltilerim var onlar zaten bakmazlar. Böyle böyle sağlığımdan gitti.” (Katılımcı 7)

“Hep bebek arabalarıyla taşıyodum ben onu, küçükken kucağımda. Şimdi bel fıtığı oldum. Valla çok sinirlendiği zaman hiçbi şey yapmıyo. Yani böyle bi şeye sinirlensin kendini anlatamasın daha çok çıldırıyo bana vuruyo ondan sonra. Vurma huyu çok. Hep zarar veriyo yani bana sinirlenince. Gücü de çok yenemiyorum artık onu sinirlendiğinde. Yani sinirlerim bile alt üst oldu yani yıprandım iyice. Yani sinirler sıktı sıktı saldım şimdi hastaneden çıkamıyorum. Napiyim ki yani. Beni fiziksel olarak da baya bi etkiledi. Panik çok var ben de hâlâ havale geçirince daha çok uçuyorum ben yani.” (Katılımcı 9)

“Ben sinir hastası oldum. Dört sene önce mi beş sene önce mi altı ay çocukları bıraktım. Nere gittim çocuklarımı götürüyodum. Artık dayanamadım çocukları bıraktım gittim. Sonra da oraya gittiğimde çocuklarıma dayanmadım kimse gelip beni almadı ha. Kendim geldim çocuklarıma, Hasan'a. Dayanamadım. Sabah bi iğne vuruyolardı bana akşam bi iğne vuruyolardı. Sakinleştirici falan. Yani orda da ben dayanamadım artık var ya. Hani feryatlarım şeyim, 35 kiloya indim ben.

Artık eve geldim kendimi toparladım, Hasan'ı toparladım, çocuklarımı toparladım. Artık açık açık söyledim evime gelmeyin istemiyorum. Benim çoluk çocuğumu böyle ölüme terk eden, başıma bunları getiren evime gelmeyin. Artık insanları çeke çeke benim şuan sol tarafım uyuşuyo. Yemin ederim bak kâğıdı elime koyiyim benim elim titriyo sinirden. Artık ben onları bırakmışım. Neresi nerde mutlu olduysam oraya." (Katılımcı 12)

"İlk öğrendiğim zamanlar odada bütün gün uyuyodum mesela çocuğumla beraber bütün gün uyuyodum. Çok kötü çok ağır geçirdim. Ondan sonra oğlumdan sonra tansiyon hastası oldum, şeker hastası oldum… Yıllar iki yıl üç yıl sonra da kafamda kitle oldu. Yani çok yoğun geçirdim ağır geçirdim. Eşimin ailesinden oldu işte. Çocuğum geldi 3-4 yaşına. Hala tuvaletini altını bezliyosun falan normal çocuk gibi tuttular. O zaman da işte ben de biraz çocuğu sıkıştırdım zorla. O işte o dönemde de kafamda kitle olmuş onda. Yani tuvalet eğitimine çocuk başladı da davranış bozukluğu da o zamandan olmuş galiba. İşte kakalarını yerlere, tuvalete, dolaba, duvara, halıya, televizyona, her yere her şeye sürüyodu. Hep peşinde koştum. Yoruluyodum ama mecbur devam ediyodum. Sonra da kitleydi başka hastalıklardı… Hep tek başıma yetişmeye çalışmaktan." (Katılımcı 15)

Görüşülen annelerin çoğunluğu özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın sağlığına olumsuz etkilerinden bahsederken bazı anneler aksine bu süreçte çocuğumun bana ihtiyacı olacak düşüncesi ile kendilerine daha iyi bakmaya çalıştıklarını ortaya koymuşlardır.

"Yani geçen seneden beri hem Yiğit'e hem kendime değer verdim. Ben artık dedim ben kendimi sevmeliyim. Güzel güzel... Ondan sonra Yiğit için... Yani çevre hiçbi şey umurumda değil. Yani bir günlük değil, bir aylık değil, bir senelik değil sonuçta bu durum. Şimdi çok şükür iyiyim. Bu sene daha da hem kendime iyi bakiyim, hem Yiğit'e bakiyim, hem daha özgürce yaşiyim hiçbi şey umrumda olmasın… Hani bir yerlere Yiğit için gelmek için daha kendimi sevmek, daha korumak..." (Katılımcı 23)

"Kendime iyi bakmaya çalışıyorum. Diyetisyene gittim 25 kilo verdim. Hep böyle sağlıklı olmak aslında kilo vermek için de değil. Hep üzülüyodum yani hastalığa yakalanırım bi şey olur... Korkuyorum böyle çünkü Yusuf'a bakamam hep bu

yüzden. Diyetisyenin verdiği şeylere hala devam ettirmeye çalışıyorum. Sağlıklı besleniyorum, bol bol su içiyorum o yüzden. Önlem alıyorum yani sağlığımı onun için koruyarak. Sağlık açısından kendime bakmaya çalışıyorum." (Katılımcı 25)

4.10. ENGELLİ ÇOCUĞUN ANNENİN ÖZ GÜVENİNE ETKİSİ

Annelerin özel gereksinimli çocuğa sahip olduktan sonra sağlığının olumlu veya olumsuz etkilenmiş olması bağlamında öz güveninde de değişimler olduğu anlaşılmıştır. Bazı annelerde "çocuğum bana muhtaç, sorumluluk sadece bende" düşüncesi ile kendini sürekli motive etme; hastane, okul, rehabilitasyon vb. ortamlara sıklıkla gitme ve yeni insanlar tanıyarak öz güveninde artma gözlemlenmiştir.

"Hocam evet öz güvenim arttı ama diyeceksin ki niye? Çünkü benim oğlum bana insan olmayı öğretti aslında. Bana en çok merhameti öğretti. İnsanlarla nasıl karşılaşacağımı öğretti, insanlara nasıl sevgi göstereceğimi öğretti. Şöyle bi masum çocuk gördüğüm zaman hele şu bizim o çocukları hocam o kadar ki şey yapabiliyorum yani o kadar ki sevmeye başladım o çocukları. Her yeri bana Arda öğretti. Beni böyle akıllı eden Arda. Sonra onu da söyliyim... Ben öyle bi insan değildim önce. Çok temiz, saf, herkese inanan insandım. Ama Arda o kadar ki hayatımda çok şeyi değiştirdi ki... Bak inanmıyosunuz hocam belki bana ama ondan sonra diğer insanları da bana öğretti. Anayı, anamı bana anlattı yani. O kadar ki anneme düşkün olmuşum ki annemin o gün duymadım sesini ben hasta olurum. O kadar o çocuk bana anneyi öğretti. Ben bilmiyorum hocam bana çok iyi geldi. Arda çok iyi geldi. O yüzden ondan sonra her şeyim arttı. Öz güvenim de…" (Katılımcı 1)

"Evet, daha çok kendime güveniyorum. Ya önceden sadece mesela işimin sorumluluğu vardı. Yani yaptığın işin sorumluluğu sana aitti. Ama Duru olduktan sonra Duru'nun sorumluluğu da annede oluyo. Fakat Duru'nun rahatsızlığı ortaya çıkınca komple Duru'nun sorumluluğu geçti. İlacı, doktoru, şunu bunu her şeyiyle birebir ilgilenmek zorunda kalıyosun. Babalar çalıştığı için... Mecbur güvenmek zorundasın kendine." (Katılımcı 5)

"Ben bi anneyim, ben varsam onlar var ben yoksam onlar yok. Yani o yüzden kendime iyi bakıyorum. Nisa da bunu yaşadım mı? Yani hani o az çok kendine bakabiliyo ya hocam hani giyinebiliyo edebiliyo hani. Ama Emir'den yana daha

böyle hani öz güvenim var. Hani ben iyi olcam. İyi olmak zorundayım çünkü bizim hasta olmak, üzgün olma gibi bi şansımız yok. Yok yani. Her şey onlara bağlı. Çünkü baba sorumluluğun arkasında durmuyosa ben durmak zorundayım hocam." (Katılımcı 7)

"Valla benim çocuk böyle olduktan sonra var ya ben kendime daha güveniyorum. Çünkü var ya ben bu işin altından kalkabilirim. Güçlüyüm, benim kimseye minnetim yok. Ben bunu aştıktan sonra onu da aşarım. Böyle şey yapıyorum hiç böyle küçük müçük şeylere boynumu eğmiyorum. Böyle strese hemen yenik düşmüyorum. Böyle bi şey oldu mu hemen kendimi kaybetmiyorum. Çünkü ben bunları yaptıktan sonra ben bunun altından çıktıktan sonra bunun altından da çıkarım. Yani ben bi kere psikiyatri dersi aldım. Sonra da onu da bıraktım. Zaten evim, işim zamanım olmuyo benim. Zamanım olmadığı için psikiyatri dersine bile gidemiyorum ama ben kendi kendime güçlüyüm diyorum." (Katılımcı 12)

"Yani dışarısı o kadar acımasız ki engelli çocuğu olan annelerin çok dişli olmaları lazım. Ben zamanla öğrendim ki engelli annesi demek panter demek. Çünkü kabullenmiyolar, dışlıyolar. Hem anneyi dışlıyolar hem çocuğu dışlıyolar. İnanın bazen çirkefliğe... Yani inanın gerçekten ne yazık ki... Hani normal çocuklarda da öyle. Derler ya ağlamayan çocuğa mama yok. İşte çirkefliğe vurmayınca, hakkını aramayınca hak yiyen çok oluyo ne yazık ki. Öz güven bu şekilde geliyo. Hem mesela hakkını arıyosun hem çocuğun için neler yapman gerekiyo hem çocuğunu nasıl ayakta tutabilirsin... Kız kardeşim bana dedi ki; abla dedi hani Miraç böyle çok dolaştırılması, eğitimi alması gerekiyo ama dedi sana bir şey söyleyeyim mi dedi sen dedi şimdiye kadar birilerinden bi şeyler bekledin dedi. Birileri hep sana yardımcı oldu, destek oldu. Bu saatten sonra... O an gücüme gitmişti ama beni kamçıladı. Bundan sonra hiç kimseden bi şey bekleme dedi. Eşinmiş, benmişim, babanmış, erkek kardeşinmiş kimseden bi şey bekleme dedi. Kendin dedi artık. Yani kendin için bile artık bi mücadele içine giriyosun." (Katılımcı 15)

"Kendime daha güvenim arttı. Hani bir yerlere Yiğit için gelmek için daha kendimi sevmek, daha korumak..." (Katılımcı 23)

"Şöyle söyliyim daha korkusuz oluyosun. Yani güven tabii ki. Ben ilk başta demiştim ya hani çok özel hissediyorum kendimi. Yusuf'tan sonra böyle huzurlu

hissediyorum. Daha kendimin özel bi insan olduğumu düşünüyorum ya. Seçilmiş gibi hissediyorum. Yani tabii ki kendime güveniyorum. Yusuf'tan sonra diyorum ya benim hayatımda çok şey değişti ya. Ben kendimi de fark etmeye başladım aslında. Mesela çok sabırlıyım. Bilmiyodum ama bu kadar sabırlı olduğumu. Yusuf'la öğrendim." (Katılımcı 25)

"Ben köyden geldim hiç şey değildim mesela daha girişken değildim, hiç giremiyodum topluma. Sonra Zehra'dan sonra oraya buraya gittikçe daha böyle hani şey oldu. Daha bi şeyler öğreniyodum her gün yeni bilgiler öğreniyorum. Kendimi daha çok güçlü hissediyorum yani Zehra'dan dolayı. Öyle, çok güçlüyüm. Bi de hocam hani sağlıklı çocuğu herkes bakar. Yani kendi kendine büyüyo o çocuk. Ama önemli olan özel gereksinimli çocuğu bakabilmek ve bu benim çok güçlü olduğumu fark ettim." (Katılımcı 26)

Bazı annelerde ise bu düşüncelerin aksine özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduğu için utanma, çaresiz hissetme ve kendini toplumdan soyutlama nedenleri ile öz güveninde azalma gözlemlenmiştir. Süreç içerisinde anneler düzenli bir hayatları olmadığını, çocuğun değişen ihtiyaçları doğrultusunda sürekli değişim ve uyum çabası içinde olduklarını, yetersiz hissetmeye başladıklarını belirtmiş ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını ortaya koymuşlardır.

"Yani bugün yaptığı hareketi ikinci gün bakıyosun daha farklı bi tepki gösteriyo. Yani her şey düz gitmiyor bizlerde. Hep böyle yan şeyler çıkıyo. Yani o konuda tam da yeterli olmuyosun çünkü her gün farklı bi şey çıkıyo, farklı bi şey oluyo. Sen de kendini ona göre konumlandırıyosun. Bazen psikolojinle oynuyo gibi hissediyosun hatta." (Katılımcı 4)

"Ben çok kötüydüm psikolojikmen rahatsızlandım. O zaman annemler baktı 6-7 ay o zaman uzak kaldık. Sonra annem buraya getirdi. Hala Enes değişmedi mi dedim ben hala Enes aynı mı? Ondan sonra zaten hemen şey hemen doktora götürdük. Enes'in boyu uzamış ama hala Enes aynı… Çok pişman olmuştum ama anneme bıraktığım için. Ama Enes'in daha kötü olacağını bilseydim hiç bırakmazdım bilmiyodum. Ben hatta Enes orda biraz daha iyi olur dedim hani. Yetemiyorum gibi hissediyodum çünkü. Ama yok keşke… O zamanın pişmanlığını hala yaşıyorum." (Katılımcı 8)

“Kendime daha çok güveniyodum, şimdi o da öyle olunca öyle bebek gibi beraber yapmaya çalışıyoruz. Ben olmazsam çocuğum nolur, kim bakar gibisinden. Hep kaygılıyım yani. İnsan içine de eskisi kadar çok çıkmıyorum zaten. Bilmiyorum ya eskiden daha çok güveniyodum kendime. Psikoloğa ihtiyacım oluyo ya, artık biri beni anlasın istiyorum. Gittiydim Esma çok hırçın ne yapmam gerekiyo? Bana çok hakareti oluyo diye. İlaç önerdiydi ilaca başladıydım. Daha da bitince bi daha gidemedim. İyi geldiydi, ilaç da bitince bi daha oraya gitmeye zamanım da yok. O yüzden…” (Katılımcı 9)

“Habip bi dakika öncesi bazen çok sakindir, çok mülayimdir, güler yüzlüdür... Gelir beni öper sabahleyin, beni uykudan gülerek öper. İki dakika sonra kahvaltı hazırlarım, kahvaltı sofrasına çıldırmış bi şekilde gözleri kıpkırmızı sinirli bi şekilde gelir. Tanıyamazsın yani... Valla bazen ben olanlardan çok daralıyorum. Özellikle bu son dönemlerde hani ilaç veriyorum. İlaç da artık işe yaramayınca bazen diyorum Allah’ım tövbe yani isyan etmek gibi olmasın canımı al kurtulayım falan oturup ağlıyorum çaresizliğimden.” (Katılımcı 11)

“Bazen tıkandığım zamanlar oluyo. Mesela kendime sabret düzelecek, sabret düzelecek... Ama tabii ki mesela bi nasıl söyleyeyim bunaldım, rahatlamak için konuşmak ya da ne bileyim bir yol gösterici olarak... Hani bir çizelgesi bi şeyi olsun. Biri bana şunu yap bu böyle olacak desin. Ben kendime güveniyorum orası ayrı ama bazen kendim dışında birine de güvenebilmek, yetmeye çalışmamak, biraz dinlenmek istiyorum.” (Katılımcı 15)

“Böyle anneler zaten bi dost, bi arkadaş, bi şeye ihtiyacı var konuşmaya. En güzeli de böyle çocuklar için aile mutlu olacak hocam. Anne baba mutlu olacak ki... Ama o da yok işte. O olmayınca da noluyo? Ne huzur kalıyo ne psikoloji kalıyo. Nasıl faydan olucak sonra o çocuğa? Kendime yetemiyorum ki daha diyorum.” (Katılımcı 23)

“Öz güvenim azaldı biraz. Ya yapamazsam, ya edemezsem, ya yetemezsem öyle. Çünkü büyüyo. Büyüyo… O da yine onun için yani yetebiliyor muyum, yetemiyo muyum? Ne kadar doğru yapıyorum? Mesela buraya geldim ama acaba doğru mu yaptım, kötü mü yaptım? Çocuğu bi anda bıraktım. Kafam hep karışık, hiç emin olamıyorum hiçbi şeyden. Güvenemiyorum yani… Şu Yusuf şuraya alışsın, ben alışiyim daha doğrusu ilk işim gitmek olacak zaten psikoloğa, psikiyatriye. Çünkü

dedim ya panik ataklarım başladı yani artık. Ben öyle fazla kimseyi takan bi insan değilim. Ben tamamen Yusuf'a odaklıyım. Çok kötüyüm yani çok kötü oldum." (Katılımcı 24)

4.11. ANNELERİN DESTEK GÖRME/GÖRMEME DURUMU

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre annelerin ihtiyacı olan yalnızca psikolojik destek değildir. Anneler kendilerini aile içinde ve toplum içinde yalnızlaşmış hissetmektedirler. Özel gereksinimli çocuğun bakımı noktasında eş, akraba, komşu veya arkadaş fark etmeksizin yakın çevresinden birine çocuğunu bir saat dahi bırakamamak annelerin temel ihtiyaçlarını dahi karşılayamamasına neden olmakta ve anneleri zor durumda bırakmaktadır.

"Hiç valla hocam kimse bana yardımcı olmuyo Allah seni inandırsın. Valla hepsi de hırodur hocam. Neresi beni destekleyecek Allah'ını seversen? Hepsi de görgüsüz yani beni nereye destekleyecekler hocam. Ben hayatımı anlatsam roman olur sen boş ver en iyisi dinleme beni. Vallahi yani ben sana yaşadığım o süre o hayatı, o geçirdiğim o evi söylesem yani kötü olur. Yani gerçekten nasıl sana söyliyim biliyo musun hocam? 3 sene çok çaba göstermişim ki Arda'yı bi yerlere getirmişim. Dedim ki kaynana dedim benim randevum var dedim ben çocuğumu hastaneye götürücem dedim. Dedi ki benim kızım hasta. Kızı da 40 yaşında benden senden daha iyi. Ondan sonra ben kızımın yanına gidiyom ben sizinle uğraşamam dedi. Ben çocuğumu ondan beri ah ettim uh ettim ben çocuğumu ilgilenecem kimseye uğraşamam. Ben bunlara ne yapıyosam olmuyo." (Katılımcı 1)

"Halasının çocuğu var. Oda otizm büyük Emir'den. Tabi kabullenmiyor daha. Hiç destek olmadılar. Benim iki tane çocuğum var ısrarla neden çocuk getirmiyosun diyolar. Yani otizmi kabullenmiyolar. Benim eşim de kabullenmiyo. Hep işimi zorlaştırdılar hocam. Hiç kolayı yok. Mesela pazara gidemiyorum, markete gidemiyorum, hastaneye gidemiyorum. Çünkü hep Emir ne olacak, bakacak kimse yok. Ailem burada yok zaten. Eşim de çalışıyo. Görümcem var, eltilerim var onlar zaten bakmazlar. Komşular şimdiye kadar bakıyolardı. Emir biraz büyüdü artık yok. Kesinlikle yardımcı olmuyolar hocam. Her şey bende, hiçbi

şey yok. Hiç kimse... Üstesinden gelebiliyorum ama yapabiliyorum. Emir'i ezdirmem asla.” (Katılımcı 7)

“Hatta Enes’in bi ilacı yok mu iyileşmedi mi diyenler var hala. Hiç destek olan yok.” (Katılımcı 8)

“Gene aynı hafta sonları bana geliyor kaynanam aynı sorunları yaşıyoruz yani. Çocuğuma beddua ediyo. Ben de tabi çıldırıyorum. Yani mesela geçen dediğim baya oluyo hastalandıydı kaynanam. Yorganı niye çekti diye Esma üstünden çocuğuma yatağın üstüne oturdu çocuğuma beddua etti. Ben de çıldırdım gittim küçük kaynımı aradım sinirle. Gelin alın ananızı çocuğuma beddua ediyo diye. Napiyim ben insanım yani. Utanmadan yine gelecekmiş cumartesi günü. Eşim de annem diyo tutmuyo çenesini diyo. Sen sabırlı ol diyo bana. Ben de nereye kadar diyorum ben de insanım diyorum. Yani ben dedim çocuğuma bi şey olsa dedim onların mı canı yanacak. Bu zamana kadar kimin canı yandı dedim, ben götürüyorum hastanelere dedim. Eşime dalıyorum ondan sonra aramız açılıyo.” (Katılımcı 9)

“Ben şöyle açık ve net söyliyim Habip konusunda ben kimseden en ufak bi yardım görmedim. Hani manevi anlamda da. Dişlerimden tedavi görmem gerekiyodu, hastaneye gidecektim. Peş peşe olduğu için hepsi de ufak böyle kaynanama bırakmak istedim büyüğünü. Ya istemedi hani ben rahatsızım, benim derdim bana yeter bakmak istemedi. Hani bi saat bile olsa bakmak istemeyen bi insana ben zorlayamam sonuçta. Ama yani kaynanam yanı başımda duruyo, benim bi dişim ağrıdığı zaman o yağmurlu havada ben oğlumu bıraktım benim oğlumu almadı eve. Aldım kendi çocuğumu arabaya koydum gittim. O günden beri ben hani diyorum ki onlardan ne beklicem, o günden beri de kendi işimi kendim görüyorum. Beni motive eden... Ben hani nasıl diyim bi yandan da bana kimsenin yardımcı olmayacağını bildiğim için kendi kendime yetmeye çalışıyorum. Bu da geçecek, bunu da başaracaksın, bunun da üstünden gelicez.” (Katılımcı 11)

“Başka ailelerde de engelli var çevremde. Görümcem var, kaynımın kızı var. Hiç kimse de yardımcı olmadı. Zaten görümcemle ben köydeydim. Biz birlikte yaşıyoduk. Daha o zaman yeni evliydim. Orda zaten nelerle karşılaştığımı biliyodum yani. Çünkü onlarla yaşıyodum ben. Bilgim vardı ama benim başıma

geleceğini hiç tahmin etmezdim ben. Ben de olunca valla benimle dalga geçtiler. Sana bi şey söyliyim mi? Ben kimseden yardım görmedim hatta üstüne üstelik beni horladılar yani. Başka şeylerle üstüme geldiler, demediler çocukları hasta kadın yani çocuklarıyla baş ediyo. Hiç kimse bana yardımcı olmadı. Hiç hiç... Yani hiç ben hiç kimseden destek görmedim. Kimse de demediler bu kadının çocukları hasta bi yardım edelim. Hiç hiç... Hatta baktım ki kayınbabam kanser hastası onu da getirdiler yanıma. Birazcık da ama ben kötü duruma düştüm bana yardım etselerdi. Anlasalardı, bi gün kapımı açsalardı. Yani benim çok şey onlardan onu çok bekledim kimse yapmadılar. Hatta üstelik üstelik üstüme geldiler. Üstelik demediler çocukları hasta. Yine üstelik eşimi bana karşı doldurdular şöyleymiş böyleymiş. Aile boyunca üstüme geldiler. Bu yüzden yani ben şimdi var ya ne kendi ailemi ne eşimin ailesini... Sadece çocuklarıma kocama odaklanmışım kimse umrumda olmasın. Kafam çok rahat şuan sana bi şey söyliyim mi? Yani kimse bana yardımcı olmuyo ne maddi ne manevi." (Katılımcı 12)

"Yani kör bi kuyuda gibiydim. Kör kuyu nasıl çıkacağım, nasıl edeceğim, nereden ucunu tutacağım? Yani birisi ip atsa onun ipine sarılsam. Ama şimdi kendi kendi dediğimi… Çünkü sorunu, olayı çözecek olan benim başkası değil. Yani söylüyorum onlara ama yine bildiğimi okuyorum. Sadece biliyolar." (Katılımcı 15)

Görüşülen annelerden destek görmeyen annelerin aksine bazı anneler destek görmekte ve hatta bir anne çocuğunu kendinden başka birine güvenemediği için genellikle desteği reddettiğini ortaya koymuştur.

"Yok, tekim. Eşim de şöyle aslında oluyo da ben bırakmıyorum. Kimseye bırakmıyorum. Aşırı aşırı korumacıyım. Mesela dün dışarı çıkardı bi dolaştırayım diye böyle. Yok diyorum ya otursun evde, yeni banyo yaptı belki üşür. Yani fırsat vermiyorum aslında yoksa…" (Katılımcı 24)

"Ama çok fazla karışmadılar herkes bana bıraktı yani ama destekleyen de çok oldu. Öyle yani aslında çok destek gördüm olumsuz hiçbi şey görmedim. Dünyaya getirme kararında da kızım sen bilirsin dedi kayınvalidem sen bakıcaksın dedi biz senin ne kadar yanında olabiliriz destek oluruz ancak sana. O yüzden kimse karışmadı bana. Bi de benim etrafımdaki insanlar da hep yıkıcı değiller yani hep

yapıcılar. Ben diyorum ya pek fazla şeye karıştırmıyorum. Biraz mesafeliler yani o yüzden. Çocukla ilgili hiçbi şeyime karışmazlar. Kimseye müdahale ettirmiyorum. Kendim her şeyi yapıyorum. Ben çok uğraşıyorum. Yani babasıyla beraber elimizden geldiğince...” (Katılımcı 25)

4.12. ENGELLİ ANNESİ VE YAKIN ÇEVRE İLİŞKİLERİ

Görüşülen annelerin toplumsal konumunu etkileyen unsurlar noktasında en büyük etkenlerin başında yakın çevresi; yani akrabalık, komşuluk ve arkadaşlık ilişkileri gelmektedir. Yakın çevre bireyin desteklenmesinde etken olduğu gibi toplumsallaşmasında veya yalnızlaşmasında da önemli bir etkendir. Görüşülen annelerin girdikleri sosyal ortamlarda çevrelerindeki insanların bilinçli veya bilinçsiz yaptığı hareketlerden, söylediği sözlerden veya bakışlarından söz konusu özel gereksinimli çocuğu olduğunda normalden daha çok etkilendiği anlaşılmıştır. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip annelerin bir kısmının çevresi tarafından daha olumlu muamele gördüğü ancak büyük çoğunluğunun akrabaları veya komşuları tarafından istenmediği, çocuğunun özel gereksinimi nedeni ile annenin girdiği ortamlarda rahat edemediği bu nedenle zamanla girmemeyi tercih ettiği gözlemlenmiştir.

4.12.1. Engelli Annesi ve Akrabalık İlişkileri

Görüşülen annelerin en çok destek görmeyi umduklarını belirttikleri akrabaları ile ilişkileri özel gereksinimli çocukları nedeni ile zamanla olumsuz etkilenmiştir. Akrabaları içerisinde başka bir özel gereksinimli çocuk olduğu belirtilen ailelerde dahi birbirlerini anlama ve destekleme durumunun olmadığının ortaya koyulması dikkat çekmiştir. Aileler, çocuklarının özel gereksinimli olması nedeni ile akrabalarının sergiledikleri olumsuz tutum ve davranışlardan rahatsız olarak görüşmekten kaçınmış, zamanla iletişimi en aza indirmiş veya tamamen kesmiştir.

> “Ben kız kardeşimin bile evine gitmem. Şöyle söyliyim benim kızımın ağzı akıyo. Onun koltuğuna bi kere ağzı aktı diye kız kardeşim tepki gösterdi. Hemen böyle peçeteleri aldı silmeye. O beni çok rahatsız etti. Tamam, silecek ama bana göstermeden silebilirdi orayı. Ben kız kardeşimin evine bile gitmem ama o bana gelsin. O bana gelebilir istediği zaman ama ben gitmem. Ve ben bunu orda da söyledim. Ben bi daha senin evine asla gelmicem.” (Katılımcı 5)

“Eşimin halası mesela bize geldi örnek veriyim hocam size. Geldi dedi ki bu çocuk deli dedi götürün hastaneye yatırın dedi. Ya sen benim evime gelmişsin bi de yatıyosun. Arkadaşım yatmayın, kalmayın çocuğumu istemiyosanız gelmeyin bu kadar basit. Eşime söyledim, eşim dedi ki bi şey olmaz nolucak ki. Dedim sen kendi çocuğunu yatırabiliyosan ben de yatırırım dedim. Bu Allah'tan gelmiş dedim. Senin ne olacağın belli mi dedim. Diyo ben senin için söylüyorum. Dedim ben ciğerimi nasıl bırakiyim dedim. Ben kendi evladım... Ben evde yatıcam Emir orda kalıcak öyle bi şey yok.” (Katılımcı 7)

“Hayır hayır, ben oraya gitmeyi bile… Enes’i mesela diyosunuz ya ilk duyduğunuzda ne yaptınız ben zaten ilk akrabayı şeyi onları bıraktım gitmeyi, çağırmayı. Çağırmadım da gitmedim de yok onlarla bi ilgim. Görüşmüyoruz da bi bayramlarda düğünlerde bi tek. Yoksa görüşme falan yok.” (Katılımcı 8)

“Valla hayatım yine aynı devam ediyo işte. Normal çocuk gibi değiller ama aynı bebek gibi… Valla eşimin tarafında baya değişiklik oldu. Mesafe koydum da anlamıyolar tabi ki. Çocuğumun durumunu biliyolar, bildiği halde üstüme gelmeleri… Yani niye böyle, niye böyle yapıyo mesela onun gibi şeyler sözler geliyo. Kızıma dedikleri yüzünden istemiyorum ama yüzsüzlüğüne geliyolar yani.” (Katılımcı 9)

“Bi akrabaya gidersek de o da eskiden öyleydi şimdi gidemiyoruz. Gelmek isteyene diyorum buyursun kapım açık ama ben gidemiyorum.” (Katılımcı 11)

“Artık zaten hiç kimseye gitmiyorum. Gittiğim yerde de hemen arkamdan laf ediyolar. Zor eyliyoruz, Zehra böyle yaptı... Kimseye de gitmiyorum yani. En yakın... Saklamicam ablalarım mesela kayınvalidemi diyorum ama ablalarımı da diyorum. Çünkü evet istemiyolar yani o yüzden gitmiyorum. Hiç kimse eğer benim evladımı sevmiyolarsa beni de sevmiyolardır. Bana asıl destek olmaları gereken yerde...” (Katılımcı 26)

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre; aileler, akrabaları tarafından özel gereksinimli çocuklarına verilen tepkilerde diğer çocuklarına verilen tepkilerden daha fazla etkilenmektedirler. Katılımcı 1 bu durumu şöyle özetlemiştir:

“Halasını çok severdi. Halası da var ya nasıl sana söyliyim kendi çocuğundan daha çok seviyo Arda'yı. Şimdi hocam laf lafı açılır onun çocukları laf etmişler

işte Arda geliyo durmuyolar, ders çalışamıyoruz edemiyoruz işte nedir bu her gün geliyo diye söylemiş. Eşim de duymuş şimdi gitmiyo. Dedi Arda'ya laf söyleyen bana söylemiştir. He Arda'ya söylemese Barış'a söylese yine üzülmem diyo. Ama Arda diyo biri söyledi mi... Gerçekten benim için de öyle hocam hani Arda'ya laf söyleyen bana söylese o kadar zoruma gitmez. Onun için o haladan da oldu. Ama çok üzülüyo. Üzülüyo mu üzülüyo ama boşver diyorum Allah bilsin diyorum geçiniyorum." (Katılımcı 1)

Olumsuz ilişkilerin aksine görüşülen annelerden sadece birkaçı akrabaları ve yakın çevresi konusunda sorun yaşamadığını belirtmiştir.

"Akrabalarımdan hiç öyle bi tepki veren yok yani anladıkları için. Komşularda da hiç öyle bi sıkıntı görmedim yok. Anlayışla karşıladılar yani hiç öyle bi sorunum olmadı." (Katılımcı 18)

4.12.2. Engelli Annesi ve Komşuluk İlişkileri

Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin herhangi bir sorun olması durumunda mesafe olarak en yakın oldukları için ilk komşularına giderek yardım isteyecekleri düşünülmektedir ancak annelerin büyük bir kısmı çocuğunun çok ses yapması, problem davranışlar sergilemesi veya çevrenin çocuğundan korkması gibi nedenler ile komşuluk ilişkilerinde sorun yaşamaktadır. Görüşülen anneler bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

"Komşular da baya rahatsız oluyolar şeyapıyolar kapıya geliyolar rahatsız oluyoruz gibisinden. Ya ben de istemiyorum ama dedim oluyo işte ama dedim bak sen dedim normal çocuğu bile zaptedemiyosun ben özel çocuğu nasıl zaptediyim dedim. Valla çocuk krizde, nöbette gidiyo. Kıpkırmızı oluyo, gidiyo yani. Napabilirim yani? Ben de istemiyorum bazen oturup ağlıyorum sinirime." (Katılımcı 9)

"Yani çocuk bi şey yaptığı zaman hemen şeye vuruyodu, yukardan vuruyodu. Yani kadın anlaş... Çok dengesiz bi kadın. Rabbime hamd olsun üç senedir ben ordan çıktım. Ordan çıktım burda kafam çok rahat. Yeni komşularım Allah razı olsun. Yani çok anlayış gösteriyolar. İnan ki yani o kadar ki Hasan'a anlayış gösteriyo diyorum ki seni ne üstüme düştü mü yaparım. Yani sen bana beni zorlatmıyosun yani çocuğuma ilgi gösteriyosun. Dedim ki ne ihtiyacın oldu mu yani ne ben senin işini halledebildimse var ya başımın üstünde yerin var. Hatta

diyo öyle şey mi olur? Biraz görgülüler yani Allah razı olsun. Ben ordan çok çektim artık Rabbime hamd olsun kafam rahat." (Katılımcı 12)

"Öyle yani sonra komşum ay bu saldırır mı, ısırır mı? diyo, böyle kaçıyo. Dedim ki yani sizden zararlı değil. Normal insanlar daha zararlı. Yani artık onla da mesafeyi koydum. Onla da konuşmuyorum çünkü her karşılaştığımızda ay çok şey oluyo mu, çok saldırıyo mu, ısırıyo mu? diyo." (Katılımcı 26)

Görüşülen annelerden yalnızca birkaçı komşuları noktasında sorun yaşamadığını, destek gördüğünü belirtmiştir.

"Çevre bana sağ olsun, binadakiler bana çok anlayış gösteriyo. Hani sesini duydular mı? Mesela bikaç komşumuz var böyle Habip ağladığı zaman, sesini duydukları zaman böyle evlerinde ne varsa getiriyolar. Hani kimisi var muz alır gelir işten gelirken kapıya tıklatır, Habip'e verir. Bi şeyler muhakkak alırlar o konuda şanslıyız yani. Komşular akrabalardan daha iyi biliyo musun?" (Katılımcı 11)

Annelerin komşularına olan tutumlarının akrabalarına olan tutumlarından daha olumlu olduğu gözlemlenmiş ve dikkat çekmiştir.

4.12.3. Engelli Annesi ve Arkadaşlık İlişkileri

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre özel gereksinimli bir çocuk annenin arkadaşlık ilişkilerini şekillendirmek noktasında önemli bir yere sahiptir. Anne süreç içerisinde arkadaşlarına ayıracak zaman bulamamakta veya arkadaşları ile aynı ortama girdiğinde çocuğunun davranışları nedeni ile zorlanmakta ve zamanla arkadaşlarından uzaklaşmaktadır. Görüşülen annelerin ifadelerinde sıklıkla kendi gibi özel gereksinimli çocuğu olan annelerle arkadaşlık yapmayı tercih ettikleri çünkü birbirlerini anlayabildiklerini düşündüklerine ve bu nedenle bir aradayken sorun yaşamadıklarına rastlanmıştır.

"Başka bi gün de bi arkadaş beni çağırdı gittim ordan birisi dedi çocuğunun böyle olduğunu biliyosun niye geliyosun? O zamandan beri zaten gitmedim kimseye." (Katılımcı 2)

"Her şeyimi, iş hayatımı bitirdi. Ondan sonra ben mesela şeyi çok severdim arkadaşlarımla zaman geçirmeyi. Onlar bitti. Şuan da arkadaşlarım geliyo ama eve geliyolar. Yani ben evet gidebilirim Duru'yla gidebilirim ama yani bizim

gideceğimiz yerler belli yerler mesela kafeler mafeler o çocuğum orda sıkılacak biliyorum. Kalkmaz bi şey yapmaz sever öyle yerleri de çok sever ama benim komple şey yaptı değiştirdi hayatımı. Zaten benim çevremde de çok şey düşünen insanı ben hayatıma çok sokmam. Mesela şöyle söyliyim Z… Hanım'ı biliyosunuz. Ben Z… Hanım gibi insanları hayatıma kolay kolay sokmam. Çünkü o benim modumu düşürür, yerlere çeker, bırakır. Yani o tip insanların benim hayatımda yeri yoktur. Yani orda çok aman aman geçirmiyorum. İşte buradaki bi buçuk saat böyle. Arkadaşlarımla çok zaman geçirmiyorum. Yani Duru ile beraber zaman geçirmeyi tercih ediyorum." (Katılımcı 5)

"Kimseye gitmeyi bıraktım. Arkadaşlarımı bıraktım. Kimsenin evine gitmiyorum hocam. Bana gelenlere de kabul ediyosanız gelin diyorum. Çocuğuma laf söyleyecekseniz gelmeyin. Emir bağırıyo, çağırıyo, topuna vuruyo, duvarlara vuruyo hocam. Orayı kurcalar burayı kurcalar o yüzden istemiyorum ben. Yani gittiğim yerde de benim gözüm Emir'in üstünde olcak. E ben oturamicam, sohbet edemicem hocam doğru değil mi? Evimde otururum daha iyi. Ben en sevdiğim arkadaşlarımla kestim çünkü Emir'i kabullenmediler hocam. Hani dedim siz kabullenmiyosanız öncelik Emir. Gitmedim evine asla gitmedim. Arkadaşım yok. Olanlar da hep çocuğu hasta olanlar. Çünkü onlarla... Diğerleri anlamıyo. Benim her şeyim Emir. Arkadaş, akraba her şey Emir." (Katılımcı 7)

"Ya çünkü bi kere arkadaş edindim pişman oldum. Bi daha da şey yapmak istemiyorum. Ya çünkü ben nereye gidersem Esma'yı da götürüyorum. Yani beni isteyen çocuğumla kabul etcek, etmeyince beni de istemesinler yani. Ya ben çocuğumu güvenip de bi yere de bırakamam. Eve de bırakamam. Yani benim parçam olduğu için ara verdim." (Katılımcı 9)

"Etkilense de öylelerin yanına gitmiyorum ben. Beni anlayan insanın yanına gidiyorum. Yani beni anlayan beni seven insanın yanına gidiyorum. Ben o insanı sevemiyosam beni anlamıyosa hiç uğramam. Valla benim arkadaşım: evim, çocuklarım. Özel eğitime gittiğim zaman benim gibi oturup sohbet mohbet ederiz. Başka da benim arkadaşım yok." (Katılımcı 12)

"Hayır, öyle bi lüksüm yok benim. Artık öyle olmuş ki evime arkadaşlarımı bile davet edemiyorum. Yani evime kimseyi davet edemiyorum. Arkadaş çevrem hiç

yok, bitti. Kardeşlerimle bile yani Miraç'ın yüzünden sınırlı sayıda görüşürüm. Son zamanlarda Miraç artık öyle olmuş ki onlar bile... Ben farkındayım. Bu beni çok üzüyor ama yapacak bi şeyim yok. Mesela gelmek istemiyolar. Çünkü Miraç rahatsız ediyo o yüzden." (Katılımcı 15)

"Arkadaşım yok. Hani bura dışında, buradaki arkadaşlarım dışında arkadaşım yok yani. Köyde vardı o arkadaşlarla telefonda mesajlaşırız yoksa hani… Yok. Arkadaşız ama nasıl arkadaşız? Böyle bi duvar var, o duvarı aşamıyolar yani. Evet, arkadaşız burda sadece. Normal eve gidince yok. Yani mesela Zehra'dan dolayı kimseyle fazla şey yapmıyorum. Çünkü Zehra konuyu açıyolar. Ama mesela tam biriyle normal konuşuyorum hani…" (Katılımcı 26)

Görüşülen annelerden çocukları nedeni ile toplumsal yaşamdan uzaklaşmayı, arkadaş ortamını geride bırakmayı tercih edenlerin aksine bazı anneler çocuklarının sosyalleşebilmesi için arkadaşlıklarını sürdürdüklerini, insanlarla aralarına mesafe koymamayı tercih ettiklerini belirtmişlerdir.

"Evet hocam, benim arkadaşlarım geliyo benim çevrem çok. Benim arkadaşım çok. Ben giderim, onlar gelir. Arda alışkın senelerce millet gelip gidiyo. Hani ben hiçbi zaman çocuğumu şey yapmadım kısmadım. Ben teyzesine de giderim, teyzeleri de gelir. Bizim milleti zaten biliyosun Doğu insanları çok misafiri sever. Yani hiçbi zaman biz kısmadık Arda'dan. Çünkü dedim hani çocuğum öğrensin. Hocam o kadar millet bize geliyo ben asla misafirim olsun, insanlar olsun, çoluk çocuk olsun hiçbi zaman evimden kesmedim. Hani dedim çocuğum ortam bilsin yani. Hani kimi var kesiyo kimse gelmesin benim evime, ben asla kesmedim. Hani dedim benim çocuğum ortada belli kim geliyosa gelsin. Yani kabul etmiyolarsa hiç gelmesinler." (Katılımcı 1)

"Arkadaşlarımla da şöyle buluşuyoruz ama nasıl diyim açık alanda buluşuyorum. Mesela park, çay bahçesi öyle yerlerde. Duru orda oynayacak, ben burda. Çocuğumun arkadaş çevresinde etkisi var tabii ki de. Yani mesela biz anasınıfındaki arkadaşlarımızla hala görüşürüz, toplanırız bir yere ve o çocuklar Duru'yu aralarına alırlar. Ve benim tek ricam o çocuklardan, annelerden telefon vermeyin. Yani buluşacaksak çocuklar için buluşuyosak onlar oynasınlar ve sağ olsun onlar da vermezler." (Katılımcı 5)

4.13. ENGELLİ ANNESİNİN KAMUSAL ALANLARDA KARŞILAŞTIĞI SORUNLAR

4.13.1. Dışlanma

Engelli bir çocuğa sahip anneler girdikleri ortamlarda; parkta, pazarda, markette, okulda, otobüste vb. kamusal alanlarda bazen çocuklarının görüntüsünden, bazen çıkardığı seslerden, bazen problem davranışlarından dolayı toplumdan dışlandıklarını, ötekileştirildiklerini ortaya koymuşlardır. Literatürde de ortaya koyulduğu gibi bu durum engelli bireyler gibi annelerin de toplum içinde kendine ve çocuğuna yer edinememesine, yalnızlaşmasına neden olmaktadır.

> "Eğitim almamız bile sorun mesela. Çocuğu istemediler direndim. Müdür Allah razı olsun, hepsi gitsin dedi bi tek Batuhan'ın kalacağını bilsem dedi bu çocuk okulda kalacak, devam edecek eğitimine dedi. Ben de direndim. Öğretmeni dik durucaksın sana herhangi birisi bi şey diyosa hemen bana söyle dedi. Ben hiç sesimi çıkarmadım. Bana telefon edildi biliyo musun? Hiç kimseye söylemedim. Anasınıfına kaynaştırma gitti mesela ya veliler telefon numaramı bulmuşlar aradılar beni çocuğunu al bu okuldan diye. Oo neler yaşamadım ki… Çocuğu istemiyolar. Neymiş çocuğu korkuyomuş küçük diye. Kafası küçük ya… Tabii ki de bitirttirdim okulu. Direndim, yapacak bi şey yok yani. Kaynaştırma, masanın altına giriyodu ağlıyodu anne çocuklar benimle oynamıyo diye. Öyle çok zorlukları aştık biz onunla. Allah'ım bi daha da göstermesin zorlukları." (Katılımcı 2)

> "Bu süreçte bana destek olan da oldu dışlayan da oldu. Yani dışlayanlarla zaten görüşmedim. Yani ben şeyimdir... Evlat her şeydir yani benim için. Ben yırtığımdır hocam. Anayım ben ana. Ben çocuğumu asla dışlattırmam, asla ezdirmem. Ben her zaman bunu söylerim. Biz sitede oturuyoruz hocam mesela. Çocuğum çocuklar oynarken Duru onların yanına gitmiş. Bi tanesi demiş ki onun ağzı akıyo onu oyuna almayalım. Bunları anlıyo benim çocuğum. Daha ben nasıl sokiyim o çocuğu oyuna mesela? Çıkmıyo evden, bakıyo camdan onlara ama çıkmıyo. Gittim konuştum o çocuğun annesiyle. Şimdi iyi gibiler bakalım." (Katılımcı 5)

“İnsanları hor görüyolar. Bazı insanlar mesela bizim çocuklarımızın el ve ses hareketleriyle dalga geçiyolar.” (Katılımcı 12)

“Ben mesela utanıyodum birilerine söylemeye. Kaç ay geçti mesela ben oğlumu down sendromlu demiyodum ailemden teyzelerimden yakın akrabalarımdan. Sanki alay mı edecekler bilmiyorum ne akıldan, neye dayanarak, niçin söylemiyodum. Düşündüğüm gibi de oldu ama alay da ettiler, dışladılar da. Başta okula kaynaştırma gönderdik. Çocuğumu dışlayıp kenara koydular. Engelli diye bu bir şey bilmiyo… Bildiğiniz öğretmen masasının önünde veya kenarda bi masada Miraç'ın önüne oyuncakları dökmüştü. Miraç orada oyuncaklarıyla oynuyodu. Diğer çocuklar da o tarafta faaliyet yapıyodu ve ben okulun şey parasını falan da ödüyodum karton marton. Benim çocuğuma hiçbi şey yaptırmıyolardı ama.” (Katılımcı 15)

“Ben daha önce daha çok sevilen biriydim. Ya yine de seviliyorum da ama çocuktan dolayı ben hissedebiliyorum ki biraz ötelenebiliyorum. Biraz çocuktan dolayı.” (Katılımcı 22)

“Hocam zaten bizim gibi… Ben niye bilmiyom ama genellikle bizim gibi ailelerin fazla çevresi olmaz, zannediyolar bizim çocuklar öcü müdür nedir? Belki bizi evlerine bile almak istemiyolar. Onun için ne komşu var ne bi şey var merhaba merhaba o kadar. Yani bizi belki dışlıyolar, belki bu çocuk pistir, belki gelip evimize bi şey yapar onlar o şeyle... Hani bazen yolda gidiyoz Yiğit yanımda bayanlar elinde kendi çocukları böyle kaçırıyo. Dedim korkma yemez dedim. O da bizim gibi insan dedim.” (Katılımcı 23)

“Ablamın var. İşitme ve görme engelli bi kızı. Ya mesela yazın annemler gidiyoduk hani şey yapmaya ben Zehra’yla gidicektim, o da gidicekti bizi istemedi. Bilmiyorum, herhalde Zehra’dan dolayı istemedi orda biz sorunlar yaşadık. Hatta ben kızının işitme olduğunu biliyodum ama görme şeyini bilmiyodum çünkü hiç belli olmuyodu. Sonradan öğrendim yani bize de söylemedi hiç. Belki de o da psikolojik olarak… Ablalarım istemedi beni ona çok etkilenmiştim. Annem vefat etti yani tam görememiştim cenazeyi bile Zehra’yı istemiyolar diye. Yani hep şey böyle acıyarak bakıyolar hep. Ya da istemiyo işte kimse evine bi misafirliğe bi şeye. Zehra böyle şey yapıyo ya el çırpıyo, çocuğun yanına gidince annesi hemen çocuğu alıyo. Bu durum beni çok etkiliyo. Yani

zarar vermiyo böyle koşuyo ya sanıyo ki artık çocuğa mı zarar verecek hemen alıyo. Orda çok etkileniyorum. Hemen öyle korkarak gelip çocuğu kucaklıyo ki ben de diyorum ki zarar vermez korkmayın yani diyorum. Orda çok etkileniyorum mesela." (Katılımcı 26)

Görüşülen annelerin toplum tarafından dışlandığı ortaya koyulurken bazı annelerin toplumun olumsuz tepkilerinden kaçmak, kendini ifade etmeye çalışmamak için toplumun dışına çıkmayı, soyutlanmayı kendilerinin seçtiği de gözlemlenmiştir.

"Hiç tartışmam. Yani benim çocuğumu kabullenmeyen benim evime gelemez. Benim çocuğumu istemeyenin evine gitmem. Bu konuda çok netim. Yani hiç kimseye demem hani şöyle oldu böyle oldu. Önce Emir. Emir ne derse o. Benim çocuğumu kınayamazlar, benim çocuğuma laf söyleyemezler. Kabulleniyolarsa gelsinler ama yoksa gelemezler. Öncelik benim çocuğum." (Katılımcı 7)

4.13.2. Damgalanma

Literatürde detaylandırılan Goffman'ın "damgalı birey" kavramının yansımalarına anneler ile yapılan görüşmeler de sık sık karşılaşılmıştır. Bazı anneler damgalanma, dışlanma, ötekileştirilme durumları karşısında kendini toplumdan soyutlamakta, çevresindeki insanlarla iletişimi kesmekte, dışarı çıkmak için akşam saatlerini ya da kimsenin olmadığı boş sokakları seçmektedirler. Le Breton'da (2020: 116) benzer şekilde; evlerinden nadiren çıkan şekil bozukluğuna sahip kişilerin kendilerini kaybetmek için geceyi beklediklerini ve bu durumun içine kapanmalarına sebep olacağını belirtmiştir.

"Ya şöyle bi şey kafası küçüktü ya dışardan tepkiler alıyodum o yüzden. Dışarı çıkmıyodum. Ara sokaklardan gidiyodum. Görenler böyle yapıyodu (yüzünü kapattı) aa diyodular böyle. Hep kafasıyla ilgili bi şey söylüyodular. Çıkıyodum ama ara sokak yani hiç kimse olmayan yerlerden giderdim. Çocuğu değil kendim kaçıyodum. Duymiyim insanları diye. Benim yanımdaki de anlıyodu, gözlerime bakıyodu benim etkileniyodu. Kendisi fark ediyo, bana niye bakıyolar?" (Katılımcı 2)

"Botan devlet anaokuluna gitti işte götürdüm ben. E tabii normal çocuklar içinde başladı. İşte bazı veliler kendi aralarında bu çocuk hastalıklı, bizim çocuğumuzu etkiler falan diye düşünmüşler." (Katılımcı 4)

"Kaynanam, kaynım çok yordular beni. Yani ölsün ne olucak, bundan insan olmaz gibi... Bilmiyorum beni bu süreç çok yıprattı ilk başlarında." (Katılımcı 9)

"İlk bi böyle 5-6 ay böyle ne olduğunu anlayamıyosun, bi seneye kadar ne olduğunu anlayamıyosun. Hani farkına varamıyosun ama sonra farkına vardın artık tamam çocuk böyle. Bi de çevreden de... Biz mesela Doğuluyuz belki bayanlar konuşur söylerler orda böyle nasıl desem... Böyle özel bi çocuğun olduğunda ona direkt böyle deli muamelesi yapılıyo bizim orda, delirmiş bu diyip geçiyolar. Ben o konuda hani çok üzülüyodum hani. Hatta böyle 7 senedir ben köye gitmedim. Gitmek istemiyodum çocuğuma bi şey söylerler diye. Ya benim kendi ailem bi şey demez, etraftan biri bi şey der. Habip birisinin çocuğunun bi şeyine zarar verir ben rahat olamıyorum. Valla ben kendi evimde rahatım." (Katılımcı 11)

"Ne biliyim yani bazen şey diyo işte bunların beyni yokmuş, bunlar hiçbi şey öğrenemez. Bana diyo ki insanın elinde olsa bu değişir diyo. Psikolojik olarak da beni hani şey yapıyo, çöküntüye uğratıyo. Yani diyo sen şey yapsan bu çocuk çok şey eder. Bilen birinin elinde olsa bu çocuk oho çok gelişir diyo. Öyle dediğinde önce çok şey oluyodum sonradan çok takmıyorum. Hemen beyni yok bunların diyip kestirip atıyolar. Özel çocuksa beyni yok bitti." (Katılımcı 26)

4.13.3. Acıma

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre; annelerin dışlama, damgalama gibi hoşnut olmadıkları bir diğer unsur da acımadır. Annelerin büyük çoğunluğu çocuklarını görenlerin acıyarak bakmasından şikâyet etmiş, çocuğunun durumu anladığını ve etkilendiğini ortaya koymuştur. Toplum içinde karşılaştıkları insanların iyi niyetle dahi olsa "Allah yardımcın olsun, Rabbim şifa versin" gibi dua ve temennileri anneleri rahatsız etmektedir. Anneler bu durumu günlük yaşam pratikleri içerisinde ortada çocuğu ile ilgili bir konu yokken dua veya temenni de bulunulduğunda dezavantajlı konumunu hatırlattığı için istememektedir. Görüşülen bazı annelerin çocuğunu görenlerin dua etmesini de üzülme, acıma olarak algılamakta olduğu gözlemlenmiştir.

"Hocam demesinler ya Allah razı olsun, Allah yardımcın olsun… Yav zaten Allah beni görüyo niye durup durup 24 saat dua ediyonuz ya? Zaten Allah yaparsa yapar size sormaz yani. Ben ondan çok şikâyetçiyim. Bi de bizim insanlarımız biraz

böyle merhametli şefkatli o çocuklara yaklaşsa hani kim olursa olsun ne olursa olsun biraz merhamet gösterseler bu kadar gaddar olmasa insanlar gerçekten duaya falan gerek kalmicak o zaman. Valla hocam 24 saat çocuğun yanında uyş ay uh dersen... Yav Allah rızası için dedim ya bi bırakın şu ay uyşu ya dedim artık yeter ya. Gelişin ya Allah aşkına bu Türkiye insanları gelişmiyo. Ya hocam ya çocuk etkileniyo zaten çocuk biliyo. Çünkü anlıyo algısı çok açık. Anam o teyzesine bi kızdım yemin ederim. Dedi niye bana baktı? Dedim sen de hastasın o yüzden sana bakıyo. Artık beni sinirlendirdi. Ya hocam vallahi bak ablama bile kızıyorum. Ay Arda... Bu niye durmuyo? Bize gelmiş uyy vişş Allah'ım n'olucak bu çocuğun hali? Yardım et Allah'ım kardeşime diyo. Yani abla dedim Allah aşkına kalk dedim herkes gelişti de sen gelişemedin Allah'ıma dedim. Valla dedim sen Arda'dan daha hastasın dedim." (Katılımcı 1)

"Geçen durakta geliyorum kadın işte Allah yardımcın olsun falan filan diyo kadın bana. Duymazdan geliyorum çocuk anlıyo benim çocuğum üzülüyo. Çocuk yanımda nöbet geçirdi. Üzüntüye gelemiyo benim çocuğum. Bi anda otobüse bindim çocuk nöbet geçirdi. Diyorum ki sus kadına işaret ediyorum sus diyorum yani böyle yapıyorum. Anlamıyo, hala kendince dua ediyo. Ya çocuk sen öyle dedin diye etkilendiği için oluyo zaten. Bi sus be kadın demek istiyorum." (Katılımcı 2)

"Bakışlar... O acıyacak bakışlar. O bakışlar. Dışlamalar da var ama o beni bakışlar kadar şey yapmıyo. Gerçi Duru'da çok böyle aman aman belli olmuyo bazı şeyler. Ama genel olarak bizim toplumdaki insanların o acıyarak bakışları var ya... Ay o kafasını tutup duvara vurasım geliyo. O kadar da açık sözlüyüm. Bakışlar yani böyle şey acıyarak bakıyor ama... Mesela otobüse binersin acıyarak bakar ama kalkıp sana yer vermez. Yani anlayışsızlık. Vicdanlı gibi görünüp vicdansızlık. Onlar beni çok rahatsız eder. Diyorum ya kafasını duvara çarpasım geliyo. Yani insanlara acımayı bıraksınlar. Özellikle de bizim çocuklara acımayı bıraksınlar. Çünkü onlar bizim çocuklara acıyarak bakıyolar ya aslında gerçekten acınacak kişiler onlar. Yani sevsinler ya ellerini başlarına sürsünler ya bi gülümsesinler çocuklara." (Katılımcı 5)

"Oturuyosun, konuşuyosun mesela güzel güzel başka şeylerden. Unutuyosun yani çocuğun engelli olduğunu normal gibi, sorun yok gibi hissediyosun. Sonra

bi anda Allah sana yardım etsin diyolar. Böyle böyle kelimeler kullandığı zaman sanki var ya insanı sırtından vuruyolar sanki." (Katılımcı 12)

"Şey belki farkında olmuyolar ama seviyolar. Ama böyle işte üzülüyolar. Üzüldüklerini belli edince de biraz böyle kırıcı oluyolar. Ay işte Allah sana kolaylık versin, işte çok zor... Yani hâlbuki ben hiç sorun yapmıyorum. Ben evet kabullendim yani o benim canım parçam diyorum. Siz kızınız öyle olsa bakmaz mısınız?" (Katılımcı 26)

Toplumsal yaşamda dışlanan, damgalanan bireyler ve aileleri zamanla bu durumu kabullenmekte ve içselleştirmektedir. Corker'a göre biyo-fiziksel görünümündeki farklılıktan dolayı baskı gören engelli birey, bu baskılanmanın da etkisiyle 'kendini farklı görme' duygusu ile bütünleşir. Engelli birey için 'kimliğin kendi bildirimi," içinde yaşadığı toplumda daha 'düşük' değere sahip bir gruba ait hissetmesi ile netleşmektedir (Aktaran: Burcu, 2015: 14). Birey böylece 'normal' algısından uzaklaşmakta, hem toplumun etkisiyle hem kendi düşüncesiyle kendini başka bir gruba ait hissetmekte ya da hiçbir gruba ait hissedememekte ve toplumdan yabancılaşmaktadır. Engelli bireyin sosyal kimliğinin oluşumunda 'normal', engelli olmayan kişilerin dışlaması, damgalaması önemli bir yere sahiptir. Geçmişten günümüze bireyler sosyal yaşama girdiklerinde sözel veya sözel olmayan yalnızca bakışla bile karşılaştıkları tepkilerden yorulmakta ve kendisine karşı bu tutuma ve önyargılara karşı çaresiz kalmaya başlamaktadırlar. Goffman (2018: 34) bu konuyu ele alırken, engelli bireyin diğerlerinin kendisini kabullenmediklerini düşünür ve diğerleri ile eşit olmadığını düşündüğü standartlara odaklanarak bir süre sonra diğerlerinin de öyle düşündüğüne kendini inandırır ve fiilen yetemediği görüşüne kapılır şeklinde açıklamıştır. Tüm bunlar göz önünde bulundurularak engelli birey kendine olan saygısını kaybetmekte, kendisi gibi olanlarla bir grup oluşturmakta ya da iç dünyasına kapanmaktadır. Bu tanımların engelli bireylerin aileleri için de geçerli olduğu gözlemlenmiştir. Anneler zaman içerisinde toplumun onu konumlandırdığı yeri kabullenmekte ve bu bağlamda çevre edinmekte veya edinememektedir.

4.13.4. Annelerin Toplumsal Yaşam İçindeki Deneyimleri

Görüşülen annelerin içinde bulundukları konumu ele alırken sıklıkla bahsettikleri ailesinden, yakın çevresinden, toplumdaki diğer bireylerden destek görememe; damgalama, dışlama ve acıma davranışları ile karşılaşma akla "sosyal çözülme"

kavramını getirmektedir. Tezcan'a göre sosyal çözülme; işlevlerin gerçekleşmesinde uyumsuzluk, amaçların yerine gelmesinde problemler yaşanması sonucu dayanışmayı sağlayan güçlerin zayıflamasıdır (Aktaran: Türkkahraman, 2009: 9). Erkal'ın (2004: 285-286) da belirttiği şekilde; aile içinde ve sosyal ilişkilerde sevgi, saygı, dayanışma ve bağlılığın zayıflaması, normlar ve değerlerin etkinliğini yitirmesi, iletişimsizlik, ideal birliğinin kaybolması ve yetersiz sosyalleşme gibi unsurlar sosyal çözülmeyi doğurmaktadır. Araştırma sürecinde görüşülen annelerin ifadeleri Erkal'ın ortaya koyduğu faktörleri doğrular niteliktedir. Engelli çocuğu olan annelerin toplumsal konumlarına etki eden unsurların başında kamusal alanlarda yaşadığı olaylar, kurduğu iletişimler ve bunların anneler üzerinde bıraktığı izler etkili olmaktadır. Bu bağlamda görüşülen anneler toplumsal yaşam içindeki deneyimlerini şu şekillerde aktarmıştır;

> "Duru tiyatroyu çok sever, götürdüm. Ben özel çocuk annesi olduğum için yanında oturma hakkım var. İşte velileri çıkartıyo görevliler. E o anne niye oturuyo dedi biri. Özel çocuğu var dedi görevli. Benim çocuğum da özel dedi. İşte zihniyete bak işte. Yani çok kavga yaparım ben hocam. Duru için çok kavga yaparım. Vallahi hiç kusura bakmasınlar hiçbi şeyi alttan alamam." (Katılımcı 5)

> "Mesela Esma parkı görünce bağırıyo, çıldırıyo, seviniyo. Karşımdaki de tabi ki anlamıyo. Sustur falan gibisinden... Öyle laf dalaşına giriyoruz öyle mecbur olarak. Esma her yerde bağırdığı için mesela yolda gittiği zaman dokunur insanlara, ellemeye çalışır, bu bu der. Bu konularda biraz sorun yaşıyorum. Elleme etme diyolar karşındaki. Sokakta mesela çıs çıs çığırıyo Esma. Öyle bakıyolar yani. Sanki dövüyomuşum gibi hissediyorum böyle de ondan bağırıyomuş gibi şey yapıyorum. E anlamıyo millet sürekli çocuğa napıyosun falan diyolar. Ya ben kendi çocuğuma bi şey yapar mıyım? Bilmiyolar özel çocukların özelliklerini, seslerini falan. Hep sorun oluyo işte bize bunlar. Her adımımız sorun maalesef." (Katılımcı 9)

> "Gerçekten yani Habip'le metroda giderken, yolda giderken bi sürü şeyle karşılaşıyoruz. Yani insanlara böyle bi bağırdığında bile o karşıdaki insan... Bütün insanlar da aynı değil anlayışlı olan kadar anlayışlı olmayan da var. Geçen dokundu mesela birine. Kusura bakmayın, özür dilerim hani çocuk bilmiyo dedim. Çocuğunuza sahip çıkın. Elini de böyle yaptı. Elini böyle yapınca ben de kendimi kaybettim, çıkıştım. Sen ne diyosun dedim. Sen benim çocuğumu mu döveceksin?

Ben çocuğumu mu döveyim dedim. Ben de üzerine yürüdüm yani yalan söylemiyim. Çocuğum söz konusu, üzerine yürüdüm. Gel beni döv dedim. O seni dövdü, gel sen de bana vur dedim çıkıştım." (Katılımcı 11)

"Mesela hani ben rahat kaldırımdan geçmek istedim. Kadın hani çocuğunu sen kullanıyosun, şey yapmıyosun onu fırsat olarak değerlendiriyosun..." (Katılımcı 13)

"Bi gün parka gittik. Bi genç kızın yanına oturmuştum. Mehmet ona temas etti, döndü dedi ki "ısırır mı?" dedi Mehmet için. Bu en basit bi örnekti." (Katılımcı 14)

"Anlatabileceğim çok olay yaşandı da bi olay anlatiyim. Otobüs Erzurum'dan buraya geliyoduk. İki tane yaşlı rahatsız oldu. Zehra'nın durumunu söylememe rağmen şoför beni indirmeye kalktı. Uzun yolda ve gece. Orda çok sert bi şey yaptım. Ya dedim siz kimsiniz beni indiremezsiniz dedim. Dedim ben söylememe rağmen siz nasıl bana böyle şey yapıyosunuz. Orda iki genç vardı onlar zaten olmasaydı indireceklerdi beni. Koca otobüste iki tane genç dışında hiç kimse bana destek olmadı çocuğun durumunu söylememe rağmen. Mesela toplu taşımalara biniyoruz, Zehra biraz şey oluyo hemen tepki veriyolar. Zehra bağırıyo, söz sayıyolar bi de hakaret. Yani görüyosunuz bırakın özel çocuk olmayı o bi çocuk yani. Yani şuan da ifade edemiyorum tam size yaşadıklarımı ama çok denk geliyorum yani." (Katılımcı 26)

4.14. ANNELERİN GÖZÜNDEN TOPLUM

Annelerin toplum içerisinde deneyimlediği olaylar onlarda toplumun anlayışsız, bilinçsiz, merhametsiz olduğu düşüncesine sebep olmuştur. Annelerin toplumu nasıl değerlendirdiğini öğrenmek amacıyla annelere "sizce toplum özel gereksinimli çocuklar hakkında yeterince bilgi sahibimi" diye sorulduğunda şu ifadeler çerçevesinde cevaplar vermişlerdir:

"Allah merhamet vermemiş. Almış merhameti onlardan. Hocam ben sana nasıl söyliyim dışardaki insanlar çok ben ilgilenmiyorum. İlgilensem kötü olurum. Mesela ben onlar rahatsız olmasın diye çocuğuma ilaç veriyorum ki gece uyusun, en azından insanlar da rahatsız olmaz. Bütün insanlar çalışıyo, işçi

adam. Hakkı yok, hani tamam hasta ama bizim de biraz şey yapmamız lazım hocam. Hani insanları düşünmemiz lazım. Ben böyle onları düşünürken onların hiç bizi düşünmemeleri biraz üzüyo tabi ki." (Katılımcı 1)

" Hocam aslında toplumu oluşturan da aile. Aile çok önemlidir. Evet, Duru'nun ağzı akıyo mu? Duru koşamıyo mu? Evet kızım, Duru özel bi çocuk diyecek. Anne baba çocuğa böyle diyecek ki öğrensin. İlerde başka engelliyle de karşılaşacak bu çocuk. Benim çocuğumu üzdü mesela başka engelli çocukları üzmicek böylece. Ama yok bu toplumda aile anlamıyo ki çocuğuna anlatsın." (Katılımcı 5)

"Hocam çocuğum evde kaldığımız zaman çıldırıyo. Çok hareketli, uyku düzeni bozuk. Yani bi de sitede oturuyoruz insanlar rahatsız olacak ters bi şey diyecek ona diye ben çok rahatsız oluyorum. Dışardakiler de hiç bilgili değiller, yani artık biraz şu gözlerini açsınlar. Otizm her yerde var. 10 çocuktan 5'i diyelim otizm. Artık artık anlasınlar. Ama maalesef... Çünkü çekmiyolar, bilmiyolar. Bazen Emir bağırıyo, kriz geçiriyo şöyle bakıyolar. Bakmayın, önünüze bakın yürüyün. Yardımcı olmuyolar hocam, bakıyolar boş bakıyolar. Bakmasınlar. Bi çocuk kriz geçiriyosa bakmasınlar. Bence öyle yani çünkü anne o an çok sinirli oluyo. Ben önceden otizm nedir bilmiyodum. Ben hiç bakmazdım hocam. Benim çocuğuma da bakmasınlar istiyorum." (Katılımcı 7)

"Çevrede valla onlar anlamadığı zaman ben de ters dilden konuşuyorum. Valla iyi tepkiler almıyorum ben de iyi tepki vermiyorum onlara karşı ama. Ya Allah sizin de başınıza versin diyorum. Ne diyebilirim ya o noktaya geliyorum. Yani başınıza gelmeyince bilemezsiniz diyorum. Siz de başınıza geldiği zaman o zaman anlarsınız diyorum." (Katılımcı 9)

"Ya daha anlayışlı olmalarını istiyorum. Gerçekten hani bunu rica ediyorum herkesten. Hani insanlar biraz daha anlayışlı olsa… Gerçi eskiye göre değil, eskiden daha böyle şey vardı. Sanki giderek toplum böyle bireylere daha bi anlayış göstermeye başlıyo. Durumun farkına varmış gibi görünüyo. Herkesten de bana, çocuğuma anlayış göstermesini beklemiyorum. Ama hani olabildiğince bence eskiye göre daha iyi ben öyle düşünüyorum eskiye göre daha iyi yani." (Katılımcı 11)

"Eskiden daha çok yardımlaşma vardı. Mesela ben hastaneye giderken, otobüsten inerken binerken daha çok yardımlaşma vardı. Şimdi hiç bakıyorum da... Mesela otobüse ilk sene Yusuf'la bebek arabasında daha çok yardım ediyolardı. Şimdi tekerlekli sandalyemle arabaya biniyorum ya kimse oralı olmuyo. Her ne olursa olsun mesela tekerlekli sandalyeyle gidiyorum ya otobüs basamağı için önünü kaldırıyorum. Böyle çıkıcam ya hiç tepki göstermiyolar ki ben yapabiliyorum zaten ama insan tabii ki o lafı duymak istiyo. Yani yardımcı olalım mı?" (Katılımcı 25)

"Bilgili değil, her konuda yetersizler. Düşüncesiz konuşuyolar, karşıdakini düşünmeden hemen hakaret bile edebiliyolar yani. Bazıları çok anlayışlı oluyo bazıları çok anlayışsız. Mesela pazara gittik Zehra üzüme uzandı. O zaman da yanımda öyle tam para yoktu. Ya dedim ki yani uzandı aldı ben koydum yerine dedim adam kızar. Bi de baktım uzaklaştık adam koşa koşa getirdi verdi. Yani onu hiç unutamam mesela. Çünkü bi de kötü anı yaşamıştık. Kötü de Zehra salatalıkları yere düşürmüştü. Ona adam öyle söz saymıştı ki hakaret… Dedim özel gereksinimli kusura bakmayın falan çok şey yaptı yani. Yani söylemek zorunda kalıyorum özel gereksinimli olmasını artık. Korkuyorum bi şey derler diye kusura bakma falan diyorum. İyi insanlar da var evet gerçekten var. Mesela doktor hanım sağlık ocağında ilaç yazdırıyodum bundan sonra geldin mi hemen bana söyle ben seni ilk alıcam sıra bekleme dedi. Bi gün öyle yaptım hemen kadın diyo biz burda bi saattir bekliyoruz, sen hemen nasıl giricen? Söylememe rağmen çemkirmeye devam etti. Dedim tamam abla gir yani. Doktor hanım öyle dedi mesela… O da toplumdan o da. Duyarsızlar çok yine de. Ya aslında çocuğuma bakmak zor değil ama çevredeki insanlar zorlaştırıyo. İnsanların bana karşı tepkisine ben çok üzülüyorum." (Katılımcı 26)

Annelerin toplumu değerlendirmeleri istendiğinde genel tanımların yanında özel olarak gençlerden bahsetmeleri dikkat çekmiştir. Annelere göre genç kesim diğer yaş gruplarına oranla engellilik konusunda daha bilinçli ve daha duyarlıdır.

"Bizim gençlerden Allah razı olsun. Şimdiki gençler gerçekten çok iyiler." (Katılımcı 1)

"Orda iki genç vardı onlar zaten olmasaydı indireceklerdi beni. Koca otobüse iki tane genç dışında hiç kimse bana destek olmadı çocuğun durumunu söylememe rağmen." (Katılımcı 26)

"Çok trafik vardı o gün hiç unutmuyorum. Kornaya basıyo ama gidemiyoruz. Sonra genç biri açtı kapıyı. Hayırdır abi dedi. Çocuk hasta dedik. Genç bir çocuktu. Duru'yu benim kucağımdan aldı. Biz hastaneye gittiğimizde Duru'ya serum bile takılmıştı. Çünkü çocuk o kadar ki hızlı koştu yani. Gençler gerçekten yetişkinlerden daha iyi bu konuda" (Katılımcı 5)

"Bi şey söyliyim mi? Gençler daha çok yardım etmeye çalışıyolar. Böyle yeni nesil şöyle kötü böyle kötü diyip duruyo millet ama... Kendi yaş grubuma bakıyorum. Hiç kıllarını kıpırdatmıyolar, hiç umursamıyolar. Ama daha küçük çocuklar mesela 16-17-18 onlar böyle abla yardım edelim mi, abla yardım edelim mi? Ama kendi kuşağımda hiç öyle şeyler görmüyorum." (Katılımcı 25)

4.15. ENGELLİ ANNESİNİN ANLAŞILMADIĞI DÜŞÜNCESİ

Okanlı vd. ne (2004: 4) göre; engelli bir çocukla yaşamak aile üyelerinde kaygı, öfke, suçluluk, korku ve depresyon gibi duygulara neden olmaktadır. Ailelerin bir kısmı birbirleriyle veya sağlık ekipleri ile bu duyguları paylaşarak duygularıyla baş edebilmektedir. Ancak bunun için ailelerin duygularını tanımlayabilmeleri ve bu doğrultuda ifade edebilmeleri gerekmektedir. Aileler bu şekilde içinde bulundukları durumla daha kolay baş edebilmektedirler. Fakat deneyimleri içinde hissettiklerini tanımlayamayan, açıklama yapacak ortamı veya imkânı bulamayan ailelerde anlaşılmama duygusunun oluştuğu, durumla baş etmenin daha zor olduğu gözlemlenmiştir. Görüşülen anneler deneyimlerinden söz ederken en çok anlaşılmadıklarına vurgu yapmışlardır. Görüşülen annelerin tamamı onları sadece engelli bir çocuğa sahip olanların anlayacağını düşündüklerini ortaya koymuşlardır. Benzer şekilde Ciğerli vd. nin (2014: 80) yaptığı araştırmada da engelli çocuğu olan annelerin kendileri ile aynı durumu yaşayan aileler ile aynı ortamda olmaları veya iletişim kurmaları halinde kabullenme sürecinin kolaylaştığı ortaya koyulmuştur. Toplum tarafından annelerin neler yaşadığının ve yaşadıklarının onlarda neler hissettirdiğinin anlaşılması sorun olarak görülen birçok unsurun ortadan kalkmasında etkili olabilir. Anneler duygularının anlaşılıp anlaşılmadığı ile ilgili görüşlerini şu cümlelerle ifade etmiştir:

“Yo, hiçbi şey anlamıyolar vallahi. Ne konuda anlamıyolar biliyo musun? Anne duygunu anlamıyolar. Hani o çocuğa öyle bakmanıza hiçbi gerek yok. Siz hiç insan görmediniz mi? Onlar Allah'ın mazlumu. Sizin öyle o kadar hayvan gibi bakmanıza gerek yok. Söylemesi ayıp hocam... Ne var yani? Hasta mı hasta işte. Allah'ın vergisi hiçbi şey görmediniz mi yani? Ben öyle kızıyorum onlara. Kimsenin de bizi anladığını düşünmüyorum. Yaşamayan anlayamıyor.” (Katılımcı 1)

“Duygularımı da belli etmiyorum ki hep içime atıyorum. Anlamıyolar çünkü. Ya şöyle bi şey bizi bi tek özel anneler birbirimizi bi tek biz anlıyoruz gibi geliyo.” (Katılımcı 2)

“Bizim toplumumuzda biliyosunuz değer yargıları, ön yargılar çok fazladır. Yani öyle olunca da hani gerçekten kırıcı oluyolar. İnsanların işte dediğim gibi seni anlayabilmesi için yaşaması gerekiyo yani yaşamazsa onlar işte niye bağırıyo? Sen orada ne yapsan, kendini orada öldürsen, anne orada kendini öldürse bile o çocuk bağıracak. Bağırıyo yani onun özelliği o. Toplum olarak biliyosunuz çok geri bi toplum olduğumuz için… Mesela otizmlerde biliyosunuz böyle durunca hiç onun özel çocuk olduğunu bilmezsiniz ama otizmdir. Ve o bağırmasına hemen tepki veriyolar yani çocuk ama otizmli. Dıştan ben ne bileyim rahatsız olduğunu? Bi düşün yani en azından annesine sor bi rahatsızlığı mı var, niye bağırıyo çağırıyo? Söyle yani ama direkt bağırıyo işte şunu susturun da şöyle de böyle de... İnsan o zaman gerçekten kendisini çok kötü hissediyo. Yani zaten siz o bağırırken anneyi düşünsenize, çaresizliğini, psikolojisini... Müdahale edemiyo, biliyo insanların rahatsız olduğunu, insanların bakışları değişiyo ters ters bakıyo. Anne zaten bi yükün altına giriyo bi de sen laf söylersen o zaman ne olacak? O zaman daha kötü oluyosun. Biraz daha eğer anne şeyse böyle dişliyse anne cevabını veriyo oturtuyo. Ama çoğu da sesini bile çıkartamıyo yani konuşamayabiliyo.” (Katılımcı 4)

Çok anlamıyolar çünkü onu çekmiyolar hocam. Şimdi mesela ben buraya geliyorum komşularım yatıyo. Ben eve koş, oraya koş, buraya koş ama eve gelip gördükleri zaman anlıyolar. Yani bazen diyolar ki nolmuş ki Emir düzelir. Sen niye bu kadar sinirlisin diyebiliyolar. Ama onu çeken bilir çekmeyen bilmez. Takmıyorum, hiç takmıyorum hocam.” (Katılımcı 7)

“İnanın burda bile anlamıyolar. Burada bile çocuk ayrımı yapıyolar. Senin çocuğunun neyi var mesela. İşte Enes bunlardan daha iyi hatta bazıları buraya niye getiriyosunuz bile diyen oluyo. Enes’in neyi var? Ama biz hepimiz aynı okula geliyoruz. Veliler bile söylüyor bunu mesela. Kalpleri kırılmasın diye ben bi şey demiyorum. Ya nolursa olsun biz aynı okula geliyoruz ama aynı yerdeyiz. Söz olarak da… Hani aynı okuldayız ne fark edicek ki? Yani tabi beni kendi yerine koyamazlar zaten. Onu ben bile belki yapamazdım ama biraz daha anlayışlı olabilirlerdi. Biraz daha anlayışlı olabilirlerdi…” (Katılımcı 8)

“Anladıklarını düşünmüyorum, ya derdimi anlamıyolar. Çünkü bilmiyom benim apartmanda bi affedersin dengesizler var. Mesela Esma bağırarak çıkar merdivenleri niye bağırıyosun niye ediyosun gibi şeyler söylüyolar, bağırıyolar çocuğuma. Cehalet. Onda da var çocuk işte anlamıyolar. Başlarına gelmeyince bilmiyolar. Bu gibi sorunlar işte.” (Katılımcı 9)

“Hocam onu nasıl söyliyim yani bazılarına anlatamıyosun ya. Anlatamıyosun derdini anlatamıyosun. Onu bence kendimi çok iyi ifade edemiyorum. Yani çocuğumun derdini dışardakine... Diyo çocuğuna sahip çıkmıyo musun? Sen ne biçim annesin? İnsanın anneliğini yargılıyolar. Bazı böyle dengesiz insanlar var. Yani çocuğun özel durumu olduğunu anlamıyolar. Anlamadığı zaman üzülüyosun sen. İster istemez insan üzülüyo. Senin çocuğunun hasta olduğunu bilene inanmıyolar böyle. İnsanı hor görüyolar.” (Katılımcı 12)

“Hayır, anlayamazlar. Yani ilk önce benim hayatımı yaşamaları lazım. Benim yaşadıklarımı yaşamaları lazım. Mesela oturup da bana ordan laf… Yani yaşamaları lazım. O yüzden kimseyi de konuşturmam fazla zaten. He, tamam derim geçiştiririm.” (Katılımcı 24)

“Anladıklarını düşünmüyorum, her konuda yetersiz kalıyolar yani. Hiç anlamıyolar yani. Ama buradaki anneler beni en iyi anlıyolar. Onlarla daha çok anlaşıyoruz ama çevremdekilerin beni anladığını düşünmüyorum. Yani şöyle nasıl ifade edeyim, demiştim hatta daha önce acıyolar bana. Hâlbuki ben onu istemiyorum yani. İşte Allah sana kolaylık versin, işin çok zor… Hani o şeyden anlamıyolar yani benim ne hissedeceğimi bilmiyolar.” (Katılımcı 26)

4.16. ENGELLİ ANNESİNİN KAYGILARI

Annenin toplumsal yaşam içerisinde anlaşılmadıklarını, toplumun bilinçsizliğini sık sık dile getirmiş ve bunun sonucunda da onların kendini toplumdan soyutladığını, yalnızlaştığını ortaya koyulmuştur. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmayı yalnız ve yakın çevresinden destek almadan deneyimleyen annelerin çocuğu ile ilgili kaygıları artmakta ve kendinden sonra çocuğun ne olacağı ile ilgili derin endişeler duymaktadırlar.

> "Benim korkum Arda kaybolmasın. Arda gözümün önünde yani nasıl söyliyim hocam çiçeği koyarsın bi vazoya sürekli bakarsın ya benim Arda öyle olacak. Hani kaybolmasın n'olursa olsun ben gerisini her şeyi yaparım… Benim eşimin dediği gibi benim çocuğum olmasa benim kimseye eyvallahım yok. Biliyo musun hocam derim ki Allah'ım korusun araba bize kaza oluyo burda çarpıyo ölüp gidiyoruz di mi? Deriz ki Allah korudu arabaydı kazaydı Allah'ın işiydi Allah'ın takdiri vurdu insan gitti. Ama o daha beter. O ölümden daha beter. O ölümden daha beter. Diyosun ki evladıma acaba naptılar? Acaba çocuğum ciğerlerini mi sakladılar kestiler, çocuğum acaba bi başkasına mı? Bilemiyosun ki hocam. Hele de bizim çocuklarımız kendilerini anlatamıyolar da. Aklım gidiyo dışarısı pis öyle bi şey olur diye. O yüzden yani vicdan azabı istemiyorum. Ben öyle bi şey olur diye de düşünüp çocuğumu hiçbi zaman korkak yetiştirmedim. Bazen hocalar diyo Zeynep Hanım Arda çok… Dedim hocam valla kusura bakmayın bi de bunun bi ilerisi var dedim. Hiç korkak yetiştirmedim dedim. Ben o yönden çocuklarımı hiç korkak yetiştirmiyorum." (Katılımcı 1)

> "Yanından hiç ayrılamıyorum. Bi tek burası. Onu bırakıp bi yere gitmem ben. Bi tek burası. Duramıyorum asla. Bi şey olacak diye korkuyorum, şey yapıyorum ne biliyim ya. Atıyorum cama gider bi yerisine bi şey olur yani. O yüzden bi tek burda bırakıyorum yani. Evde devamlı tamam sakin şey ama napacağı belli olmaz. Devamlı gözüm üzerinde. O şekil yani. Hep kaygım var. Hele de dışardaki insanlardan…" (Katılımcı 2)

> "Sadece şey diyorum deprem olacaksa eğer göçük altında kalacaksak ikimiz ölelim. He çıkacaksak ikimiz çıkalım. Çünkü en büyük şeyim geçen bunu şeyde de söyledim K... Hoca anlatıyo, hocam dedim bizim en büyük şeyimiz bana bi şey olursa çocuğumu çıkartırlar. Zaten normal konuşan çocuklar konuşmamaya

başlıyo. Çocuğum kendini ifade edemicek, şey yapamicak. E bu çocuk ne hastası? Alacaklar götürecekler çocuk orada nöbetler geçirecek, hangi ilacı kullanıyo nereden bakacaklar? Yani hep dua ettiğim şey Rabbim kızımın karşısına merhametli, Allah korkusu olan insanlar çıkarsın. Onlar işte biraz beni şey yapıyo ama ben inanıyorum ki merhametli insanlar çıkacak. İnsanlara güvenmiyorum. Çünkü bi de okuyoruz, görüyoruz. Ben neden kızımın peşinde dolaşıyorum mesela ben G… Hoca'nın tuvalete bile götürmesine müsaade etmiyorum. Yani çünkü kız çocuğu. Güven olmuyor insanlara." (Katılımcı 5)

"Bi gün bana bi şey olursa... Ya da Allah korusun bi gün kaybolursa çok üzülürüm. En büyük korkum. O yüzden dışarda elini sıkı sıkı tutarım. Mesela tansiyon hastasıyım, bi gün bana bi şey olursa ona nolur diyorum yanımda. Çok korkuyorum bu yüzden sevgi izi yaptırdım ona." (Katılımcı 7)

"Sadece şöyle çok koruyucuyum Yusuf'a karşı. Aşırı koruyucuyum yani. Hala mesela Yusuf 7 yaşında kendi yemek yiyemez, hep ben yediririm. Yani ona o fırsatı sunmadım biraz da. Bi şey olacağından değil de ne biliyim içgüdüsel o ya. Mesela Yusuf yemeğe çıktığında onu görmem bile yetiyo bana. Yani ben aslında şundan size karşı bi güvensizliğim şeyliğim yok, ilgileniyolar. Çok ağladım bugün yani. Naptı naptı yadırgadı diye. Çünkü çok korkar. Kalp ameliyatlı, kalp hastası mesela o beni çok… Mesela şuan burda ama biri iter, kakar. Bunlardan korkuyorum yani. Ki zaten mesela kendine zarar verecek şeyleri bilmez Yusuf. Araba geçiyo yani önünden arabanın üstüne atlayabilen bi çocuk. Sıcak, soğuk ne biliyim bilmez." (Katılımcı 24)

Annelerin sıklıkla dile getirdiği kaygıların toplumsal olanların dışında en çok vurgulananı çocuğunun ergenlik dönemine girmesi halinde ne yapacağının bilinmemesidir. Bu noktada annelerin psikolojik desteğe ve eğitime ihtiyacı olduğu gözlemlenmiştir.

"Ya benim kaygım sadece tuvalet ihtiyacını... Ya yarın bi gün kendini bilecek adet olucak. Hani en azından bu durumu bi tık anlayabilse keşke. Bi onda belki zorlanırım. Bi de kız çocuğu dışarı asla salamam zaten de oldu ki kayboldu Allah korusun. Başına neler gelir düşünmek bile istemiyorum." (Katılımcı 9)

"Beni çocuğumun ergenlik durumu en çok endişelendiriyo. Yani nasıl diyim anlatabiliyo muyum bilmiyorum. Şimdi hani ergenliğe girecek tabi ki erkek

çocuğu. Tamam, kız çocuğundan belki adet görmediği için kız çocuğuna göre daha şanslı ama ben onun şeylerini nasıl hormonel isteklerini ben onu ne yapacağım diyorum." (Katılımcı 11)

"Hani şey olunca regl olunca naparim diye düşünüyorum. Mesela endişem var konuşurum tabii ki de yardım alırım ama üstesinden illaki gelirim diye düşünüyorum. Başta korkutucu geliyo ama sonradan alışırım diye düşünüyorum." (Katılımcı 26)

Görüşülen annelerin ifade ettiği şekilde annelerin en büyük kaygısı kendilerine bir şey olması halinde çocuklarına ne olacağı düşüncesidir. Annelerin bir kısmı devlet korumasından başka çaresi olmadığını, çevresinde güveneceği kimse olmadığını dile getirirken bazı anneler devlet korumasını hiç düşünmediklerini çünkü duydukları veya haberlerde gördükleri nedeni ile güvenmediklerini belirtmişlerdir.

"Valla hocam Allah kurban olam Allah'a. Ben öldüm mü Arda da ölür Allah korusun. Evet, vallahi sana açık söyliyim Rabbimden sakınamayan senden mi sakınıcam hocam. Diyorum ki Allah'ım... Bak deprem oluyo bi şeyler oluyo ya Allah'ım eğer beni alacaksan şu çocuğumu benim arkamda bırakma kurban oliyim. Bak belki sen bana darılıyosun hani kulum bunu benden niye istiyo? Ama sen de benim içimi biliyosun yani. O mazlumu kimsenin eline bırakma zalimlerin eline. O yüzden hocam benim duam Arda'ya budur. Aklımda yok valla hocam kimse yok. Hiç kimse yok. Devlet korumasını da düşünmüyorum. Sadece benim Arda'ya duam bu. Ya diyorum Allah'ım kesin yani cenabı Allah onu yaratmışsa onun bi seyini de vermiştir yani mutlaka. Ama kurban olam ona diyorum ben yaşadığım sürece bakarım. Başımın üstünde o tacıdır, Allah'ın emaneti. Ama ben öldükten sonra kimsenin eline bırakmasın. Bütün o çocukları öyle." (Katılımcı 1)

"Aklımda hiç kimse yok. Kimsesi yok. Bi tek devlete güvenebilirim yani başka da yok. Baba yaşarsa olur, babaya güvenirim. Tabii ki de bakar sonuna kadar. Ona güvenim sonsuz. Baba çünkü çok üzerine titriyo yani çok bağlı. Babaya da bi şey olsa kimseye güvenemem. Ya ne kadar bakarlar ki yani? Senin çocuğuna kim bakar ki düşün yani." (Katılımcı 2)

"Bizim hayattaki en büyük kaygımız o zaten. Yani biz öldükten sonra bu çocuklar nolucak? Yani abileri evet bakar, abiler çok ilgilenir ama yarın bi gün onlar da bi

hayat kuracaklar. O hayatta abiler isteyecek ama belki eşleri istemeyecek, çocuklar istemeyecek. Bizim zaten en büyük kaygımız bizden sonra bu çocukların nasıl olacağı. Devlet korumasına vermem çünkü o kadar çok şeyler duyuyoruz ki güvenemem. Devlet ama güvenmem. Çünkü duyduklarımız gördüklerimiz yani...” (Katılımcı 4)

“Ben bunu çok düşündüm. Eşim bakamaz işe gider. Ben bazen ona da soruyorum nolucak bu çocuk diyorum özel öğretmen tutarım diyo. Hiç kimse bakmaz ona hocam. Buna net ve hani net cevap veriyorum. Hiç yok. Bi gün bana bi şey olursa bilmiyorum ki eşim napar hocam. Eşime nasıl güvenmiyorum hocam işe gitcek o çocuk nolcak? Kardeşi de kendine mi baksın ona mı baksın hocam. Çok zor. Eşim köye götürürüm diyo bazen. Kaynanam var. Eğitim sıfırlanacak. Bütün hayatı biticek. Bazen de şöyle diyorum hocam Allah'ım diyorum canımı aldığın zaman onunkini de al benle birlikte diyorum. Yani bu deprem benim psikolojimi tamamen bozdu. Ben zaten iki hafta hiç uyumadım. Bu sefer biraz panik atak oldum sanki.” (Katılımcı 7)

“Devlet korumasını yok düşünmem. Çünkü orda da görüyorum televizyonlarda. Neler görüyorum, zaten onu aklıma geçiriyorum zaten. Hani Allah korusun depremler oluyo. Kimi çocuklar annesiz babasız kalıyo. Bazen aklıma geliyo, bazen de ağlıyorum. Bize bi şey olursa nolur diye.” (Katılımcı 9)

“Hani ölsek bile beraber ölelim diyorum. Çünkü ben kimseye güvenmiyorum ya. Babasından başka ona kimsenin bakacağını düşünmüyorum. Baksa babası bakar yani. Devlet yurtlarına da ya bilmiyorum ben hani kendi aileme, eşimin ailesine bile güvenmiyorum sonuçta. Hani bi de televizyonlarda görüyoruz, yok dövüyolar çocukları yok şöyle yapıyolar...” (Katılımcı 11)

“Devlet korumasını ya valla ben sağken asla öyle bi şey düşünmem. Ben vefat edersem bence düşünürüm. Ben onlara, eşimin ailesine falan emanet ettirmem.” (Katılımcı 12)

“Üzülmedim mi yıkıldım. Çünkü benden sonrasını düşünüyosun. Özel anneler çoğunlukla bunu düşünür benden sonra nolucak? Ama İmren bunun da hakkından gelebilirdi. Çünkü en güvendiğim şey Mehmet. Öyle çok arka arkaya olumsuz şeylerim var benim. Yani güvendiğim bi insan var. Hiçbi kötülük ondan gelmez Mehmet'ten. Çok beyaz bi sayfa benim için Mehmet. Düşünüyorum

n'olucak benden sonra diye evet ama onu bana veren beni onsuz koymayan benden sonra onu yalnız koymaz." (Katılımcı 14)

"Bi kaç kişi aynı benim gibi düşünmüş. Namaz kılıyodum Kur'an okuyodum Allah'ıma yalvarıyodum Allah'ım nolursun çocuğum yatalak olmasın… Bak ben tek düşündüğüm benden sonra ona nolucak? Annelerin en çok düşündüğü şey benden sonra ona nolucak diye…" (Katılımcı 15)

"Çok şükür ki ayaktayım yani çok şükür sağlık sorunlarım da yok. Yani bi tek dileğim Yiğit benden geri kalmasın. Hocam yani gözümle onun... Büyük söylemiyim, isyan da etmiyim gözümle göreyim onu toprağa verdiğimi. Ondan sonra bana ne olursa olsun." (Katılımcı 23)

"Devlet koruması hayır canım ne münasebet? Asla. Yok, Allah düşürmesin. Hiç düşünmedim yani orayı." (Katılımcı 24)

"Yani diyorum ben olmasam benim çocuğuma kim... Ya mesela ablamla telefonda konuştum o beni çok etkiledi. Dedim ki işte Zehra'yı tuvalet eğitimine alıştırmalıyım ya ben olmazsam falan. Şey dedi devlet var diyo, devlet öyle çocuklara bakar diyo. Böyle şey oldum yani öyle kötü oldum ki. Yani ben teyze... Bakarım demesini bekledim ama öyle demedi öyle dedi. Aklımda şuan devlet var. Devlete güveniyorum yani öyle bi şey olunca. Yani baba bakar ama o da belki ilerde evlenir ne biliyim. Şuan öyle bakacak kimse yok yani." (Katılımcı 26)

4.17. ENGELLİ ANNESİNİN GELECEK BEKLENTİLERİ

Görüşülen annelere çocuklarının geleceği ile ilgili beklentileri sorulduğunda annelerin çoğu çocuklarının kendini idare edebilecek seviyede olmasının yeterli olacağını belirtmiştir. Görüşülen annelerin bir kısmı çocuğunun bir devlet kurumunda çalışacak durumda olmasını isterken bir kısmı gelecek ile ilgili hiç planı olmadığını ortaya koymuştur. Annelerin çocuklarının geleceği ile ilgili konuşurken büyük çoğunluğunun içinde bulundukları koşullar nedeni ile umutsuz oldukları gözlemlenmiştir.

"Şu Arda'm şöyle güzel otursun kendini ifade etsin hiçbi şey de istemiyorum. Evet, sadece kendini kimseye ezdirmicek ondan sonra benim çocuğum şöyle

kendi kendine otursun. Ben ona her şeyimi veririm. Başka hiçbi şey istemiyorum hocam." (Katılımcı 1)

"Evet benim kızım belki hakim olamicak, avukat olamicak şu olamicak bu olamicak ama en azından mutlu bi çocuk olacak. Benim zaten hayattaki tek şeyim benim kızım kendi kendine ayaklarının üzerinde dursun. Biz mesela bak fırına gideriz. Ben ona iki tane ekmek parası veririm. Ben girmem kapıda beklerim. Anneciğim git iki ekmek al gel derim. Gider mesela iki tane ekmek verir misiniz? Elleriyle de gösterir, parasını verir, ekmeğini alır, çıkar yani. Eskiden olsa mesela çok hayallerim vardı. Anayım ben çünkü. Mesela işte bu otobüs nereye gidiyo, işte bu ekmek ne kadar? Onu yapmaya çalışıyorum ben de şu anda." (Katılımcı 5)

"Yani daha iyi olur inşallah diyorum hocam. Böyle sinirli halini görünce böyle bazen hiç umudum kalmıyomuş gibi... Sonra diyorum ki daha da iyi olucak. Yani ne kadar çok iyi olacağını zannetmiyorum ama yine de Allah bilir. Ve eğitimle belki, bizlerle belki. Yani aslında konuşsa hocam daha çok sakinleşecek ama konuşamadığı için... Yani ben anlıyorum, her şeyini anlıyorum. Kardeşi de anlıyo ama dışardaki insan ne kadar insan anlicak ki hocam." (Katılımcı 7)

"Geleceği hiç düşünmüyorum, düşünmemeye çalışıyorum." (Katılımcı 9)

"Valla geleceği hakkında çocuğum güzel bi yerlere gelsin istiyorum. Güzel devlet ona güzel bi iş versin. Onun gibi belki ilerde birisi karşına çıkarsa niye olmasın? Var beklentim çok var." (Katılımcı 12)

"Hiç düşünmüyorum desem yani şuan hiç. Ne geleceğe bakıyorum şu geçmişten bi kopabilsem bakıcam da. Yusuf güzel bi birey olucak inanıyorum." (Katılımcı 24)

"Kendi kendini idare edebilsin. Belki bi yeteneğini keşfedersek onun üstüne gidebiliriz. Ama öncelikle kendi kendini idare edebilsin, temel ihtiyaçlarını karşılasın. Onları karşıladıktan sonra düşünüyorum belki yeteneği vardır." (Katılımcı 26)

4.18. ENGELLİ ANNESİNİN MOTİVASYONLARI

Görüşme süresi boyunca toplumsal dışlanma, damgalanma, toplumun bilinçsiz ve anlayışsızlığı, ev içi görev dağılımının olmayışı, annelerin desteklenmemesi ve

yalnızlaşması gibi olumsuz olguların vurgulanmasının ardından annelere motivasyonları sorulduğunda verdikleri cevaplar şu şekildedir:

> "Hocam naparım biliyo musun? İşte sen bana bi şey söyledin vallahi seni dinlemiyorum gidiyorum müzik açıyorum kendime oynuyorum halay oynuyorum hiç kimseyi kafama takmıyorum. Hocam ben sana bi şey söyliyim bu dünyada deli olursan işin gider deli olmazsan vallahi viyy sen bitersin. Yemin ederim hocam var ya iki sene ömrün kalmaz. Hele bu devirde… Ya deli olacan ya da akıllı olmican hocam akıllı olursan bu dünyada işin yaştır." (Katılımcı 1)

> "Bi de şey var benim hayat felsefem şudur; bizim özel anneler var ya bizim çökmeye hakkımız yok. Bizim psikolojikmen çökmeye hakkımız yok. İllaki düşme noktamız oluyo ama çökmeye hakkımız yok." (Katılımcı 5)

> "Kızım. Anne kendini üzme. Gel sana yardım ediyim, sen yoruldun. Küçük ama bakmayın öyle küçük olduğuna. Beni çok iyi anlar. Bakar yani mesela ben biraz uyusam bile Emir'i gözünden ayırmaz, bakar." (Katılımcı 7)

> "Motive eden şey ailem. Eşim, ailem, çocuklarım… Diyorum ki ne kadar huzurlu bi ailem varmış. Bi de bu şeyi kaybedicem korkusu oluyo. Diyorum insan bu kadar mutlu olabilir mi acaba? Kısa sürmez inşallah. Yani çok şanslıyım bu konuda. Gerçekten en büyük belki de şansım hayatta ailem." (Katılımcı 26)

4.19. ANNENİN ÇOCUĞUNUN GELİŞİMİNDE ETKİLİ OLDUĞUNU DÜŞÜNDÜĞÜ UNSURLAR

Annelere zihinsel engelli bir çocuğun gelişiminde etkili olan unsurlar sorulduğunda annelerin bir kısmı alınan eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin faydalı ve gerekli oluşunu vurgularken annelerin tamamı çocuğunun gelişiminde en büyük etkenin annenin ilgisinin, sevgisinin ve mücadelesinin olduğunu ortaya koymuştur.

> "Sevgi, ben çocuğumu sevdiğim zaman benim çocuğum biliyo. Benim çocuğum o kadar ki güzel gidiyo sevdiğim zaman. O kadar ki sevmeye ihtiyacı varmış ki. Ben bi sene iki sene oldu daha o çocuğumun sevgiye ihtiyacı olduğunu... Ya hocam ilgi görmedi çocukcağız. Çocuk ilgi görmediği için zaten ilgisizlikten çocuk bu hale geldi. Anladınız mı hocam? Yani o yüzden benim çocuğum yoksa bu kadar kötü olmazdı." (Katılımcı 1)

"Birazcık da bende şey yapıyodu aile sorunu, böyle çocuklar, böyle maddi şey diyodum yani. Böyle kendimi kapatmıştım böyle kendimi böyle. Uğraşıyodum ama ilerlemeyince çekiniyodum, üzülüyodum böyle yani kendimi de biraz şey yaptım ama Hasan'da ilerleme görünce daha şey yaptım. İnan ki var ya başkaları annelere karışmasalar anne yine çoluk çocuğuyla şey yapar. Hocam valla o konuda çok mücadele ediyorum. Mesela çocuğum konuşmuyodu. Özel eğitime gittim. Allah rızası için dedim ki yani nolur bana yardım edin benim çocuğum da engelli. Derdimi anlattım onlara. Dedim sonra benim raporumda dil eğitimi geçmiyodu. Şuan RAM'da aldım da dil eğitimi o zaman bana yani çok ısrar ettim. Hatta müdüre çıktım. Öğretmenle şey yaptım. Yaptılar Allah razı olsun. Yani böyle altında oturup da sessiz kalmıyorum." (Katılımcı 12)

"Yani zamanla insanlara yaklaşıyo. Bu gelişim eğitime bağlı. Yoksa evde tek beni görüyo." (Katılımcı 13)

"Gelişiminde tabi benim etkim de var çünkü bütün enerjimi ona harcıyorum ben. Üç aylıkta başladık biz eğitimlere." (Katılımcı 24)

"Eğitimler çok önemli. Eğitimler çok önemli yani eğitimler olmasa benim de sadece gücüm bi yere kadar. Ben de insanım yoruluyorum. O yüzden eğitimler, kendim, etrafımdaki insanların Yusuf'a karşı tutumu. Yani bunlara bağlıyorum." (Katılımcı 25)

4.20. ENGELLİ ANNESİNİN EĞİTİM SİSTEMİ VE EĞİTİM KURUMLARI İLE İLGİLİ GÖRÜŞLERİ

Engelli çocuğun gelişiminde annenin sorumluluğunu azaltan etkenlerin başında anneler eğitim sistemini ortaya koymuştur. Görüşülen annelerin eğitim sistemini eleştirdiği ve geliştirilmesini istedikleri noktalar vardır. Bunların başında ders saatleri, özel gereksinim için uygun dersler ve ortam, öğretmen ihtiyaçları gelmektedir. Anneler bu konuda düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir:

"Yani okullarımızda da bayağı bi eksikliğimiz var. Yani bizim özel çocuklarımız için okulun daha farklı, daha donanımlı olması gerekiyo. Mesela bi fizyoterapistimiz yok. Bi duyu bütünleme öğretmenimiz yok. Bi ergoterapimiz yok. Bi havuzun olması gerekiyodu mesela. Ben özellikle bu özel çocuklarda

havuz onlara çok şey katıyo yani. Bunlar da tabii okuldan kaynaklı değil. Milli Eğitim müfredatında olmadığı için hani okulunda yapacağı bi şey yok yani. Çünkü özel çocukların en çok gereksinimi bunlar yani. Hani bi çizgi çizmek a'yı b'yi öğrenmek değil yani. Dediğim gibi spor hocamız var ama sanırım yeterli mi değil mi? Mesela birden fazla spor öğretmeninin olması ve bunlara spor eğitimi daha çok böyle oyunu da içine katarak... Daha çok böyle hem duyu bütünlemeyi hem ergoterapiyi hep bi arada verebilecek bi şeyin olması, öğretmenlerin olması gerekiyodu. Bu konuda bayağı bi eksiklik var. Ama dediğim gibi Milli Eğitim Bakanlığı müfredatında olmayınca okulun da yapabileceği pek bi şey kalmıyo." (Katılımcı 4)

Katılımcı 4'te olduğu gibi birçok anne eğitim konusunu ekonomik koşullar ile birlikte ele almıştır. Çocuklarının eğitimi noktasında devletin imkânlarının yeterli olmadığını düşündüklerini bu nedenle ek dersler, terapiler almaları gerektiğini; ancak özel gereksinimli çocuklarının bakımı için gereken temel ihtiyaçlarından kalan gelirle eğitim ihtiyaçlarını karşılamakta zorlandıklarını belirtmişlerdir.

"Yani sunduğu şeylerde, yani verdiği maaşlarda çok az bence yani bi öğrencinin gereksinimi için. Dediğim gibi çünkü bu okulda bi duyu bütünleme olsaydı, bi ergoterapi olsaydı, bi fizyoterapisti olsaydı dışardan o zaman almicaktın yani. Çünkü en çok oralara para veriliyo. Dil terapisi bi dersi şuan 750 liradan bahsediliyo düşünebiliyo musunuz yani? Senin bi dil terapisi hocanın olması gerekiyo bu okulda yani. Çünkü özel çocuklar. Hepsinde konuşma sorunu da var yani bu çocukların. Dediğim gibi bedensel engelli bir sürü çocuk var. Bi fizyoterapistin illaki olması gerekiyo. E bunlar olmayınca işte bi dil terapisi için veriyosun 750 lira birden veriyosun bir saatine. 40 dakika hatta. E nerde bulacak anneler parayı yani verdiğin maaş ne kadar ki?" (Katılımcı 4)

"Sanki ben bu eğitimlerin yetersiz olduğunu düşünüyorum. Ya okulda mesela bilmiyorum hani daha bi etkinlik olması lazım şöyle spor salonları olması lazım. Ya bilmiyorum Habip sanki öyle parka götürdüğümde trambolin falan var zıplıyor şey yapıyo. Bilmiyorum öğretmenler mi götürmüyo, ben onunla da konuşmayı düşünüyorum. Habip öyle şeyleri daha seviyo. Habip'in bi de müzik kulağı çok iyi. Yani ilahi falan dinletiyorum, sakin müzik dinlettiğim zaman Habip sakinliyo. Benim çocuğum hani ders a b c yi öğrenecek bi çocuk değil yani öğrenmez de.

Onun daha çok sakinlemeye ihtiyacı var. Bunları da dışardan alınca hep para işte o da bizde yok. ” (Katılımcı 11)

Anneler bu süreçte en çok iletişim kurdukları öğretmen ve idare sistemini de olumlu veya olumsuz gördüğü yanlarıyla şu şekilde ele almıştır:

“Rehabilitasyondaki öğretmenlerde anlamıyo. Çocuğun söylediği her şeyi söylüyo. Ben zaten çocuğumu biliyorum ki sen benim moralimi niye bozuyosun ki yani? Mesela Enes bana böyle böyle söyledi böyle böyle yaptı. Zaten o çocuk öyle olmasa ben bu okula niye getiriyim. Enes’in söylediği bütün küfürleri söylüyo mesela bana. Yaptığı tüm hareketleri... Ben utandım çok utandım... Bence söylememeleri lazım. Biliyorum yani vallahi utandım artık. Bence öğretmenlerin konuşmalarını şeyapması lazım seçmesi lazım. Ben çocuğumun durumunu biliyorum zaten.” (Katılımcı 8)

“Kaynaştırma eğitimden hiç memnun kalmadık. Çünkü özellikle RAM'dan gönderiyolar ama çocuk öğretmenin merhametine kalıyo. Denetlemesi mi iyi değil. Çocuğu alıyordu kendi önüne koyuyodu. Diğer çocuklardan ayırıyodu. Sonra işte ben istemeyince müdür bana dedi ki çok istiyorsan al özel okula gönder. Ben o aralar ışın tedavisi görüyodum, hastaneye gidiyodum, kafamda kitle vardı, tansiyonum yeni çıkmıştı. Bana hiç yardımcı olmadılar. Ben öyle düşünüyorum öğretmenlerin merhametine kalıyo çocuğun durumu. Çünkü bana destek değil köstek oldular ve ben o konuda hakkımı helal etmiyorum onlara. Onlar beni yani okula götürmesem mi diye düşünüyodum. O kadar beni uzaklaştırdılar yani. Engelli annelere hiç yardımcı olmuyolar. Velilerden çok eğitimciler. Aslında bunu yapan eğitimciler. Eğitimcilerden merhametli insan denk gelirse sana yani şansa kalmış gibi bi şey. Merhametli insan sana denk gelirse ya da böyle aşırı şey olacaksın panter gibi olacaksın. Sonra da buraya yönlendirdiler Allah razı olsun. Yani buraya da iyi ki gelmişim.” (Katılımcı 15)

Görüşülen annelerin bir kısmının öğretmenleri değerlendirirken toplumsal cinsiyet algısı üzerinden değerlendirdiği ve öğretmen seçimi yaparken cinsiyeti ön planda tuttuğu dikkat çekmiştir.

“Orda da ben mesela Enes erkek hocaları daha çok dinliyo ya bayan hocalar fazla yapamıyor daha narin falan oluyo onlar o yüzden erkek hocaya geçtik biz.” (Katılımcı 8)

"Bayan öğretmenler biraz daha çocukla baş edemiyolar. Sanki erkek öğretmenlerle... Ben bi iki sefer öğretmen değişikliği oldu, ondan biliyorum. Erkek öğretmenlerin sözünü daha dinliyo." (Katılımcı 11)

"Öğretmeniyle... Genelde hep bayan öğretmenler aldı. Aslında ilk başlarda çok zorlandı sinirlendi yani. Bayağı bi tepki verdi bana 2 hafta kadar yani erkek öğretmen olduğu için mi artık… Bayan öğretmen daha kibar, merhametli miydi ki? Bayan ya sonuçta. Hep bayan öğretmenle çalıştı şimdiye kadar hiç erkek öğretmenle çalışmadı. O yüzden bayağı bi zorlandım ama şimdi alıştı artık iyi sıkıntı yok." (Katılımcı 18)

4.20.1. Uygulama Okulunun Annenin Sorumluluklarına ve Sosyalleşmesine Etkileri

Çocuğu daha önce kaynaştırma eğitimi almış veya özel alt sınıfa gitmiş annelerin çoğu çocuğunun orda gördüğü muameleden rahatsız olduğunu velilerin yargılama ve dışlama davranışı sergilediğini ortaya koymuş ve şuan bulundukları uygulama okulu ile ilgili fikirlerini şu şekilde dile getirmişlerdir:

"Evet, iyi geliyo. Çünkü ben iki ay evdeydim. Yaklaşık iki ay evdeydim hastaydım rahatsızlandım. Emir okula gelmedi. Emir çıldırmıştı evde. Çok zor oldu. Yani okul oldu, bizler ona nasıl davranacağımızı öğrendik hocam. Ben mesela K.... Hocayla C... Beyle konuştuğum zaman rahatlıyorum. Çünkü onlar bana ne yapmam gerektiğini anlatıyolar. Güzel konuşuyolar. K.... Hocayı diyorum bize götüreyim. O kadar yani ihtiyacım oluyo." (Katılımcı 7)

"Evet, çok seviyo okulu. Zaten biz okula gelmesek hiçbi yere çıkmadığımız için burayı çok seviyo. Hani başkasına teslim ettiğim zaman bile aklım kalıyo. Babası bile dışarı götürse benim aklım kalıyo. Çünkü Enes'e nasıl davranacağını bilmiyo. Ama burda öyle değil. Zaten öğretmenleri çok bilgili. Burada ki çocukların hepsi Enes gibi içim rahat oluyo o yüzden." (Katılımcı 8)

"Yemek konusunda bile öğretmeni kaşığa alıştırmış. Uygulama okulu olduğu için her konuda eğitim var. Kaşığı normal tutamasa da şu şekil tutuyomuş. Evde de yapıyorum. Öğretiyolar sağ olsun. Burası sayesinde yüküm azalıyo çok şükür. Baya ilerledi. Öğretmeni de burda ilgileniyo sağ olsun." (Katılımcı 9)

"Sosyalleşmesi açısından güzel bu okul, gidip geliyo. O bekleme salonunda beklediğinde bile bi sakinlediğini görüyorum yani. Etrafında hep onun gibi

olanların bi de öğretmenlerin hepsinin onların için eğitim almış olmasının faydasını görüyoruz biz burda. Korkmuyorum yani bi şey olur mu acaba diye." (Katılımcı 11)

"İlk başlarda benim çok korkularım oldu. Oturmaz, beklemez... Ama zamanla özellikle de özel eğitim Haypader'den sonra daha da oturdu. Özel alt sınıflarında ben bu yeterliliği göremedim. Bu şeyi göremedim. Çünkü benim çocuğumun birebir ilgilenilmesi gerekiyo. Yani o şekilde olabilir biliyosunuz. Diğer türlü olunca bırakıyo, kalıyo, salıyo yani. Etrafı bile sadece izlemekle kalıyo." (Katılımcı 13)

"Yani bana da iyi geliyo okul. Yani Yusuf'la her gün başka bi şey öğreniyosun. Mesela geçen terapi dersleri aldık bi ay boyunca C... hocanın. O bile ne kadar iyi geldi mesela. Bazen doğru bildiğim şeylerin yanlış. Yanlış bildiğim şeylerin doğru olduğunu gördüm. Yalnız olmadığını hissetmek de çok önemli. O yüzden bana da iyi geliyo. Yani böyle bi okulun olduğunu bilmek bile insana gerçekten iyi geliyo." (Katılımcı 25)

"Düşünüyorum, bu sene başladı ve gözle görülür değişimler oldu. 2 sene anaokuluna gitti ama bu sene daha sanki fark etti gibi geldi bana yani. Çünkü hani kıyafetlerini giyemiyodu giymeye başladı. Bazı kelimeleri anlamlı bi şekilde çıkarmaya başladığını gözle görebiliyorum hissettik yani değişimini. Diğer okullar gibi değil sonuçta. Okuma yazma değil yani çocuğa lazım olan her şeyi öğretiyolar burda. O yüzden çok iyi geldiğini düşünüyorum." (Katılımcı 26)

Anneler uygulama okulunun onlar için olumlu yanlarından bahsederken sık sık kendileri gibi özel annelerle birlikte zaman geçirebildiklerini ve iki saat dahi olsa onlara kendilerine özel zaman oluşturabildikleri için iyi geldiğini ifade etmişlerdir.

"Evet, ben buraya geliyom bana çok iyi geliyo mesela. İki saatte olsa bana var ya ilaç gibi geliyo. Burayı hele çok seviyorum." (Katılımcı 1)

"Şey yapıyorsun hani yalnız olmadığını biliyosun, rehabilitasyona gidiyosun, daha neler neler görüyosun… Yani oradaki velileri görüyosun, Onlar her şey doğalmış gibi… Yani artık oluyo ya rutinleşiyo ve bakıyosun insanlara gülüyolar ediyolar ve her şey devam ediyo, hayat devam ediyo. O da size bi rahatlık veriyo." (Katılımcı 4)

"Sorumluluğumu azaltıyo derken zaten benim çocuğum burda bi buçuk saat var yani. Yine çocuk bende yani. Burada en azından rahat rahat arkadaşlarla bi kahve içebiliyorum. Çok pohpohlayamam yani." (Katılımcı 5)

"Evet, biraz kafa dinleyebiliyorum. Yani bi saatte olsa bana yetiyo. Emir bu aralar biraz dediğim gibi sinirli, aksi." (Katılımcı 7)

"Ben de burayı seviyorum. Yalnız değilim diyorum, bi de bi tek Enes buradayken ben bi saat rahatım." (Katılımcı 8)

"Şuan mesela ben iki saat bana kalıyo. Dinleniyorum, rahatlıyorum. Çünkü benim oğlum evde bi saniye durmuyo. Yani bazen kalp krizinden… Bunu eşime de söylüyorum çocuklara da söylüyorum ben hiçbi gezmeye hiçbi yere gidemiyorum sokakta, dışarda… Oğlum çünkü aşırı hiperaktif, davranış bozukluğu var. Hani dokunmadan bi şeye geçmiyor. Zarar… Elinizdeki telefonu, yanındaki bi şeyi yani her an zarar veriyo her an bi şey yapıyo. Ve ben onunla sabah bi yemek yaparken on defa yani bi tencereyi karıştırana kadar on defa onun yanına gidip geliyorum. O yüzden mesela burda ben sorun yok, burda kendimi huzurlu hissediyorum gerçekten. Yani hiçbi… Üzerimden… Yani servisi olarak mesela bana sıkıntı çıkarmalarına izin vermiyolar. Öğretmenimiz çok iyi çok anlayışlı. Müdürümüz yani hizmetlilerimiz…" (Katılımcı 15)

Görüşülen annelerden çoğu uygulama okulundan memnun olduğunu ifade ederken birkaç anne çocuğunun kaynaştırma eğitime geçmesini istediğini, sosyalleşmesi açısından sağlıklı çocuklarla bir arada olmasının daha iyi olacağını, engelli okulunda olarak anılmamasını istediğini belirtmiştir.

"Okuldan ziyade açık konuşayım öğretmenimizin çok iyi geldiğini düşünüyorum ben açıkçası. Çünkü ben burda bu dördüncü yılımız bizim. İlk öğretmenimiz bizim çok kötüydü. Yani okuldansa öğretmendir bence. Ben hatta kızım böyle okullara gelmemesi için de mücadeleler verdim. Kaynaştırma öğrencisi olsun diye çok mücadele verdim. Ama kaybettim. Olsun ama en azından mücadelemi verdim." (Katılımcı 5)

"Bi de bu çocuğum burda mesela sürekli böyle denetim altında olsun. Mesela ilerledi mi başka bi üst okula… Benim çocuğumu bu engelli çocukların içinden çıkarsalar daha iyi olur. Ben eğer çocuğum okumaya geçerse, biraz daha ilerlerse

isterim. Benim çocuğum diğerleri gibi değil çünkü. Bence daha iyi buradakilerden. Bi de çevreden çok insan tepki alıyo. Bizim insanlarımız böyle değişik insanlar." (Katılımcı 12)

4.21. ENGELLİ ANNESİNİN KENT YAŞAMI İLE İLGİLİ GÖRÜŞLERİ

Annelerin toplumsallaşmasında önemli unsurlardan biri de yaşadıkları konumdur. İstanbul'un Bağcılar ilçesinde yaşayan annelerin tamamına yakını bulundukları semtin çocuklarına uygun olmadığını belirtmişlerdir. Samav ve Gül'e (2021: 142-143) göre engelli bireylerin sosyal hayata katılımını yaşadığı konut etkilemektedir. Ekonomik olarak yetersizlik yaşamaları nedeni ile engelli aileleri fiyatı uygun evlerde oturmaktadırlar. Bu evlerde genellikle iç ve dış düzenlemeler olarak engellilere uygun olmayan evlerdir. Bu durum da engelli bireylerin sosyal hayata katılımını olumsuz etkilemektedir. Anneler çocukları için ihtiyaçları olan açık oynama alanlarının, parkların yetersiz olduğunu, sokakların çocukları için güvenli olmadığını düşündüklerini ortaya koymuşlardır.

"Öyle geze geze geze artık bu semtler bizim hanemiz oldu. Ama hocam yok ki burda sessiz bi yer. Bizim çocuklara nasıl bi yer lazım biliyo musun? Müstakil ev hani cadde olmicak bi yer. O çocuğu çıkardığım zaman rahat o caddede o yolda gezecek o bahçede gezecek. Hani o çocuğun enerjisini almam lazım. Sessiz sakin bi yer... Çünkü bizim bu çocuklara bu ortam çok ağır geliyo, kaldıramıyolar. Bi de hocam hiç güvenli değil burası. Ben önceden korkmazdım. Çünkü Doğuluyuz, Doğu'da büyüdük. Hocam biz öyle şeyleri görmüyoruz hani. Biz akşama kadar sokaktayız, dışardayız. Neyi korkacaz ki biz? Burada ben çocuğumu gözümün önünde korkarım ki gözümün önünden gitsin." (Katılımcı 1)

"Duru'ya göre ayarlamaya çalışıyoruz biz işte. Taşınırken falan park yakın olsun diye dikkat ediyoruz. Ama imkânım olsa giderdim buralardan böyle bahçeli bi eve." (Katılımcı 5)

"İşte ne biliyim anca bi parka gidebiliyosun. Yani uygun değil de ama yapacak bi şey yok yani. Sonuçta bizim köyde de… Köye gitmeye kalksam orda da iş yok bi şey yok. Maddi durumum oraya uygun değil yani." (Katılımcı 11)

“Bence uygun değil. Sitede olsa çocuk rahat eder, insan serbest bırakır. Öyle de gücümüz yok. Valla benim önerim yani sokağıma güvenebilsem, salsam, böyle balkondan izlesem mahalledekilere güvenebilsem güvenemiyorum. Çünkü ben hiç bırakamam. Nereye gitsem kendimle götürürüm. Gözümün önünde yani güvenim.” (Katılımcı 12)

“Sonuçta bi top bile oynasak on kere kaldırıma çıkıyoruz. Beş dakikada araba falan. O yüzden daha sakin yerlere götürüyoruz.” (Katılımcı 24)

“Tekerlekli sandalyedeyiz, yaya yürüyeceğim yollarda arabalar var. Kaldırımdan iniyorum arabayı geçtikten sonra tekrar kaldırıma çıkıyorum. Biraz gidiyorum bakıyorum bir kaldırımda bir araba daha. Sürekli yorucu şeylerle karşılaşıyorum. Kendi sokağımda binbirci var. Benim geçeceğim yaya yolunu kaldırıma bütün eşyaları dizmiş. Kaç kere söyledim burası benim yolum lütfen kapatma. Tamam abla tamam abla sürekli aynı şeyi söylüyo. Ben zabıtaya şikâyet ettim. Zabıta geldi sağ olsun ilgilendiler koyma bir daha. Ben yoldan geçemiyorum. Ve bu sürekli tekrarlandı. Aşağı ineceğim tekerlekli sandalyenin arkasını çevireceğim. Aşağı ineceğim kaldırırım da yüksek inip çıktığım yer kısa bir şey de değil. Ondan sonra zorlanıyodum ve bugün sabah yine gelirken sabahın köründe dükkânı açmış yine orayı kapatmış. Şimdi ne düşünmem lazım? Acaba mahsus mu yapıyo? Kaç kere söyledim, zabıtaya kadar söyledim. Bi de özel gereksinimleri çocuklar için bi park yapılabilir her yürüyüş yollarına. Mesela çok geniş bi alanımız var. Bizim orada parka gidiyorum çocuklardan çok yetişkinler var. Parklarda koca koca 15-16-17 yaşında çocuklar ayakta salıncakta çıkmışlar salıncakta sallanıyolar. Yani bi denetleme yok. Ben oradaki parkı kullanamıyorum. Çocuk çok istiyo. Ben ne yapıyorum? Sıkıldığımız zaman yürüyüş yolunda bi bu tarafa bi bu tarafa yürüyoruz. Bakıyorum gidebileceğimiz hiçbi yer yok. Oyun alanı olarak hiçbi yer yok gerçekten. Çok üzücü aslında yani. Mesela her bölgeye böyle özel gereksinimli çocuklar için yapılabilir.” (Katılımcı 25)

“Uygun olduğunu düşünmüyorum. Biraz daha hani açık alanlar olması gerekirdi. Daha çok hani ne biliyim çok sıkışık istediğin zaman çocuğunu böyle salıp gitsin uçsuz bucaksız… Köye gittiğimizde Zehra buraya geldi çok kötü oldu. Çünkü orda salıyoduk suya giriyodu, toprakla bütünleşiyodu. Çok güzeldi yani.” (Katılımcı 26)

4.22. ENGELLİ ANNESİ VE KIYAS

Annelerin toplumsallaşmasında "kıyas" önemli bir kavramdır. Görüşmeler esnasında annelerin sıklıkla çocuklarını olumlu veya olumsuz kıyasladığı, ancak kıyaslanmasından şikâyetçi olduğu anlaşılmıştır. Kendi çocukları arasında kıyasın, diğer engelli çocuklar ile kıyasın, akranları arasında kıyasın, çocuğunun geçmişi ve şu anki hali arasında kıyasın annelerin olayları algılama şeklinde etkili olduğu gözlemlenmiştir.

Akranları ile kıyas;

> "Benim görümcemle benim oğlum aynı gün oldular. O sabah oldu, o akşam oldu. Ha de ki onu gördüğün zaman... Allah anasına babasına bağışlasın, kimsenin evladının başına bi şey getirmesin istemem. Gördüğün zaman için yanıyo mu? Yanıyo. Ben diyorum benim çocuğum 2 sene sonra, benim çocuğum mesela diyom ki benim çocuğum iki sene sonra kendini kurtarırdı diyom. Öyle çok üzülüyorum. Ne biliyim hocam hani şimdi normal çocuk olsa şimdi ben evde yatıcaktım yani. Öyle anlatiyim sana. Benim çocuğum tek başına okul aha şurada Arda rahat gidip gelebilir yani. Arda küçük değil ki hocam. O benim çok zoruma gidiyo biliyo musun hocam... Hiçbi şey zoruma gitmedi de bu dünyada bak Allah belki beni yine sınıyo yine bana kızacak biliyorum ama o benim zoruma bu çok gitti..." (Katılımcı 1)

Çocuğun geçmişi ile kıyas;

> "Bu ilaçlar nöbetlerini durdurdu ama kızımı çok geriye attı. Yani benim anasınıfındaki kızımla şu andaki kızım arasında dağlar kadar %100 fark var. Benim anasınıfına giden kızım okuma yazma bilmediği halde biz İstiklal Marşı'nı ona ezber etmiştik ve 23 Nisan'da çıkıp tane tane okumuştu. Ama şu andaki kızıma biz imkânsız bi şekilde onu yaptıramayız." (Katılımcı 5)

Sağlıklı çocuklar ile kıyas;

> "İşte evde bi tane sağlıklı çocuk olmasını çok isterdik. Yani ne biliyim olmadı napıcan? Hani diyosun ki evde bi bıcır bıcır konuşan bi şey yapan çocuğun olsun tutup elini dışarı gezesin gelesin. Öyle bi şey olsun isterdik ama olmadı napcan? Hayal etmiştik Esma'yla mesela çok hayaller kurmuştuk hayallerimizde suya düştü yani. İki engellim var evde bunlarla söylediklerimi yapmak imkânsız." (Katılımcı 10)

“Telefon açar, hani ne yapıyosun falan. Çocukla ilgileniyorum, durmuyo. Ay diyo benim de durmuyo hiç, benimle çocuk durmuyo. Aynı şey değil ya ben sinirleniyorum. Hani tamam senin de rahatsız olabilir o an için hasta olabilir ama senin çocuğunun iyileşme durumu var. Benim çocuğumun iyileşme durumu yok. Hani ben eskiden bunu bi gün iyileşir umuduyla... Ama artık anlıyorum ki bu hastalığın belli bir çaresi falan yok. Kaynımın Habip'le yaşıt oğlu var. Getirir bize oynarlar, şey yaparlar. Habip hani ayaklanıyo, yürüyo ya evin içinde çok gidip gelir Habip. Alkışlar, elini çırpar falan. Hani sanki durumu bilmiyolarmış gibi, sanki öcü varmış gibi; Aa Habip'ten uzak dur döver seni bilmem ne... Böyle yapar çocuğuna ya ben eşimin hatırı olmasa... Eşim sinirleniyo diyo o zaman öyleyse gelmeyin bize. Ben kimseyi davet etmiyorum, kimsenin evine de gitmiyorum. Bi de oğlu Habip'le yaşıt ya hep bi kıyas. Bak benim oğlum şöyle dans ediyo, benim oğlum böyle şunu yaptı, bunu yaptı, şöyle başarılı, böyle başarılı. Yani insana dokunuyo. Ben beddua etmiyorum. Sonuçta bedduam onlara dua gibi gelir. Kurban olduğum Allah'ım... Yani yapacak bi şey yok.” (Katılımcı 11)

“Komşumuz kendi sağlıklı çocuğuna bi şey olsa hemen nazar oldu çocuğuma falan diyodu bana bakıyodu. Biraz çektim kendimi. Başkasının sağlıklı çocuğunu sevmeye çekiniyodum sadece Mehmet varken. Yanlış anlarlar o yüzden diye. Ama Yağız olunca da sağlıklı çocuğum olduğunda sağlıklı çocuklara el uzatıp sevmeye başladım.” (Katılımcı 14)

“Yani insan her gün o çocuğa gece sihirli değnek değmiyo ya her gün bana onu şikâyet ediyosun. Her gün attı annesi, vurdu annesi, kırdı annesi… Ama ben ona dedim ki bak siz dedim yoktunuz dedim normal çocuklar birbirlerini ittirip kaktırıyodu. Öbürü öbürüne diyo ki senin kafanı duvara sürerim, kafanda kıvılcım çıkarırım. Ona gelince diyosun ki çocuktur yapar. Acaba dedim benim çocuğum gibi başka velilere annesine her akşam şikâyet ediyo musun?” (Katılımcı 15)

Diğer çocukları ile kıyas;

“Ben diğer çocuklarım konusunda insanları anlayış gösterebiliyorum. Benim diğer çocuklarımın okullarında da problem olduğu zaman gidip konuşuyorum öğretmenleriyle, ailelerle olsun konuşuyoruz anlaşıyoruz aramızda ama Habip söz konusu olduğu zaman ben kimseye taviz vermiyorum.” (Katılımcı 11)

"Yağız'ı doğurmuşum sanki şehzade doğurmuşum. Çünkü ben onu da engelli bekliyodum son dakikaya kadar. O gece Mehmet'i bi anlığına da olsa unuttum. Çünkü aile baskısı var, eşimin tarafının baskısı var. Sanki şehzade doğurmuşum çünkü sağlıklı olduğundan emin oldum o gece. Çok güzeldi o gece." (Katılımcı 14)

"Çok hassas oluyosun sen de hassas oluyosun. Belki normal çocuğuna söyleseler o kadar gücenmezsin ama ona bi şey söyleyince güceniyosun. Çoğu kez mesela ben çocuklarıma eşime kızıyorum ben ölünce onu bakım evine bırakıcam diyorum." (Katılımcı 15)

Diğer engelli çocuklar ile kıyas;

"Önümde baktım bi veli iki çocuğu da özel. Onu görünce dedim ki bak onunki de iki tane birden. Yani senin ondan üstünlüğün mü var? Yok, yani olan olmuş yani." (Katılımcı 4)

"Diyorum tövbe ya rabbim diyorum buna da şükür diyorum şükür. Hani kimisi var yürüyemiyor. Habip hiç olmazsa yürüyor." (Katılımcı 11)

"Benim oğlum daha iyi bu okuldakilerin seviyesine göre. Okumaya geçti hatta. Sınıfında da iyi. Burdan çıksa daha iyi olur ama bakalım." (Katılımcı 25)

4.23. DİNİ İNANÇLARIN ENGELLİ ANNESİ ÜZERİNDE ETKİLERİ

Akkök vd. nin (1992: 11) engelli çocuğu olan ailelerde stres kaynaklarını ortaya koyabilmek için yaptıkları araştırmada; çocuklarının engelini kontrol edemedikleri ve açıklayamadıklarında kadere bağladıklarını ve bu durumun da stres seviyelerinin artmasına neden olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Aksine bu araştırmada görüşülen annelerden elde edilen verilere göre anneler özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmayı deneyimlerken kendilerini yalnız, çaresiz, bunalmış gibi olumsuz duygular içerisinde hissettiklerinde dini inançlarından güç almaktadırlar. Doğan'a (2016: 3227) göre; dini inançlar ve manevi değerler, hayatın anlamını açıklaması ve güven duygusu kazandırması nedeni ile engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı durumun anlaşılmasında ve izah edilmesinde yararlanabilecekleri unsurlardandır. Çoğu anne engelli bir çocuğu bir imtihan olarak görmekte ve çocuğuna bakmanın bir mükâfatı (sevap) olduğunu düşünerek çocuğunun bakım sorumluluğunu daha çok sahiplenmektedir. Bazı anneler engelli

çocuğunun ona Allah tarafından verilen bir hediye olduğunu, bu nedenle çocuğunu daha çok sevdiğini söylerken çocuğunun bir günahının cezası olduğunu düşünen anneler de vardır. İçmeli vd. ne (2008: 26) göre; aileler geçmişte yaşadığı bazı şeyler nedeni ile cezalandırıldıklarını düşünmekte ve bu durumdan pişmanlık ve suçluluk duymaktadır.

> "Ben çok üzüldüm öyle. Hep ne dedim biliyo musun? Cenabı Allah hakkımda hayırlısını etsin dedim. Bunda vardır bi hayır dedim. Ondan sonra ne yaparım biliyo musun? Oo Zeyno diyorum boş ver Zeyno diyorum ya, bu da Allah'ın vergisi diyorum. O da senin bir imtihanın, öyle derim ortalıktan çekilirim ya da kendime bi deliliğe veririm öyle. "(Katılımcı 1)

> "Yani neden benim başıma bu geldi, niçin ben, neden ben? İlk sorguladığım ben ne günah işledim Allah'ım? Demek ki benim büyük bir günahım vardı Allah bununla beni cezalandırdı. Sen inançlı bi insansın… Yani inanın bana çoğu insan diyodu cennet annelerin ayağı altında mesela engelli çocuğu olan cennete gidiyor. Ben Allahtan cennete gitmeyi değil de oğlumun iyileşmesini istedim. Yani Allah'ım bana vereceğin cenneti istemiyorum dedim. Yeter ki benim oğlum iyi olsun (ağladı). Ben sanki bi suç bi günah işlemişim Allah beni cezalandırdı gibi. (Katılımcı 15)

> "Aldırmayı bi düşündüm sonra dedim ki bunu aldırırsam evde kızım var kızıma bi şey olursa naparım nasıl yaşarım? Allah bunu bana imtihan olarak verdi. Aldırmadım o yüzden. Buna bakmak sevap diye düşündüm. Kızıma da bi şey olmasın diye bi de tabi. Ama kızımı yine kaybettim." (Katılımcı 19)

> "Yani ilk duyduğumda tabi ki çok üzüldüm. Onun için üzüldüm ama şey dedim ya hep Rabbim beni ödüllendirdi herhalde dedim yani hiç kötü bi şey... Çünkü bazı insanlar diyo ki niye beni cezalandırdı geçmişte bi şey mi yaptım? Çok böyle düşünen aile var diyorum ki saçma sapan konuşmayın yani ben çocuğumu ödül olarak görüyorum kendime ki kimseyi de incittiğimi, üzdüğümü düşünmüyorum geçmişimde. Öyle bi şey yapsaydım eğer belki acaba düşünür müydüm? Allah bunun için mi beni cezalandırdı diye kendi kendime sorabilirdim ama hiç öyle bi şeyim de olmadı. O yüzden yani Yusuf'u kendime ödül olarak görüyorum. Ama biliyo musun Yusuf doğduktan sonra böyle bi huzur... Hâlâ da öyleyim. Yani kötü olumsuz şeylerde bile Yusuf'un varlığı huzur veriyo bilmiyorum ya. Adını koyamadığım bi şey var içimde huzur var

yani hep bi mutluyum. Yani üzüldüğüm zamanlarda oluyo ama ne biliyim o... Yani anlatamıyorum o duyguyu. Böyle bi ferah. Huzurluyum, galiba Allah beni imtihana uygun olarak seçtiği için diyorum." (Katılımcı 25)

"Arkadaşlarımız da var çevremizde isyan ediyolar yani hep aslında çok şey yani. Hiç olumsuz değil. Aslında biz bi imtihan oluyoruz yani ondan sonra evladımız yani insan hiç şeye bakar mı? Hiç isyan etmemek gerekiyo bence. En büyük bereketi, evimizin neşesi, her şeyi o. Sarılır bana, bence sevgi konusunda ihtiyaç var. Zaten onlar sevgi dilinden anlıyolar, öfke dilinden anlamıyolar. Sevsinler, değer versinler çocuklara. Nasıl normal çocuğu seviyosa onu daha çok sevmesi lazım. Allah imtihan olarak gönderdi sonuçta onu. Sınanıyoruz aslında. Seversek sınavı geçicez belki de…" (Katılımcı 26)

İçmeli vd. nin (2008: 25-26) belirttiği gibi; ailelerin çocuk dünyaya gelmeden zihinlerinde bir çocuk kavramı bulunmaktadır. Ailelerin engelli bir çocukları olduğunda ise düş ve beklentileri biter. Beklentileri ve içinde bulundukları durum farklılaştıkça hayal kırıklıkları da artar ve durumla baş etmeleri zorlaşır. Bu çalışma ile görüşülen annelerin bir kısmının literatürde bulunan çalışmalarda bahsedilen engelliliğin hayal kırıklığı olarak algılanması durumunu; Katılımcı 9'da olduğu gibi imtihan olarak algıladığı ve baş etme stratejisi olarak dini inancını ön planda tuttuğu gözlemlenmiştir.

"Ya her şeyi ondan bekledim yani ben yarın bi gün büyür yardımcı olur. Şey gibisinden düşündüm ben hamileyken de ama işte Rabbim böyle bi sınavdan geçiyoruz işte. Rabbim istediğimi vermediği gibi imtihan ediyor bi de beni. Çok farklı hayal kurmuştum ama sınavım buymuş demek ki benim." (Katılımcı 9)

Görüşülen annelerden bir kısmı çocuğunun engelini öğrendiği ilk zamanlarda çocuğunun hocaya gitmesi gerektiğini düşünmüş ya da düşünen insanları dinleyerek çocuğunu hocalara okutmuş ancak sonuç alamadıklarını belirtmişlerdir.

"Kimi diyo hocaya götür. Allah'ına kurban olam. Allah'ın vermediği şifayı hoca mı verecek? He tamam bak ben Allah'a kurban olayım ben ziyaret, hani tövbelerimiz olur gideriz, duamızı ederiz. O Amenna Allah'ını seversen hocam ben iyileştirecek Allah yaptıktan sonra. Diyolardı köye gittik düğün olmuş orda korkmuş. Bi de bi ara benim adımı öyle bi çocuğum var diye öyle çıkartmışlardı bizim adımızı. İşte ben köye götürmüşüm çocuğu, düğün olmuş, çocuk orda korkmuş da çocuk öyle olmuş da... Hocam tuttular bütün kaç kere hocalara

götürüyolar oraya götürüyolar buraya götürüyolar. Hastaneye götürmüyolar. En son dedim ki artık bakıyom olmadı. Artık benim ne kadar da olsa işte cahillik gidiyo artık anne oldum orda. Dedim ki yeter lan dedim sizin bu yaptığınız bana dedim. Benim çocuğum hep sizin yüzünüzden böyle oldu dedim. Yok hocaymış yok hacıymış zaten ne geldiyse sizin yüzünüzden geldi başımıza dedim." (Katılımcı 1)

4.24. ENGELLİ ANNELERİNİN GÖZÜNDEN ENGELLİ AİLELERİ

Araştırmaya özel gereksinimli çocuğu olan anneleri anlamanın en gerçekçi sonuçları verecek yolunun anneleri dinlemek olduğu düşüncesi ile başlanmış ve annelere; psikolojileri, ekonomik durumları, ailesi, eğitim ile ilgili düşünceleri, dini düşünceleri, toplumla ilgili düşünceleri ve birçok konuda sorular sorulmuştur. Annelerin içinde bulunduğu durumu kendilerinden dinlerken diğer özel gereksinimli çocuğu olan aileler ile ilgili söyledikleri dikkat çekmiştir.

"Vallahi nasıl söyliyim hocam çocuklarını sevsinler. O çocuklarına sahip çıksınlar lütfen. Bi de temiz baksınlar biraz o çocuklara. O çocuklara çok bakmıyolar. Çok türlüsünü görerek söylüyorum bak ben söylemek istemiyorum gerçekten çok insan görüyorum o çocuklara azcık bi temiz baksınlar Allah için. Bak Allah vermişse temiz baksınlar. Ben o cihette çok kızıyorum böyle ailelere. Benim sadece kızdığım nokta o." (Katılımcı 1)

"Yani bizim bu şeydeki anneler şeydir mesela... Ay gitsin ya diyolar. Nereye gidiyosun, nereye gönderiyosun? Bu senin çocuğun ya. Yani nereye gönderiyosun ya? Tamam, 8 yıl buradaki okula geldi. Ondan sonra da diyelim liseye gönderdin. Ondan sonra çocuk bu senin yanında olacak. Ne yapacaksın bu çocukla sen? Yani bağ kurun. Bağ kurun ki gelecekte zorlanmayın." (Katılımcı 5)

"Sabırlı olsunlar, çocuklarını savunsunlar. Kimseye ezdirmesinler. Dışardaki insanlar da bakıyolar ben de onlara bakıyorum. Beni rahatsız etmesinler ben de onları etmiyim. Sonuçta bu Allah'tan gelmiş kimse demesin bu böyle şu şöyle. Bugün bana yarın sana. Hiç bilemeyiz, bir sürü insan öldü depremde hocam. Ne götürdüler? Hiçbi şey. Sabırlı olsunlar hocam. Sabır sabır... Sadece sabır. Başka hiçbi şey. Atsan atılmıyo, satsan satılmıyo. Ben öyle düşünüyorum artık ve eğitim." (Katılımcı 7)

“Ya ellerinden geldiği kadar çocuklarına kendileri şey yapsınlar yani kendileri çocuklarını yönetmeye çalışsınlar. Kendileri çocuklarına hani sahip çıkmaya çalışsınlar. Çünkü başka… Ben kimseden herhangi bi yardım almadım, herhangi bi destek görmedim mesela.” (Katılımcı 11)

“Ya bazı anneler görüyorum çocukları benim gibi böyle. Çocuklarını dışlıyolar. Böyle eğitime karşılar. Ya parkta mesela toplumda bazen karşılaşıyoruz üstüne düşmüyolar çok üzülüyorum. Hatta diyorum ki yapmayın böyle mesela devlet bu hakları vermiş. Gelin çocuklarınızın bu haklarını iyi kullanın. Niye yapıyosunuz yani? Rabbim bana da verdi bak çocuğum nerden nereye geldi. Rabbime hamd olsun. İnan ki okumaya geçmiş. Hocam devletin verdiği hakları hele kesinlikle ihmal ediyolar. Eğitimden başka da çare yok. Devletin verdiği yüzme havuzunu bakıyorum diyolar biz yorulduk götürmüyolar. Özel eğitime bakıyorum ihmal ediyolar bazen insanlar. Yani ben buna karşıyım hele devlet bunu veriyosa de bundan faydalanalım. Yani niye ihmal ediyosunuz? Hatta vallahi ben fazlasını istiyorum. Yani keşke özel eğitimde haftanın bi günü daha olsa ben istiyorum. Valla benim söylemek istediğim eğitim. Eğitimden başka çare yok. Yani çocuklarını hor görmesinler, dışlamasınlar yani çocuklarına sahip çıksınlar. Yani benim görüşüm ailenin içinde kardeşlerine kabullendirsinler. Yani çocuklar demesinler ki bağırıyo, çağırıyo, böyle yemek yiyo, şöyle yemek yiyo hor görmesinler. İlk başta ben mesela büyük oğlum da bunu da yaşıyodum. Büyük oğlum sofraya oturamıyodu. Oğlum idare edin kardeşinizdir. Başkası idare etmez siz idare etmezseniz.” (Katılımcı 12)

“Çok aile çok pasif, kör gibi gidip gidip geliyolar. Yani özel eğitime götürüyolar ama kör gibi bi nevi. Oraya gidiyolar örgü örüyolar, nakış işliyolar. Yani normal okula götürüp getiriyolar ya. İçeride ne yapıyo, ne ediyo, çocuğuna eğitim veriyo mu, vermiyo mu, nasıl veriyo, çocuğuna ne kadar yararlı, ne kadar yararsız? Öyle bazı veliler. Bazı veliler sadece her şeyi öğretmenden bekliyo. Çocuğu iyi olursa kendinden, kötü olursa öğretmenden.” (Katılımcı 15)

“Valla ne diyim yani kendilerini okusunlar, araştırsınlar iyice yani. Mesela ben çok çocuk görüyorum burda, çocuk bence yapabilir ama yapamamış. Geç mi kalınmış, yetersiz miymiş?” (Katılımcı 24)

4.25. ENGELLİ ANNELERİNİN SÜREÇ İÇERİSİNDEKİ DEĞİŞİMİ

Görüşülen annelerden elde edilen verilere göre anneler toplum içerisinde dışlanma, damgalanma, acıma, desteklenmeme gibi olumsuz tutumlar karşısında ilk aşamalarda kendilerini ifade etmeye çalışmış; ancak zamanla anlaşılmadığını, çevresindeki insanların davranışlarında veya iletişiminde bir şeyleri değiştiremediğini anlayınca kendini ifade etmeye çalışmaktan vazgeçerek, davranışlarını değiştirmeyi ya da kendini toplumdan soyutlamayı seçmiştir. İçmeli vd. nin (2008: 26) de ortaya koyduğu şekilde anneler engellilik durumu karşısında normalden daha fazla fedakârlık göstermekte, rolleri baskınlaşmakta ve yeni roller üstlenmektedir. İsyan ve yılgınlık duygusu zamanla kaçınma veya aşırı çaba gösterme şeklinde ortaya çıkmakta ve davranış kontrolünün kaybolmasına neden olmaktadır. Daha önce Giddings'in ifadesinden alıntılandığı gibi; anneler bulundukları ortamın gerekliliklerine göre tutum ve davranış değiştirmek zorunda kalabilmektedirler. Bu davranış değişiklikleri zamanla eski benliklerini arka planda bırakmakta ve yeni koşullara göre karakterlerini şekillendirmektedir.

> "Bakıyolar. Bakın diyorum, hiç umrumda değil. Ben evladımı kabul etmişsem sana ne diyorum. Ben öyleyim, ben kimseyi dinlemiyorum. Ben kimseyi takmıyorum. Ben takmıyorum kardeşim. Kim ne derse desin diyorum. Beni kabul edersen böyleyim, beni evine çağırırsan ben böyleyim, beni seviyosan ben böyleyim. Derler ya gülü sevene dikeni batar derler ya hocam ben de böyleyim valla. Valla hocam deli olmazsam bu hayat gitmez. Ama sor niye böyle oldun? Çünkü çok çektim hocam. Hocam ben kendimi bi deliliğe vurdum iki sene eşimin tarafını verem ettim. Diyodum siz beni verem ettiniz şimdi ben sizi verem... Sonra diyolardı ki bu deli diyolardı. Bize bulaşma, buna bulaşmayın. Hocam ben onların hepsini deli ettim ondan sonra onlardan ayrıldım. N'apiyim hocam bana çare bırakmadılar bana. Ben her şeyi denedim önceden." (Katılımcı 1)

> "Ben bu yaşıma geldim hiçbi şey anlamadım. Bu yaştan sonra bana kimse karışmasın. Ben diyorum destek yoksa köstek hayatımda istemiyorum. Doğru mu hocam? Ben napiyim kösteği? Mesela ben şeyden çok rahatsız oluyorum hocam böyle kalabalık bi ortamdayız Emir bana vuruyo ya ben o zaman çok sinirleniyorum. Emir'e de kendime de. Neden bunu durduramıyorum diyorum. Ama hani Emir bilinçli yapıyo. Beni deniyo hocam. Burası kalabalık istediğimi

yapabilirim. Ben orda sesimi çıkaramıyorum. Bağırdığım zaman da insanlar bana bakıyo. Emir kendini böyle yırtıyo, bağırıyor, çağırıyo ama ben hiç oralı olmuyorum. Herkes durmuş bize bakıyo hiç umursamıyorum çünkü insanların bana ne tepki verdiği hiç umrumda değil. Hiç takmıyorum. Ağlasın, bir ağlicak iki ağlicak üçüncü de duracak hocam. Yani kendimi çok ifade edemiyorum. Çocuk rahatsız derim. Baktım anlamıyo sesini kes derim yani. Yani napabilirim hocam şimdi ben onla orda kavga mı ediyim? Anlamayan insana ne diceksin?" (Katılımcı 7)

"Ben de hiç Enes'in rahatsız olduğunu söylemiyorum evet ben tartışıyorum. Ya da çok moralim bozuluyo mesela iki gün üç gün çıkmadığım zamanlar oluyo. Beni çok etkiliyodu ben bi hafta bazen çıkmadığım oluyodu. Şimdi ama öyle değilim. Yani şimdi yine Enes öyle de ben öyle değilim artık. Bazı veliler de çok anlayışlı ama bazıları inanılmaz. Artık tepkimi hiç dile getirmem asla o insanla görüşmem. Hiç neden böyle yaptın neden böyle söyledin yok ben de direkt bırakırım. O çok kötü bi yandan ama işte. Bak mesela rehabilitasyon merkezinden çıktım geldim uğraşsam konuşsam onlarla aslında ama onlarda beni anlamıyo işte oradaki öğretmenlerde anlamıyo. Bak çıktım geldim rehabilitasyon merkezinden." (Katılımcı 8)

"Ya söylesem de anlamıyolar ki. O yüzden artık söylemiyorum. Yani bu zamana kadar söylüyorum da noluyo hiçbi şey fark etmiyo yani. Ya ben her zaman söylüyorum yani başa gelmeyen bilemez yani diye." (Katılımcı 9)

"Kendimi unuttum. Benim her şeyim değişti yani. Yaşama tarzım, fikirlerim, düşüncelerim… Mesela panik atak oldum şu iki aydır panik atak hastasıyım. Çok karamsarım mesela şuan yani. Her şeyde karamsarım. O zamanlar tabi hiçbi şey düşünmüyodum ki yani. Yani nasıl anlatiyim ne biliyim daha çok araştırır oldum bazı şeyleri. Annelik duygusunu öğrendik ondan sonra zaten ister istemez değişiyosun yani. Ne biliyim ya öyle… Daha çok içime kapandım galiba bu sürede. İnsanlar yüzünden biraz da. Çünkü ne kadar anlatsan da anlamıyolar. Bıraktım ben de her şeyi. Mesela bi yere fazla gitmem. Eskiden her gün bi yere giderdim mesela şimdi gitmiyorum yani. Nedeni belli çocuğum." (Katılımcı 24)

"Çok tartıştım sonra bıraktım tartışmayı. Herkesle sorun oldu ona bakarsanız en yakınımıza varana kadar çocuğumu problem yaptılar. Mesela kayınvalidem

gidiyoruz Zehra ile tartışıyo. Yani o da diyalize giriyo. Böyle şey oluyorum daha çok mesafeli olmaya başladım. Yani gitmemeye, arada sırada gidiyorum çünkü gerçekten Zehra ile tartışıyo." (Katılımcı 26)

4.26. ENGELLİ ANNELERİNİN KENDİNİ İFADE ETME İHTİYACI

Görüşülen anneler ile görüşmeler esnasında annelerin güvenmek, anlatmak, sorunlarını paylaşmak için samimi bir tutum, ısrarcı ve gerçekten dinlemek istediğini hissettiren tavırlara ihtiyaç duydukları; çünkü daha önce çok kez anlatmış ancak gerçekten dinlendiğini ya da anlaşıldığını hissedememiş oldukları gözlemlenmiştir.

"Hocam ya ben psikoloğa falan çok gittim. Allah aşkına ben onlardan daha iyiyim. Hocam çok gittim geldim ya vallahi bak. Gerçekten seni çok sevdim hocam gelmiyom diyom gel diyon. O yüzden inandım sana anlattım her şeyi. Dinledin, sen de anlattın güvendim yani." (Katılımcı 1)

"Hocam bizi çok ciddiye alıp dinlemiyolar biliyo musun? Ben anlıyorum yani aşağı görüyolar muhabbet bile edemiyoruz bazen. Konuştuk ya burda dinlendiğimi hissettim yani." (Katılımcı 2)

"Bilmiyorum anlattıklarım araştırmanız için işe yarar mı ama ben güzel bi döküldüm hocam. Ne kadar dolmuşum fark etmeden. Anlatamıyosun ki herkese böyle şeyleri." (Katılımcı 5)

"İyi geldi desem… Ay iyiki geldim. Sizin de ağzınıza sağlık. Gerçekten biraz rahatlamış oldum. Belki hiç kimseyle konuşamadığım şeyleri konuştum. Nasıl diyim bi akrabamla bi şeyle öyle oturup konuşamam. Ağzınıza sağlık. Tedirgindim gelirken ama çok iyi geldi konuşmak" (Katılımcı 11)

"Hocam ne biliyo musun insanlar zaten hor görmeye yer arıyo bizi o yüzden bazen anlatmıyorum ben. Çünkü derdimi içime atıyorum yani onlara malzeme vermiyim diye. Ne biliyim ne kadar doğru ama öyle yapıyom yani. Ama sana anlattım her şeyi sen bizi anlamak istiyon çünkü belli." (Katılımcı 12)

"Hocam konuşuyoruz tabi birileriyle ama yani şöyle soruyolar bi derdin var mı diye ama cevabını dinlemiyolar bile. Galiba korkuyolar dinlicekleri şeylerden ya da acaba onlardan bi şey isticez diye mi bilmiyom. Sen sordun da dinledin de sağ ol." (Katılımcı 15)

"Çok teşekkür ederim ben. Söyledim her şeyi. Söylemek istiyodum yani biriyle paylaşmak istiyodum." (Katılımcı 26).

5. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu araştırma yapılan literatür taraması sonuçlarıyla benzer sonuçları vermiş, görüşmelerden elde edilen verilerle literatürde ulaşılan bilgilere örnekler göstermeyi sağlamıştır.

Araştırmanın amacı zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin içinde bulundukları konumu ve bu konumu etkileyen unsurları ortaya koymaktır. Annelerin günlük yaşam pratikleri içerisinde deneyimleri üzerinde etkili olan unsurların bilinmesi, sorun ve ihtiyaçlarının tespit edilmesi sunulacak hizmetlerin içeriği ve yönteminin belirlenmesi noktasında gereklidir. Kaytez vd. ne (2015: 198) göre de; ailelerin içinde bulundukları durum bilinirse olumsuz etkilerin en aza indirilmesi, engelli çocuğun gelişiminin en ileri düzeyde desteklenmesi sağlanabilir.

Zihinsel engellilik engelli birey için bir sorunken aynı zamanda bireyin ailesini de kültürel aktivitelerinde, günlük yaşam pratiklerinde ve diğer bireylerle iletişime girdikleri her alanda etkilemektedir. Bu etki sadece sosyal alanda kalmamakta ebeveynler ekonomik alanda da oldukça zorlanmaktadırlar. Görüşülen anneler de devlet tarafından sunulan bakım parası ve eğitim gibi hizmetlerin yerinde ve gerekli olduğunu ancak yeterli olmadığını düşünmektedirler.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin diğer ebeveynlere oranla çocukları için daha fazla stres ve kaygı içinde oldukları, daha fazla emek ve bütçe ayırmaları, daha fazla sorumluluk almaları gerektiği görülmektedir. Bütün bunları üstlenen genellikle anne olmakta bu nedenle de annenin kendine özel zamanı kalmamakta, psikolojik ve fiziksel anlamda güçlükler çekmekte, serbest zaman aktivitelerinden uzak kalmaktadır. Bu durum annenin toplumsal damgalanmasına ve dışlanmasına, toplum baskısından uzak olmak için kendisini sosyal yaşamdan çekmesine neden olmaktadır. Anneler kendilerini toplumdan soyutlamalarına örnek olarak kendilerini ve çocuklarını eve kapatmayı, etraflarındaki insanlarla iletişimi kesmeyi, mecbur kalmadıkça kalabalık ortamlara girmemeyi göstermiştir. Ciğerli vd. (2014: 80) bu durumun nedeni olarak çocuklarının engel

durumunun incelenmesinin, anlaşılmamasının ve dışlanmasının ailelerde stres ve kaygıya neden olduğunu ortaya koymuştur. Bu çalışma ile elde edilen veriler ailelerin anlaşılmaması, dışlanması ve kendilerini soyutlaması noktasında literatürde bulunan çalışmalar ile benzerlik göstermektedir.

Örneklem olarak annelerin seçilmesinin nedeni bakım yükünün neredeyse tamamını annelerin üstleniyor oluşudur. Görüşülen yirmi altı annenin tamamının ev hanımı olduğu öğrenilmiştir. Görüşülen beş annenin farklı meslekleri olduğu halde hem evin temizliği, yemeği hem çocukların bakımı, okul ve aktiviteleri, eşin istekleri gibi sorumluluklarına yetişmekle çok fazla emek ve zaman harcadıkları için asıl mesleklerini yapamamış ev hanımlığını tercih etmişlerdir. Anneler ev içinde kalıp çocuk ve ev ile ilgilenirken babalar ev dışında çalışarak ekonomik gelir sağlama görevini üstlenmektedirler. Süregelen toplumsal düzene ve cinsiyet kalıplarına bakıldığında bu durum sosyolojik açıdan da benzerlik göstermektedir.

Annelerin bir kısmı özel gereksinimli çocukları olduktan sonra kendilerine güvenlerinin arttığını belirtirken bir kısmı toplumsal dışlanma yaşama kaygısı ile özgüvenlerinin düştüğünü belirtmiştir. Anneler özgüvenlerinin artmasının nedeni olarak çocukları ile ilgili birçok güçlüğü tek başına aşabildiklerini fark ettiklerini ve çocuklarına kendileri olmazsa kimsenin bakamayacağını, çocuklarının onlara ihtiyacı olduğunu bu yüzden güçlü kalmaları gerektiğini düşündüklerini belirtmişlerdir.

Anneler günlük yaşamlarında birçok problemi hâlihazırda yaşarken gelecek için de endişe duymaktadırlar. Kendilerine bir şey olursa çocuklarına kimin bakacağı noktasında çok fazla kaygı duymakta, bu kaygılarına yanıt bulmakta zorlanmaktadırlar. Görüşülen annelerden çoğu kimsenin bakamayacağını söylemekte ve devlet kurumlarına haber programlarında izledikleri çocuklara uygulanan şiddet ve kötü muamele nedeniyle olumlu bakmamaktadırlar. Çocukları ile ilgili bir diğer endişeleri de çocuklarının ilerleyen yaşlarda temel ihtiyaçlarını karşılayacak, kendilerine yetebilecek düzeyde olup olmamaları, bir işe girip giremeyecekleri yönündedir. Aileler bunun için ekonomik yatırım ve çocuğa verilen eğitim dışında bir önlem düşünememektedir. Devletin uygulama okullarının bu konuda yardımcı olduğunu söylemekte ancak ders saatlerinin az olduğunu ve engelli bireylerin işe alımları noktasında politikaların uygulanıyor olmasına ve artmasına dikkat edilmesi gerektiğini düşünmektedirler.

Yapılan araştırma sonucunda annelerin en çok şikâyet ettikleri ve düzeltilmesini istedikleri durum toplumun anlayışsız, bilgisiz ve duyarsız olmasıdır. Anneler toplumun bu durumundan şikâyet ederken diğer bir yandan da onlara hak vermekte, çocukları böyle olmadan önce kendilerinin de bu durum hakkında bilgileri olmadığını söylemektedirler. Toplumun bilgilenmesi için öneri olarak en çok TV programlarını, seminerleri, reklam panolarını ve kendilerinin de çocuklarıyla ilgili en çok bilgi aldıkları yer olan sosyal medyayı sunmuşlardır.

Annelerin çoğunun kadın olarak toplumda uğradığı baskılar vardır. Bu araştırma toplumsal cinsiyet eşitsizliğini, bir annenin hem ev içi ihtiyaçlara hem yemeğe ve temizliğe hem çocuk bakımına hem eşine olan sorumluluklarına hem de kendine zaman ayırmakta zorlandığının görülmesini sağlamıştır. Herhangi bir anne tüm bu yükleri taşımakta zorlanırken zihinsel engelli çocuğu olan annenin sorumluluğu ve toplum tarafından gördüğü baskı daha fazladır. Anne üzerindeki bu fazla yük nedeniyle psikolojik ve fiziksel anlamda fazla yıpranmakta, ailesine yetmekte zorlanmakta bu nedenle aile içinde huzursuzluk çıkmakta, bazı ailelerde psikolojik veya fiziksel şiddet görülmektedir.

Annelere oranla babalar çocuklarının özel gereksinim durumunu daha geç kabullenmekte, bazen kabullenememekte bu nedenle rehabilitasyon merkezi gibi yerlerde eğitimi gereksiz görmekte, eğitim ile alakalı konularla da anne ilgilenmektedir. Görüşülen annelerin bazıları babaların teşhis konmuş olmasına rağmen kabullenemediğini bu nedenle eğitim kurumlarına göndermek istemediklerini, ilaç kullanımını olumlu karşılamadıklarını bu durumun da eşler arasında fikir ayrılıkları oluşturması nedeni ile aile içinde olumsuzluklara neden olduğunu belirtmişlerdir. Bazı ailelerde özel gereksinim tanısı konulmasının ardından eşler birbirlerine daha çok bağlanıp güç birliği yapmayı hedeflerken bazı ailelerde eşler bu durumda birbirini suçlayarak birbirinden uzaklaşmakta olduğu gözlemlenmiştir. Çalışma süreci boyunca elde edilen veriler konu ile ilgili literatürde bulunan çalışmalar ile benzer sonuçlar vermiştir. Ciğerli vd. (2014: 80) bu durumu; eşler arasında birinin tanıyı kabullenmemesi veya geç kabullenmesi, çocuk ile ilgili beklentilerinin farklı olması, çocuğa emek ve zaman ayırma noktasında farklılıklar olması ve engel durumunun maddi sorunlara neden olması eşler arasındaki ilişkiyi olumsuz etkiler şeklinde özetlemiştir.

Özel gereksinimli çocuk ve kardeşlerinin ilişkilerine odaklanıldığında kardeşleri ile çocukların genellikle iyi anlaştığı, kardeşi olan çocukların sorumluluk duygusunu

öğrendiği, başka çocuklarla iletişim kuramayan özel gereksinimli çocukların kardeşleri ile arkadaş ihtiyacını giderdiği, bazen küçük kardeşlerin özel gereksinimli çocuğa ablalık-abilik yaptığı böylece onunda sorumluluk almayı öğrendiği gözlemlenmiştir. Kıskançlık ve kardeşler arası tartışmalar olsa da genellikle özel gereksinimli çocuklar ile kardeşleri iyi anlaşmakta, kardeşler özel gereksinimli çocukların bazı eksikliklerini görmezden gelmekte ve kapatmakta onlara yardımcı olmaktadırlar. Tarafımdan yapılan araştırma bulguları ile literatür verileri kardeşler arasında kıskançlık yönünden ayrışmaktadır. Örneğin; Meşe'nin (2013) çalışmasında engelli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerine yönelik kıskançlığının, kardeşler büyüyüp zihinsel engelli kardeşlerinin durumunu anlamalarına rağmen, kıskançlığın devam ettiğini ortaya koymaktadır. Ne kadar beraber oyun oynayıp zaman geçirseler de özel ihtiyaçları, bakımı ve eğitimi noktasında yükü yine anneye bırakmaktadırlar. Görüşülen annelere yöneltilen sorular sonucunda anneler genellikle ayrım yapmamaya çalıştıklarını ama ne kadar da olsa özel gereksinimli çocukları diğerlerine göre daha fazla koruduklarını ve daha az kızdıklarını belirtmişlerdir. Down sendromlu çocuğu olan anneler genellikle otizmli çocuğu olan annelere oranla çocuklarına daha çok normal çocukmuş gibi davranmakta ve kardeşler arası dengeyi daha çok sağlamaktadırlar.

Görüşülen annelerden tamamı fiziksel mekânın; sokak ve kent yaşamının çocuklarına uygun olmadığını; sokak, cadde ve parkların sadece engelli çocuklara değil normal çocuklara dahi uygun olmadığını belirtmişlerdir. Parklar engelli çocuklar göz önünde bulundurulmadan düzenlenmiş ve çok uzak mesafelerde, caddeler çocuklar için çok kalabalık ve kazaya çok elverişli, çocuklar için enerjilerini boşaltabilecekleri alanlar yok, evlerin inşası küçük evlerden oluştuğundan ev içinde de çocuklar için alan yok, sokakta satılan çeşitli uyuşturucu maddeler hırsızlık vb. suçlar nedeniyle sokaklar çok güvensiz gibi sorunlardan bahsetmişlerdir.

Anneler günlük yaşamlarında özel gereksinimli çocuklarını dışlayan diğer çocuklardan bahsederken sorunun onlarda değil onları yetiştiren ebeveynlerde olduğunu söylemişlerdir. Bu konuda Esen'in (2003) de eserinde ifade ettiği gibi, engelli çocuğun arkadaşı çocuk bireyler, yetişkin bireyler olarak anne babalarının, mahalle ve okuldaki arkadaşlarının, engelli aileye ve çocuğuna ilişkin yaptığı yorumlar, bakış açısı ve yaklaşımlardan etkilenmekte, onlarda bu etkileşim sebebiyle engelli arkadaşlarına benzer yaklaşım göstermektedir.

Görüşülen annelerin verdikleri cevaplara göre annelerin tamamına yakını çocuğunun uygulama okulunda olmasından memnun olduğunu belirtirken iki anne çocuklarının kaynaştırma sınıfında olmasını istemektedirler. Bunun nedeni olarak çocuklarına sosyalleşmenin iyi geleceğini ve en iyi öğrenmenin arkadaştan öğrenme olduğunu, zaten kendisi gibi olanların yanında gelişim gösteremeyeceklerini düşündüklerini belirtmişlerdir. Çocukları uygulama okulunda olan anneler verilen eğitimin çocuklarının günlük yaşamda da kullanabilecekleri bilgilerden oluşuyor olması nedeniyle gelecekleri açısından çok memnun olduklarını belirtmekte ancak ders saatinin çocuklarının öğrenebilmesi için yetersiz olduğunu söyleyerek bu gibi derslerin artırılmasını ve rehabilitasyon merkezinde de uygulama okulunda da ders süresinin artırılmasını talep etmektedirler.

Anneler devletin sunduğu imkânları faydalı bulmakta ancak yetersiz kaldığını düşünmektedirler. Bakım parası alan anneler aldıkları paranın çocuğun temel ihtiyaçlarına harcandığını özel ders ve materyal için yeterli olmadığını belirtirken bakım parasından hiç faydalanmayan anneler ekonomik açıdan çaresizliklerini anlatmaktadırlar. Diğer yandan anneler devletin sunduğu rehabilitasyon, servis, çeşitli aktiviteler ve kurslardan memnun kaldıklarını belirtmektedirler.

Görüşülen annelerin bir kısmı çocuğunun engelli olması ile ilgili kendini suçlama davranışı göstermektedir. Bunun nedeni olarak gebelik sürecini sağlıklı geçirememesi, psikolojik ve fiziksel olarak sürece hazır olmaması, gebelik sürecini stresli geçirmesi gibi nedenler ortaya koymaktadırlar. Karaçengel'in annenin yaşı ve suçluluk arasındaki ilişkiye odaklandığı çalışmasında elde ettiği verilerin ve konu ile ilgili literatürdeki diğer çalışmaların aksine bu çalışmada; annelerin bir kısmı kendini erken veya ileri yaşta gebe kalmak noktasında da suçlamakta ve çocuğunun engelli olmasından kendini sorumlu tutmaktadır. Anneler süreç içerisinde çocukları için harcadıkları yoğun emek ve zaman nedeniyle çok yıpranmakta ve büyük bir stres içine girmektedirler. Suçluluk, tükenmişlik ve yoğun stres sonucunda bazı anneler psikolojik destek alırken bazı anneler ihtiyacı olduğu halde psikoloğa gidecek zaman bulamadıklarını bu nedenle kendi kendilerini motive etmeye çalıştıklarını belirtmişlerdir. Anneler bu stres ve sıkıntılarını hafifletmek noktasında dini değerlerinden oldukça fazla faydalanmaktadırlar. Görüşülen annelerin tamamı İslam dinine mensup olmakla birlikte özel gereksinimli çocuklarını bir sınav, bir hediye gibi görmekte ve davranışlarını dini değerleri ile yönetmekte, inançlarıyla

bütünleşen bir kabulleniş sergilemektedirler. Annelerin psikolojik durumları noktasında bu durumun onları olumlu etkilediği gözlemlenmiştir.

Görüşme yapılan annelerin 1'i okula gitmemiş, 14'ü ilkokul, 4'ü ortaokul ve 7'si lise eğitimi almış annelerdir. Annelere çocuklarının bakımına eğitim seviyesinin etkisi ile alakalı sorular sorulduğunda annelerin neredeyse tamamı özel gereksinimli çocuk annesi olmak ile eğitim arasında çok büyük bir bağ olmadığını hastalık ile ilgili bilinmesi gerekenleri zaten süreç içinde öğrendiklerini ve internet, televizyon, telefon gibi araçlarla bilgiye ulaşmanın artık kolay olduğunu; özel gereksinimli çocuk annesi olmanın eğitimle değil vicdan ve merhametle alakalı olduğunu söylemişlerdir.

Anneler içinde yaşadıkları toplum tarafından damgalanma, dışlanmaya maruz kalmaktadırlar. Annelerin sosyal yaşamdan dışlanması, üzerlerindeki aşırı iş ve bakım yükü stres ve kaygı ile birleştiğinde kendilerine ve topluma yabancılaşmalarına neden olmaktadır. Özel gereksinimli çocuğu olan aileler park, otobüs, pazar, hastane ve okul gibi halka açık alanlarda en az bir kere dışlanmaya maruz kalmış kendilerini toplumdan soyutlama ihtiyacı hissetmişlerdir. Annelerin cevaplarından anlaşıldığı üzere bu dışlanmayı çok uzakta aramaya gerek kalmamakta yakın akraba, komşu gibi yakın kişiler bu davranışı halka açık alanlarda karşılaşılan insanlardan daha çok yapmaktadırlar. Bunun sonucunda anneler kendilerini ve çocuklarını akraba ve komşularından uzak tutmakta, onların tabiriyle kapıları kapatmaktadırlar. Akraba ve komşu ilişkileri zayıflayan anneler psikolojik yönden kendilerini olumsuz düşünce, söylem ve bakıştan uzak tuttukları için iyi hissettiklerini söylerken aynı zamanda yalnızlaştıklarını da belirtmektedirler.

Görüşülen anneler özel gereksinimli çocuklarıyla sürekli beraber olduklarını daha önce hiç birbirlerinden uzak kalmadıklarını en fazla uzaklıklarının günü birlik ve ya bir kaç saatlik cenaze, hastaneye gitme zorunluluğu gibi önemli zamanlarda olduğunu, bu zamanların dışında çocukların anneleri olmadan yapamayacaklarını belirtmişlerdir. Bu durum çocuklar için sorun olabilecekken anneler de sürekli çocuklar ile beraber olduklarından çocuklardan uzak kalma durumunda onlarında eksiklik hissedeceği gözlemlenmiştir. Anne ve özel gereksinimli çocuğun sürekli yan yana olması nedeniyle annelerin kendine özel zamanı kalmamaktadır. Bu durum duygusal ve psikolojik açıdan anneleri yıpratmaktadır.

Yapılan araştırmanın bulguları literatürde bulunan çalışmalar ile yakın sonuçları vermekte, elde edilen veriler literatüre örnek oluşturmaktadır.

Araştırma kapsamında görüşülen annelerden elde edilen veriler dikkate alındığında; engelli çocukların özel gereksimleri doğrultusunda ders saatlerinin artırılması, annelerin engelli çocukları ile birlikte sosyalleşebilecekleri ortamların sunulması, annelerin çocuklarının özel gereksinimi ile ilgili bilgi eksikliğini azaltmak ve bilgi eksikliğinden kaynaklı kaygılarını en aza indirmek gerekli eğitimlerin annelerin koşulları doğrultusunda verilmesi, psikolojik destek sağlayacakları imkânlar oluşturulması ve toplumun özel gereksinimli bireyler ile ilgili bilinçlendirilmesi için çeşitli uygulamalar yapılması önerilmektedir.

Bu çalışmadan sonra yapılacak çalışmalar için araştırma evrenini zihinsel engel grubu olarak genel bir çerçevede ele almak yerine; farklı engel gruplarında annelerin karşılaştıkları sorunların ve bu sorunların düzeyinin değiştiği göz önünde bulundurularak zihinsel engel türleri arasında da ayrıma gidilmesi önerilmektedir.

6. KAYNAKÇA

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (AÇSHB) Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğü. (2021). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2021 Temmuz. Online. Erişim tarihi: 03.07.2023. Erişim adresi: https://www.aile.gov.tr/media/88684/eyhgm_istatistik_bulteni_temmuz2021.pdf

Akçakın, M. Erden, G. (2001). Otizm Tanısı Konmuş Çocukların Anne- Babalarındaki Ruhsal Belirtiler. *Çocuk Ruh Sağlığı Dergisi* (8), 2-10.

Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı, A.N. (1992). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne - Babalardaki Stresin Yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12.

Akman Dömbekci, H. ve Erişen, M.A. (2022). Nitel Araştırmalarda Görüşme Tekniği. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(2), 141-160

Aslan, M. ve Şeker, S. (2011). Engellilere Yönelik Toplumsal Algı ve Dışlanmışlık. *Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu*. Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi.

Aykara. A. (2018). *O Mutlutsa Herkes Mutlu Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Olmak*. Ankara: Nika Yayınevi.

Azarkan, E. ve Benzer, E. (2018). Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Haklarına Dair Sözleşme Ve Türkiye'de Engelli Hakları. *Dicle Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, 23(38), 3-29.

Baltacı, A. (2019). Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır?. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi,* 5(2), 368-388.

Burcu, E. (2005). Görme Özürlü Çocukların Geleceğe İlişkin Düşüncelerinde Ailelerinin Sosyo-Ekonomik Düzeyinin Önemi: Ankara Örneği. *Sosyoloji Konferansları, Otuzbirinci Kitap*, Yayın No: 4600, 37-54

Burcu, E. (2007). *Türkiye'de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma.* Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.

Burcu, E. (2015). *Engellilik Sosyolojisi* (1.Basım). Ankara: Anı Yayıncılık.

Cavkaytar, A. (2010). "*Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aileler*". Anne Baba Eğitimi. Ed . Tülin Güler. Ankara: Pegem Akademi Yayınları. 73-91.

Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T.M. ve Görpelioğlu, S. (2014). Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Tanı Anından İtibaren Ebeveynlik Deneyimleri: Farklılığı Kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75-81.

Coştu, Y. (2009). Toplumsallaşma Kavramı Üzerine Sosyolojik Bir Değerlendirme. *Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi,* 9(3), 117-140.

Çengelci, B. (2009). Otizm ve Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 10(2), 1-22.

Çetin, B.I. (2017). Sanayi Devrimi'nden 21. Yüzyıla Batı Dünyasında Engellilik. *Sosyal Güvenlik Dergisi*, 7(1), 91-121.

Demir, A. (2019). *Tekerlekli Düğün Fiziksel Engellilerin Aile İnşası*. Ankara: Siyasal Kitabevi.

Dereli, F. ve Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.

Doğan, M. (2016). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Dinî Başa Çıkma, Umut ve Sabır Düzeylerinin Karşılaştırılması. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi,* 5(8), 3214-3245.

Doğru, S. ve Arslan, E. (2008). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi ile Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. Selçuk Üniversitesi, *Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (19), 543-553.

Duru, S. ve Duyan, V. (2017). *Engelli Ailesinde Şiddet.* İstanbul: Yeni İnsan Yayınevi.

Engelliler Hakkında Kanun. (2005). *T.C. Resmi Gazete,* 25868, 7 Temmuz 2005.

Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S. ve Kayacı, M. (2007). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi,* 10(1), 41-48.

Eripek, S. (1996). *Zihinsel Engelli Çocuklar*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 137-155.

Erkal, M. (2004). *Sosyoloji*. İstanbul: Der Yayınları.

Esen, E.Ç. (2003). *Okyanusun Kıyısı*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.

Genç, Y. ve Seyyar, A. (2010). *Sosyal Hizmet Terimleri.* Sakarya: Sakarya Yayıncılık.

Giddens, A. (2013). *Sosyoloji*. (Çevirenler: İsmail Yılmaz vd.). İstanbul: Kırmızı Yayınları.

Goffman, E. (2018). *Damga* (3.Basım). (Çevirenler: L.Ünsaldı vd.). Ankara: Heretik Yayıncılık.

Gökmen, F. (2007). Türkiye'de Özürlü Haklarının Gelişimi. *Özveri Dergisi*, 4(2), 1085-1106.

Güllüpınar, F. (2013). Toplumsal İlişkiler Kıskacında Zihin Engelli Olan Bireyler Ve Aile Yapıları: Eskişehir'de Engelli Ailesi Hakkında Sosyolojik Bir Alan Çalışması. *Toplum ve Sosyal Hizmet.* 24(1), 41-64.

İçmeli, C., Ataoğlu, A., Canan, F. Ve Özçetin, A. (2008). Zihinsel Özürlü Çocukları Olan Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi,* 3, 21-28.

İsen, G. ve Batmaz, V. (2006). *Ben ve Toplum*. İstanbul: Salyangoz Yayınları.

Kağıtçıbaşı, Ç. ve Cemalcılar, Z. (1996). *Dünden Bugüne İnsan ve İnsanlar*. İstanbul: Evrim Yayınevi.

Karaçengel, F.Ç. (2007). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler İle Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin, Atılganlık Ve Suçluluk - Utanç Düzeyleri Açısından Karşılaştırılması.* Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçsüzlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. Gaziantep Üniversitesi, Gaziantep.

Kaytez, N., Durualp, E., ve Kadan, G. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.

Kuloğlu, N. (2001). Bilgi Verici Psikolojik Danışma Ve Didaktik Bilgi Verme Programlarının Down Sendromlu Bebeği Olan Anne-Babaların Umutsuzluk, Gereksinim Ve Eş İlişkisi Düzeylerine Etkisi. Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Kümbetoğlu, B. (2017). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma* (5. Baskı). İstanbul: Bağlam Yayınları.

Lafçı, D., Öztunç, D. ve Alparslan, Z.N. (2014). Zihinsel Engelli Çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne Ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,* 3(2), 723-735.

Meşe, İ. (2014). Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir?. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi,* 33, 79-92.

Neuman, W. L. (2020). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri: Nicel ve Nitel Yaklaşımlar I-II. Cilt* (8. Baskı). Ankara: Siyasal Kitabevi.

Okanlı, A. Ekinci, M. ve ark. (2004). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Psikososyal Sorunlar. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 1-8.

Samav, F.D. ve Gül, S.S. (2021). *Sakatlığın Değişen Yüzü ve Engellilik Sosyolojisi* (1. Baskı). İstanbul: Bağlam Yayıncılık.

Sayım, F. (2019). *Sosyal Bilimlerde Araştırma ve Tez Yazım Yöntemleri* (3. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Seyyar, A. Kurutkan, N. (2015). *Sağlık Hizmetlerinde Bakım Güvenliği*. İstanbul: Rağbet Yayınları.

Tezcan, M. (1995). *Sosyolojiye Giriş*. Ankara: Feryal Matbaası.

Türkiye Bilimler Akademisi Bilim Etiği Komitesi. (2002). *Bilimsel Araştırmalarda Etik ve Sorunları*. Ankara: Türkiye Bilimler Akademisi Yayınları.

Türkiye Özürlüler Araştırması. (2002). Özürlüler İdaresi Başkanlığı. TÜBİTAK. Devlet İstatistik Enstitüsü.

Türkkahraman, M. ve Tutar, H. (2009). Sosyal Değişme, Bütünleşme ve Çözülme Bağlamında Toplumda Farklı Kültür ve Anlayışların Yeri ve Önemi . *Uluslararası Alanya İşletme Fakültesi Dergisi* , 1 (1) , 1-16 .

Türnüklü, A. (2000). Eğitimbilim Araştırmalarında Etkin olarak Kullanılabilecek Nitel Bir Araştırma Tekniği: Görüşme. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi*, (24), 543-559.

Uğuz, Ş. Toros, F. ve ark. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi* (7), 42-44.

Urhan, B. (2016). Kadın Emeği ve Toplumsal Cinsiyet. (Editör: Feryal Saygılıgil). *Toplumsal Cinsiyet Tartışmaları*. Ankara: Dipnot Yayınları, 121-152.

Yıldırım, A. (1999). Nitel Araştırma Yöntemlerinin Temel Özellikleri Ve Eğitim Araştırmalarındaki Yeri ve Önemi. *Eğitim ve Bilim*, *23*(112), 7-17.

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2008). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri* (6. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına Ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi.* (9), 1-10.

7. EKLER

EK 1: GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

Sayın Katılımcımız

Katılacağınız bu çalışma, "Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Toplumsal Konumlarını Etkileyen Unsurlar; İstanbul İli Bağcılar İlçesi Örnegi" adıyla Arife KALE tarafından 07 Şubat-Mart 2023 tarihleri arasında yapılacak bir araştırma uygulamasıdır.

Araştırmanın Hedefi: Bu çalışmada aile içi roller, yakın çevrenin tutumu, sosyo-ekonomik durum toplumsal cinsiyet, yoksulluk, damgalanma ve dışlanma gibi konular bağlamında annelerin psiko-sosyal yaşamlarında içinde bulundukları durumun anlaşılması; sosyolojik kuramlar ve kavramlar çerçevesinde aktarılması, engellilik alanında yapılan sosyolojik çalışmalara katkı sağlaması, görüşülen annelerin durum ve taleplerinin görünür kılınması hedeflenmektedir.

Araştırmanın Nedeni: Tez çalışması

Araştırmanın Yapılacağı Yer: Haypader Özel Eğitim Uygulama Okulu

Araştırma Uygulaması: Görüşme

Araştırma T.C. Milli Eğitim Bakanlığı'nın ve okul/kurum yönetiminin izni ile gerçekleşmektedir. Araştırma uygulamasına katılım tamamıyla gönüllülük esasına dayalı olmaktadır. Çalışmada sizden kimlik belirleyici hiçbir bilgi istenmemektedir. Cevaplar tamamıyla gizli tutulacak ve sadece araştırmacılar tarafından değerlendirilecektir. Veriler sadece araştırmada kullanılacak ve üçüncü kişilerle paylaşılmayacaktır.

Uygulamalar, kişisel rahatsızlık verecek sorular ve durumlar içermemektedir. Ancak, katılım sırasında sorulardan ya da herhangi başka bir nedenden rahatsız hissederseniz cevaplama işini yarıda bırakabilirsiniz.

Katılımı onaylamadan önce sormak istediğiniz herhangi bir konu varsa sormaktan çekinmeyiniz. Çalışma bittikten sonra bana telefon veya e-posta ile ulaşarak soru sorabilir, sonuçlar hakkında bilgi isteyebilirsiniz. Saygılarımla,

Araştırmacı: Arife KALE

İletişim Bilgileri:

Yukarıda bilgileri bulunan araştırmaya katılmayı kabul ediyorum. …./…../……

İmza:

Katılımcı Adı-Soyadı :

Telefon Numarası :

EK 2: GÖRÜŞME FORMU

Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Toplumsal Konumlarını Etkileyen Unsurlar; İstanbul İli Bağcılar İlçesi Örneği

1. Kaç yaşındasınız?
2. Nerelisiniz?
3. Öğrenim durumunuz nedir?
4. Mesleğiniz nedir?
5. Ekonomik geliriniz aylık ne kadardır?
6. Yaşadığınız konut bir apartman dairesi mi yoksa müstakil ev mi?
7. Yaşadığınız konut size mi ait yoksa kira mı?
8. Kaç yıldır evlisiniz?
9. Siz kaç yaşındayken özel gereksinimli çocuğunuz dünyaya geldi?
10. Eşiniz akrabalarınızdan biri miydi yoksa yabancı biri mi?
11. Akrabalarınız arasında bu tür rahatsızlığı olan başka bir rahatsızlığı olan var mı? Varsa sizin bilgilenmeniz açısından nasıl davrandılar, destek oldular mı, deneyimlerini paylaştınız mı, bu durum sizin işinizi kolaylaştırdı mı, zorlaştırdı mı, sizi nasıl etkiledi?
12. Çocuğunuzun özel gereksinimli olduğunu ne zaman ve nasıl fark ettiniz? Hamileyken özel gereksinimli olduğunu biliyorsanız aldırmayı hiç düşündünüz mü?
13. Çocuğunuzun özel gereksinimi nedir? Özel gereksinimi hakkında yeterli bilgiye sahip misiniz?
14. Çocuğunuza tedavi uygulanıyor mu? Uygulanıyorsa nasıl bir tedavi uygulanıyor?
15. Çocuğunuza uygulanan tedavi gelişimini etkiliyor mu?
16. Çocuğunuz okula gidiyor mu?
17. Gidiyorsa okulu seviyor mu? Okula götürmekte zorlanıyor musunuz?
18. Okulda arkadaşlarıyla etkileşimi nasıl?
19. Okulda öğretmeniyle etkileşimi nasıl?
20. Okulda çocuğunuz nasıl dersler alıyor?
21. Okulun çocuğunuza iyi geldiğini düşünüyor musunuz?
22. Okul sizin çocuğunuzla ilgili sorumluluğunuzu azaltıyor mu?
23. Çocuğunuz çevrenizdeki diğer insanlar ile etkileşimi nasıl? Hiç bu yüzden çevrenizdeki insanlarla tartıştığınız oldu mu?

24. Çocuğunuzun kardeşleri var mı? Varsa diğer çocuklarınız özel gereksinimli çocuğunuzun bakımı, sosyalleşme süreci noktasında size destek oluyor mu yoksa sizin için durumu zorlaştırıyor mu? Sizin çocuklarınız arasında davranışlarınızın farkları neler?
25. Çocuğunuzun başka kardeşleri varsa onlarla etkileşimi nasıl?
26. Çocuğunuzun babası/annesi ile etkileşimi nasıl?
27. Çocuğunuzu hayata getirme sürecinde sizi çok etkileyen olaylar oldu mu (Çevrenizdekilerden nasıl tepki aldınız, çocuğunuzu istediler mi, sizi desteklediler mi yoksa üzerinizde baskı kurup sizi zor durumda mı bıraktılar)?
28. Çocuğunuzun özel gereksinimli olduğunu öğrendiğinde neler hissettiniz?
29. Çocuğunuzun ilk zamandan şu ana kadar ki gelişimini nasıl buluyorsunuz ve hangi etkenlere bağlı olduğunu düşünüyorsunuz?
30. Çocuğunuzun özel gereksinimli olması maddi durumunuzu nasıl etkiliyor? Çocuğunuzun tedavisi için aile bütçenizin ne kadarını ayırıyorsunuz?
31. Çocuğunuzun bakımını nasıl karşılıyorsunuz? Devletin sunmuş olduğu ne gibi imkânlar var? Bunlardan yararlanıyor musunuz? Yararlanıyorsanız bunlar ne gibi yardımlar? Bu yardımlar yeterli oluyor mu?
32. Bu tür özel gereksinimli bireyleri destekleyen kurum/kuruluşlarda üyeliğiniz var mı? Varsa bu kurumlardan nasıl yararlanıyorsunuz?
33. Çocuğunuz ile bir gününüz nasıl geçiyor? Evde eğitimini sağlayabiliyor musunuz?
34. Eşiniz, varsa diğer çocuklarınız veya akrabalarınız size çocuğunuzun özel ihtiyaçları konusunda yardımcı oluyor mu?
35. Çocuğunuzla uzak kaldığınız zamanlar oluyor mu? Oluyorsa ne hissediyorsunuz?
36. Siz olmadığınız zaman çocuğunuza kimin bakacağı konusunda kaygınız oluyor mu?
37. Çocuğunuz dünyaya geldikten sonra eşiniz ile ilişkiniz olumlu yönde mi olumsuz yönde mi etkilendi?
38. Çevrenizdeki insanların sizin duygu durumunuzu yeterince iyi anladığını düşünüyor musunuz? Yetersiz olduğunu düşündüğünüz alanlar varsa bunlar neler?
39. Çocuğunuzla ilgili bir konuda rahatsız olduğunuz bir olay karşısında kendinizi ifade etmeyi denediniz mi? Denediyseniz nasıl tepkiler aldınız?

40. Toplumda ne gibi sorunlar ile karşılaşıyorsunuz?
41. Sokağınızın, kent yaşamının çocuğunuza uygun olduğunu düşünüyor musunuz?
42. Toplumdaki bireylere bu konuyla ilgili vermek istediğiniz mesaj var mı?
43. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olma hayatınızda neleri değiştirdi?
44. Kendinize ait özel zamanınız var mı? Var veya yoksa nedenleri neler?
45. Arkadaşlarınızla çocuğunuz yanınızda yokken zaman geçirebiliyor musunuz? Arkadaş çevreniz nasıl şekilleniyor, çocuğunuzun etkisi oluyor mu?
46. Çocuğunuzun yaşına göre yaşadığınız zorluk değişti mi? Bu zorlukları ne zaman daha fazla hissettiniz?
47. Kendinize olan güveniniz özel gereksinimli çocuğunuz olduktan sonra değişti mi?
48. Bir uzmana veya aile danışmanına ihtiyacınız olduğu dönemler oluyor mu? Oluyorsa bizimle paylaşmak ister misiniz?
49. Çocuğunuz size en çok hangi noktalarda ihtiyaç duyuyor?
50. Eğitim durumunuz çocuğunuza yardımcı olmanızda etkili oluyor mu?
51. Çocuğunuz ile ilgili sizi en çok endişelendiren şey nedir? Bunlar için aldığınız önlemler var mı?
52. Çocuğunuz ile ilgili unutamadığınız iyi veya kötü bir anınız var mı? Varsa bizimle paylaşmak ister misiniz?
53. Çocuğunuzun geleceği hakkında ne düşünüyorsunuz, beklentileriniz nelerdir?
54. Sizin çevreyle etkileşiminizde çocuğunuzun etkisi oluyor mu? Oluyorsa hangi konularda etkiliyor?
55. Aile fertleri içinde anneye düşen sorumluluk genellikle daha fazla oluyor. Sizin ailenizde görev dağılımı nasıl?
56. Çocuğunuzla ilgili yaşadığınız herhangi bir sorunda genellikle nasıl çözümler üretiyorsunuz? Bizimle paylaşmak ister misiniz?
57. Sorunlarla karşılaştığınızda sizi motive eden şey nedir?
58. Sizce toplum özel gereksinimli çocuklar hakkında yeterince bilgi sahibi mi? Bu konuda şikâyetiniz veya öneriniz var mı?
59. Özel gereksinimli bireylere sahip ailelere vermek istediğiniz mesaj nedir?
60. Eklemek istediğiniz şeyler var mı?

ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı : Arife KALE

Yabancı Dili : İngilizce, Almanca

ÖĞRENİM DURUMU

Derece	Alan	Okul/Üniversite	Mezuniyet Yılı
Lisans	Sosyoloji Bölümü	Düzce Üniversitesi	2020
Lise		Ahi Evren Anadolu İmam Hatip Lisesi	2016