

T.C.
KARAMANOĞLU MEHMETBEY ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN SOSYAL SORUNLARI:
KARAMAN İLİ ÖRNEĞİ

Hayriye DÖLEK

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Danışman: Doç. Dr. Oya ERYİĞİT GÜNLER

KASIM- 2024

T.C.
KARAMANOĞLU MEHMETBEY ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN SOSYAL
SORUNLARI: KARAMAN İLİ ÖRNEĞİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hayriye DÖLEK

Enstitü Anabilim Dalı: Sosyoloji
Enstitü Bilim Dalı : Sosyoloji

**“Bu tez 30/10/2024 tarihinde yüz yüze olarak savunulmuş olup aşağıdaki isimleri
bulunan jüri üyeleri tarafından Oybirliği ile kabul edilmiştir.”**

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ
Prof. Dr. Recep ERCAN	Başarılı
Doç. Dr. Mehmet ÇAKIR	Başarılı
Doç. Dr. Oya ERYİĞİT GÜNLER	Başarılı

ETİK BEYAN METNİ

Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen tez çalışmasının benzerlik oranının herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve Etik Kurul Onayı gerektiği takdirde onay belgesini aldığımı beyan ederim.

Etik kurul onay belgesine ihtiyaç var mıdır?

Evet ☒

Hayır ☐

(Etik Kurul izni gerektiren araştırmalar aşağıdaki gibidir:

- Anket, mülakat, odak grup çalışması, gözlem, deney, görüşme teknikleri kullanılarak katılımcılardan veri toplanmasını gerektiren nitel ya da nicel yaklaşımlarla yürütülen her türlü araştırmalar,
- İnsan ve hayvanların (materyal/veriler dahil) deneysel ya da diğer bilimsel amaçlarla kullanılması,
- İnsanlar üzerinde yapılan klinik araştırmalar,
- Hayvanlar üzerinde yapılan araştırmalar,
- Kişisel verilerin korunması kanunu gereğince retrospektif çalışmalar.)

Hayriye DÖLEK

30/10/2024

ÖNSÖZ

Çalışmanın ortaya çıkmasında beni destekleyip bilgi ve deneyimleriyle beni yönlendiren, lisans ve yüksek lisansta öğrencisi olduğum danışmanım Doç. Dr. Oya ERYİĞİT GÜNLER hocama teşekkürlerimi sunarım.

Destegini her zaman hissettiğim Prof. Dr. Mustafa AYDIN hocama, tez çalışmamda jüri üyelerinden olan Prof. Dr. Recep ERCAN hocama, tezimde görüşme sorularında desteği olan ve jüri üyeliğimi yapan Doç. Dr. Mehmet ÇAKIR hocama, görüşme sorularının hazırlanmasında değerli katkılarını gördüğüm Dr. Öğr. Üyesi Gamze KAÇAR TUNÇ hocama ve diğer tüm hocalarıma teşekkürlerimi sunarım.

Beni büyütüp bugünlere getiren yaşamımın her anında bana destek veren annem Şerife DÖLEK ve babam Recep DÖLEK'e, yine desteklerini her zaman arkamda hissettiğim ablam Emine KAYMAK ve abim Mustafa DÖLEK'e, hayatıma girdikleri günden bu yana bana neşe ve ümit veren yeğenlerime teşekkür ederim.

Çalışmamın saha aşamasında çoğu katılımcılara ulaşmamı sağlayan Emine KAYMAK'a, Canan BELER'e, Karaman Belediyesine bağlı Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı ve öğretmenlerine ve bana güvenip çalışmama katılan tüm katılımcılara teşekkür ederim.

Çalışmamı kendi aileme, özel gereksinimli çocuğa olan ailelere ve çalışmamda bana ilham olan tüm özel çocuklara ithaf ederim.

Hayriye DÖLEK

30/10/2024

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	II
İÇİNDEKİLER.....	III
TABLO LİSTESİ.....	VIII
ÖZET	IX
ABSTRACT	X
GİRİŞ.....	1
1.BÖLÜM: KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE	4
1.1. Kavramlar:	4
1.1.1. Özel Gereksinimlilik/ Engellilik Kavramı	4
1.1.2. Sosyalleşme (Toplumsallaşma)	6
1.1.3. Dışlanma.....	7
1.2. Özel Gereksinimlilik/ Engellilik Türleri	9
1.2.1. Zihinsel Engellilik.....	9
1.2.2. Fiziksel/Bedensel Engellilik	10
1.2.3. Görme Engellilik	10
1.2.4. Konuşma/Dil Engellilik.....	11
1.2.5. İşitme/Duyuma Engellilik	12
1.2.6. Çoklu Engellilik ve Süreğen Engellilik.....	12
1.3. Özel Gereksinimli Bireylere Tanınan Haklar	13
1.4. Sosyal Problem Bağlamında Özel Gereksinimlilik.....	15
1.5. Özel Gereksinimlilik ile İlgili Modeller:	18
1.5.1. Tıbbi Model.....	18
1.5.2. Sosyal Model	19
1.6. Özel Gereksinimlilik ile İlgili Kuramlar:	20
1.6.1. Yapısal İşlevselci Kuram:.....	20

1.6.2. Simgesel/Sembolik Etkileşimci Kuram:	23
1.6.3. Çatışmacı Kuram:	25
1.6.4. Feminist Kuram:	28
1.6.5. Sosyal Alışveriş (Mübadele) Kuramı:	29
1.6.6. Damga Kuramı:.....	30
2. BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ ve PERSPEKTİFİ.....	34
2.1. Tezin Konusu, Amaç, Önemi ve Özgünlüğü:	34
2.2. Araştırma Sorusu ve Alt Problemleri	35
2.3. Araştırma Yöntemi, Anlayışı/ Deseni ve Araştırmanın Veri Toplama Yönetimi ve Veri Toplama Aracı.....	35
2.3.1. Araştırmanın evreni, görüşme (araştırma) grubu/katılımcılar:.....	36
2.3.2. Araştırmanın Geçerliliği ve Güvenilirliği:	37
2.3.3. Araştırmanın Sınırlılıkları:	37
2.4. Sahaya İlişkin Gözlemler	38
2.5. Literatür Özeti	40
3.BÖLÜM: BULGULAR VE TARTIŞMA.....	47
3.1. Demografik Bilgiler	47
3. 2. Özel Gereksinimle Yüzleşmek, Duygular ve Yeni Deneyimler	50
3.2.1. Özel Gereksinimle İlk Kez Tanışmak “Fakat farklıydı yani. Çocuğum doğduğundan bu yana farklıydı.”.....	50
3.2.1.1. Özel Gereksinim Karşısında ve Süreçte Hissedilenler “Utanmıyorum otizm olduğu için gurur duyuyorum”.....	55
3.2.1.2. Sürece Yönelik Planlar “Devletin üvey çocuğu gibi özel eğitimler”	64
3.2.1.3. Ebeveyn Gözünden Özel Çocuklar “Fırsatımız varken yarınları değil anı yaşamaktı”	70
3.3. Eş İlişkileri ve Bakım.....	75
3.3.1. Özel Gereksinimli Çocukla Bir Gün “Beş tane Eren'e bakmak mı kolay bir tane Şura'ya mı deseniz? Beş tane Eren'e bakmak daha kolay.”	75

3.3.1.2. Ebeveynin Bakımdaki Rolü “Yani ben ona daha bebekmiş gibi davranıyorum”	81
3.3.2. Bakım ve İş Bölümü “Her şey anaların üstünde”	85
3.3.2.1. Bakım Sürecindeki Sorunlar “Devam etmelisin her zaman”	91
3.3.2.2. Bakım Verici Kişiler “bakımını ben üstleniyorum ev hanımı olduğum için”	94
3.3.3. Yeniden Planlanan Hayatlar “Biz İzmir Karaman yolunda taşınmaya karar verdik”	96
3.3.4. Eşler Arası İletişim ve İlişkiler “Birbirimize daha çok bağlandık”	102
3.4. Kardeş İlişkileri, Ebeveynin Çocuklarıyla İlişkileri ve Yeniden Çocuk Sahibi Olmaya İlişkin Fikirler	108
3.4.1. Kardeş İlişkileri “kardeşi için zor, özel gereksinimli çocuk içinse kardeş bir zorunluluk”	108
3.4.2. Ebeveynin Diğer Çocuklarıyla İlişkileri “annem ablamı daha mı çok seviyor?”	112
3.4.3. Yeniden Çocuk Sahibi Olmak “Hastaneye giderken onu da sürükleyeceksin”	118
3.5. Sosyalleşme ve Dışlanma Deneyimleri	124
3.5.1. Sosyal İlişkilerde Değişim “sosyal insanlardık”	124
3.5.1.1. Akrabalık İlişkileri “başta kimse anlamak istemedi”	131
3.5.1.2. Arkadaş ve Komşuluk İlişkileri “ben biraz soyutladım kendimi”	135
3.5.2. Sosyal Aktiviteler “sağlık durumu el verdiğince”	139
3.5.3. Sosyal Yaşama Katılımı Engelleyen Fiziksel Faktörler “İlla tekerlekli sandalyeyle mi götürmek şart”	143
3.5.4. Dışlanmak “oğlum otizmli uzaydan gelmedi”	148
3.6. Sosyal Destek	152
3.6.1. Yaşamdaki En Büyük Destek “En büyük desteği kendimden alıyorum”	152
3.6.1.1. Aile ve Akraba Desteği “onların da bi düzeni var”	155
3.6.1.2. Sosyal Çevre Desteği “Kimseden bir destek görmüyoruz. Ama kötülük de görmüyoruz.”	159

3.6.2. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Diğer Ailelerle Tanışmalar “Her çocuk bir hayat öğretiyor gibi”	163
3.6.3. Gönüllülük Faaliyetleri “dernektir, mernektir onlar hikâye.”	168
3.6.3.1. Yapılan Faaliyetlerin Değerlendirilmesi “Hiçbir şey değişmiyo” ..	173
3.7. Ekonomik Durum	176
3.7.1. Ekonomik Durumun Değişimi “Hiç sıfırda borcumuz yokken şu anda birkaç yılımız ipotek altında diyebiliriz.”	176
3.7.2. Çalışma Hayatı “çocuğum olduğu için bıraktım çalışmayı”	181
3.7.3. Sosyal Çevrenin Maddi Desteği “Ekonomik olarak sosyal çevrenizden destek göremezsin”	185
3.7.4. Ekonomik Sorunlarla Baş Etmede Destek Görülen Kaynaklar “Bankalardan kredi çekiyoruz.”	186
3.8. Sağlık	190
3.8.1. Sağlık Sorunları “ben gerçekten sinir hastası olacak derecedeyim”	190
3.9. Geleceğe Yönelik Beklenti ve Çocuğa Yönelik Beklentiler	196
3.9.1. Geleceğe Yönelik Beklentiler “artık biz öldükten sonra devlet mi sahip çıkar bunlara? Yoksa artık akrabalarımız mı sahip çıkar, nasıl olur bilemiyoruz.”	196
3.9.1.1. Çocuğa Yönelik Beklentiler “kendi işini kendi görebilsin”	200
3.10. Eğitim	202
3.10.1. Çocuğun Aldığı Eğitimler	202
3.10.2. Eğitim Alırken Yaşanan Sıkıntılar “Öğretmen bana bir tane tokat vurdu dedi”	204
3.10.3. Eğitime Yönelik Değerlendirmeler “Paran varsa eğitim var. Paran yoksa eğitim de yok.”	211
3.11. Katılımcıların Beklenti ve Önerileri	214
3.11.1. Katılımcıların Beklentileri	214
3.11.2. Katılımcıların Önerileri	216
SONUÇ VE ÖNERİLER	218
KAYNAKÇA	232

EKLER	239
EK-1 Görüşme Formu.....	239
EK-2 Etik Kurul İzni.....	244
ÖZGEÇMİŞ	245



TABLO LİSTESİ

Tablo 1: Cinsiyet, yaş, eğitim, çocuk sayısı47

Tablo 2: Özel gereksinimli çocuk, özel gereksinimi, kaç yıldır özel gereksinimli, hane nüfusu/türü48



ÖZET

Başlık: Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Sorunları: Karaman İli Örneğı	
Yazar: Hayriye DÖLEK	
Danışman: Doç. Dr. Oya ERYİĞİT GÜNLER	
Kabul Tarihi: 30/10/2024	Sayfa Sayısı: 245
Özel gereksinimli bireylerin sayısı her geçen gün artmaktadır. Özel gereksinimli olmak hem bireyin kendini hem de ailesini etkilemekte, birçok sorun yaşamalarına neden olabilmektedir. Dolayısıyla bu çalışmada özel gereksinimli çocuğa olan ailelerin sosyal sorunları başta olmak üzere ailelerine ilişkin sorunlarının ortaya çıkarılması ve sorunlarına yönelik çözüm önerilerinde bulunulması amaçlanmaktadır. Araştırma nitel olarak tasarlanmış olup Karaman’ daki özel gereksinimli çocuğa sahip 18’i kadın, 6’sı erkek toplamda 18 katılımcıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırma grubundaki katılımcılar, amaca yönelik örnekleme tekniğı ve kartopu tekniğı kullanılarak seçilmiştir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sorunları şunlardır: Kabul sürecinde ve planlamalarda yaşanan olumsuzluklar, eş ilişkilerindeki değişimler, bakıma yönelik olumsuzluklar, kardeş ilişkilerindeki etkilenimler, ebeveynin çocuklarıyla olan ilişkileri ve yeniden çocuk sahibi olma fikrinin etkilenimi, sosyalleşmeye ilişkin olumsuzluklar ve dışlanma deneyimleri olduğu görülmektedir. Bunlar yanında aileleri ilgilendiren sorunlar sosyal destek, ekonomik durum, sağlık, geleceğe yönelik beklentiler, çocuğa yönelik beklentiler ve eğitim konularında olumsuz etkilenimlerdir. Ailelerin kabul sürecine kadar karmaşık duygular geçtiğı söylenebilmektedir. Genellikle bakım rolünü anneler üstlenmektedir. Anne ve babaların yaşadığı sorunlar bazı durumlarda benzeyip bazı durumlarda farklılaşmaktadır. Özel gereksinimli çocuğun ön planda konulması eş ilişkileri ve kardeş ilişkilerini olumsuz etkilemektedir. Ailede özel gereksinimli çocuğun olması sosyalleşmeyi azaltabilmekte ve dışlanma olasılığını arttırabilmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sosyal çevresinden destek görmesi önemlidir. Çalışmada ailelerin bakıma bağılı olarak farklı ekonomik sorunlarla karşılaştığı, bakım rolü nedeniyle fiziksel ve psikolojik sağlık sorunlarının ortaya çıkabildiğı görülmektedir.	
Anahtar Kelimeler: Özel gereksinimlilik, engellilik, toplumsal sorunlar, dışlanma, aile	

ABSTRACT

Title of Thesis: Social Problems of Families with Children with Special Needs: The Example of Karaman Province

Author of Thesis: Hayriye DÖLEK

Supervisor: Assoc. Prof. Oya ERYİĞİT GÜNLER

Accepted Date: 30/10/2024

Number of Pages: 245

The number of individuals with special needs is increasing day by day. Having special needs affects both the individual and his family and can cause many problems. Therefore, this study aims to reveal the problems of families with children with special needs, especially their social problems, and to suggest solutions to their problems. The research was designed qualitatively and was conducted with a total of 18 participants, 18 women and 6 men, who had children with special needs in Karaman. Participants in the research group were selected using purposive sampling technique and snowball technique. The problems of families with children with special needs are as follows: Negativities experienced in the acceptance process and planning, changes in spousal relationships, negativities regarding care, effects on sibling relationships, parents' relationships with their children and the impact of the idea of having children again, negativities related to socialization and experiences of exclusion. In addition, the problems that concern families are negative effects on social support, economic situation, health, future expectations, expectations for the child and education. It can be said that families go through complex emotions during the acceptance process. Mothers generally undertake the care role. The problems experienced by mothers and fathers are similar in some cases and different in others. Prioritizing the child with special needs negatively affects spousal and sibling relationships. Having a child with special needs in the family can reduce socialization and increase the possibility of exclusion. It is important for families with children with special needs to receive support from their social environment. The study shows that families face different economic problems depending on care, and physical and psychological health problems may arise due to the care role.

Keywords: Special needs, disability, social problems, exclusion, family

GİRİŞ

Özel gereksinimlilik doğuştan ya da sonradan oluşan 5 duyuda meydana gelen organ ya da yeti kayıplarını ifade etmektedir. Toplumsal olarak özel gereksinimlilik beden bütünlüğünün normalin dışında olma durumudur (İnal, 2011: 69; Eripek akt. Genç, 2012: 35). Toplumun gözünde farklı olmak sosyalleşmeyi etkileyip dışlanmaya neden olabilmektedir. Özel gereksinimliliğin hayat boyu sürececek olan bir durum olması bireylere yaşamı boyunca sürececek bir dışlanmayı getirebilir.

Dışlanma ve sosyalleşme kavramlarının iç içe olduğu söylenebilir. Bu doğrultuda dışlanmak toplumdan uzaklaşmayı ve bütünleşememeyi ifade etmektedir. Dışlanmak toplum gözünde marjinalleşmektir (Şahin, 2009: 17-26; Bilton, 2009: 79-80). Sosyalleşme kavramı ise taklit yoluyla toplumun yapıp ettiklerini içselleştirmektir (Tezcan, 2011: 43-54; Bozkurt, 2015: 112; Marshall, 2021: 760-761). Özel gereksinimli bireylerin yeterince sosyalleşememesi dışlanmayı getirdiği gibi birey için kimlik oluşumunun etkilenmesi anlamına gelebilmektedir. Bu durum özel gereksinimli bireyin çeşitli sorunlar yaşayacağını gösterebilmektedir.

Bir aile üyesi olarak özel gereksinimli bireyin yaşadığı sorunlar diğer aile üyelerine de etki edebilmektedir. Bu bağlamda özel gereksinime sahip olmak bir taraftan kişilerin kendisini, diğer yandan ailelerini etkilemekte, çeşitli toplumsal sorunlar yaşamalarına yol açabilmektedir. Dolayısıyla bu çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sorunlarının ortaya çıkarılması ve sorunlarına yönelik çözüm önerilerinde bulunulması amaçlanmaktadır. Çalışmanın konusunu Karaman'da yaşayan ve özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin başta sosyal sorunları olmak üzere diğer sorunlarının bulunması oluşturmaktadır. Araştırmanın önemi, literatür taraması yapılırken özel gereksinimli bireylerin toplumsal sorunları hakkında Karaman'da yapılan çalışmalara rastlanılmamasıdır. Özel gereksinimlilik konusundaki çalışmalar genelde sağlık, eğitim, psikoloji gibi alanlarda gerçekleştirilmektedir. Bu konu hakkında yapılan sosyolojik çalışmalar diğer alanlara göre daha azdır. Literatür taramasında sosyoloji alanında yapılan çalışmaların konuya genellikle sınırlı açılardan yaklaştığı görülmüştür. Araştırmanın özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerdeki pek çok farklı soruna değiniyor olması ve sadece bir aile üyesinin (anne, baba ve çocuk/çocuklar) sorunlarıyla yetinilmemesi açısından

önemli olduğu düşünülmektedir. Araştırmanın farklı özel gereksinimlilik türüne sahip çocukların aileleriyle yapılmış olması sorunları çeşitli yönleriyle ortaya koymaktır.

Araştırma nitel olarak tasarlanmıştır. Araştırmanın evreni Karaman ilinde yaşayan ve özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerdir. Araştırma grubunu, Karaman ilinde özel gereksinimli çocuğa sahip olan 18'i kadın, 6'sı erkek toplamda 24 kişilik bir grup oluşturmaktadır. Katılımcılarla görüşüldükten sonra veriler yazıyla deşifre edilip yorumlanmıştır.

Araştırmada sınırlılıkları olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde, aile üyelerinin (anne, baba ve çocuklar) çeşitli sorunları (kapsam1) olduğu düşünülmektedir. Araştırmadaki ilk kısıtlılık araştırmanın Karaman il sınırları (kapsam2) içerisinde yapılmış olmasıdır. Sahada görüşmeler yapılırken aileler doğal ortamlarında (park, okul, gibi) gözlemlenmiştir. Ancak iki kişi haricinde ailelerle evlerinde görüşülememiştir. Çalışma yalnızca araştırma grubundaki bireylerden oluştuğu için bahsedilen sorunlar yalnızca onların deneyimlerini kapsamaktadır. Araştırmadaki katılımcıların anlatmak istemediği olay ya da durumlar görülmüştür. Bunun yanında katılımcıların konu hakkında objektif olacakları varsayılmıştır.

Araştırmanın başında anne ve babaların neredeyse yarı yarıya olması istenmiştir. Çünkü anne ve babaların konuya yönelik deneyimleri ve problemlerinin farklı olabileceği düşünülmüştür. Ancak çalışma başladıktan sonra babalara ulaşılmakta zorluk yaşanmıştır. Çünkü çocukların eğitimini anneler üstlendiği için rehabilitasyon merkezinde yalnızca üç babaya, Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı'nda ise hiç babaya rastlanılmamıştır. Rehabilitasyon merkezindeki babalardan biri çocuğu için rehabilitasyondan eğitim almakta, iki baba da rehabilitasyonun sahiplerindendir. Babalara katılımcı eşleri vasıtasıyla görüşme talebinde bulunulmuştur. Ancak babaların çalışması, yoğun olması gibi nedenlerle görüşme ayarlanamamıştır. Bu noktada katılımcı annelerin sayısı arttırılmış ve görüşme ayarlanabilen babalarla yetinilmiştir. Katılımcı annelerin eğitim aldıkları rehabilitasyonlar farklılık göstermektedir. Bunun yanında bazı nedenlerden dolayı çocuğu için rehabilitasyon eğitimi alamayan aileler de bulunmaktadır. Çalışmada katılımcıların yaş aralıkları farklılık göstermektedir. Ancak eğitim seviyeleri genellikle ilkokul ve lise seviyesinde yoğunlaşmıştır. Çalışmada görme olarak özel

gereksinimli çocuğa sahip ailelere ulaşamamıştır. Bu yüzden bu ailelerin deneyimleri ve sorunları ortaya konamamıştır.

Çalışma üç bölümdür. Çalışmanın birinci bölümünü kavramsal ve kuramsal çerçeve oluşturmuştur. Bu bağlamda birinci bölümün ana başlıkları kavramlar, özel gereksinimlilik türleri, özel gereksinimli bireylere tanınan haklar, sosyal problem bağlamında özel gereksinimlilik, özel gereksinimlilikle ilgili modeller ve özel gereksinimlilikle ilgili kuramlardır. Kavramlar kısmında özel gereksinimlilik/ engellilik, sosyalleşme (toplumsallaşma) ve dışlanma kavramları açıklanmıştır. Daha sonra özel gereksinimlilik türlerinin açıklamaları yapılmıştır. Bunlar: Zihinsel engellilik, fiziksel/ bedensel engellilik, görme engellilik, konuşma/dil engellilik, işitme/duyma engellilik ve çoklu ve süregelen engelliliktir. Bu bölümde özel gereksinimlilik yerine engellilik kelimesinin kullanılması toplumda bir kalıp olarak kullanılan ifadelerin daha kolay anlaşılabilirliği için yapılmıştır. Özel gereksinimliliğe yönelik modellerden olan tıbbi model ve sosyal modelin görüşlerine yer verilmiştir. Çalışmanın kuramlarını, yapısal işlevselci kuram, simgesel/sembolik etkileşimci kuram, çatışmacı kuram, sosyal alışveriş (mübadele) kuramı ve damga kuramı oluşturmaktadır.

Çalışmanın ikinci bölümü yöntem ve perspektifidir. Bu bölümü çalışmanın konusu, amacı, önemi, özgünlüğü, yöntemi, anlayışı, veri toplama yöntemi, veri toplama aracı evreni, görüşme grubu, çalışmanın geçerliliği ve güvenilirliği ve sınırları oluşturmaktadır. Ek olarak görüşmeciler gözlemleri ve literatür özeti de yer almaktadır.

Çalışmanın üçüncü bölümü bulgular ve yorumlardır. Bu bölümde görüşmeler ve gözlemler sonucunda elde edilen bulgular yorumlanıp sonuca ulaşmıştır. Bu doğrultuda 9 tane ana tema oluşturulmuştur. Bunlar: Özel gereksinimle yüzleşmek, duygular ve deneyimler, eş ilişkileri ve bakım, (kardeş ilişkileri, ebeveynin çocuklarıyla ilişkileri ve yeniden çocuk sahibi olmaya ilişkin fikirler), sosyalleşme ve dışlanma deneyimleri, sosyal destek, ekonomik durum, sağlık, geleceğe yönelik beklenti ve çocuğa yönelik beklentiler ve son olarak eğitimidir. Bu ana temalar altında temayla ilişkili olarak farklı sorunlara yer verilmiştir. Temalardan hareketle sonuç ve öneriler kısmı yazılmıştır.

1.BÖLÜM: KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. Kavramlar

Özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin sorunlarının ortaya konulabilmesi için öncelikle konu ile ilgili temel kavramların anlaşılması gerekmektedir. Dolayısıyla çalışmanın bu bölümünde özel gereksinimlilik (engellilik) kavramı detaylı olarak açıklanmaya çalışılmıştır. Ardından özel gereksinimli birey ve ailesi için çok önemli iki kavram olan sosyalleşme ve dışlanma (yalnızlaşma) kavramları hakkında bilgi verilmiştir.

1.1.1. Özel Gereksinimlilik/Engellilik Kavramı

Özel gereksinimlilik ve engellilik kavramları birbirinin yerine kullanılabilir. Engellilik kavramı toplumda yetersizlik, alay etme gibi olumsuz anlamlara da sahip olabilmekte, dolayısıyla özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin bu konuda hassasiyeti bulunabilmektedir. Bu nedenle çalışmanın bütününde engellilik yerine özel gereksinimlilik kavramının kullanılması tercih edilmiştir.

Özel gereksinimlilik “yaşamlarının herhangi bir döneminde ya da doğuştan, beş duyu organlarından birini ya da daha fazlasını kaybetmiş olan, zihinsel işlevlerinde yetersizlik gösteren, fiziksel hareketlerini kısıtlayan organ kaybına uğramış olan bireyleri” ifade etmektedir (Eripek akt. Genç, 2012: 35). Özel gereksinimlilik bir yeti kaybı (fiziksel, zihinsel) olarak kabul edilmektedir. Özel gereksinimli bireylerde normal dışında var olan ve toplumun kabul ettiği beden bütünlüğüne aykırı bir beden tipi görülebilir (İnal, 2011: 69). Bu aykırılık özel gereksinimli bireylerin farklı algılanmasına yol açabilir.

Toplumun genel beden algısına uymayan ve topluma sosyal yönden uyum sağlamada sorun yaşayan özel gereksinimli bireyler çeşitli sorunlar yaşayabilmektedirler. Özellikle özel gereksinimli olma durumunun dışardan fark edilebilmesi toplumsal sorunları arttırabilmektedir. Örneğin görme engeli olan biri bu özel gereksinimini gözlük yardımıyla kapatabilmektedir. Ancak tekerlekli sandalye kullanan bir birey dışarıdan daha kolay anlaşılabilir.

Özel gereksinimliliğin bir hastalık olmaması ve hayat boyu bireyle birlikte devam edecek olması birçok olumsuzluğu içerebilmektedir. Çünkü özel gereksinimli olmak bireyin diğer insanlara göre birçok farklı ihtiyacı olduğunu göstermektedir. Bunlar: eğitim, sağlık, hizmet gibi birçok başlığı içermektedir. Bunların yanı sıra özel gereksinimli bireyin sosyal etkileşimlerden mahrum kalması durumu daha sorunlu hale getirebilir. Ayrıca özel gereksinimli olma durumu sadece bireyi değil ailesini de derinden etkileyebilir. Özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyni ya da kardeşi olmak, çok fazla sorumluluk ve farklı sorunlarla mücadele etmek anlamına gelebilir.

Türkiye nüfusu içerisinde %12 civarında özel gereksinimli bireyin yer aldığı bilinmektedir (Cavkaytar, 2017: 9). Bu oran üzerinden özel gereksinimli bireylerin hiç de azımsanmayacak sayıda olduğu görülmektedir. Geçmiş dönemlerde özel gereksinimli bireyler farklı nedenlerden dolayı dışlanmış, hor görülmüş, eğitim alamamış ve onların özel yanı anlaşılamamıştır. Ancak özellikle özel eğitim okullarının açılmasıyla özel gereksinimli bireylere daha çok dikkat çekilerek, onlara verilen önem artmıştır.

Çitil 17. yy.dan itibaren Batı’da özel gereksinimli bireyler için eğitim kurumlarının açıldığını aktarmaktadır. Bu okullar; 1600’lerde işitme engelliler, 1700’lerde görme engelliler ve 1800’lerde zihinsel engellilere yöneliktir (MEB akt. Çitil, 2015: 180). Osmanlı’da ilk sistematik kurum olan Sağırılar ve Dilsizler Mektebi 1889 yılında açılmıştır. Bu kurumdan sonra Osmanlı Devleti’nde özel gereksinimliler için farklı kurumlar açılmaya devam edilmiştir (Çitil akt. Çitil, 2015: 180-181).

Günümüzde özel gereksinimli bireylerin eğitim alması için olanakların arttığı görülmekle birlikte, özel gereksinimli bireylerin eğitim alabilmesi için belli şartları sağlaması gerekmektedir. Cavkaytar bireyin eğitim hayatının gereklerini yerine getirememesi ve sınıf ortamı içinde diğer arkadaşlarından belli ölçülerde ayrılması gerektiğini söylemektedir (MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği akt. Cavkaytar, 2017: 5). Bireyin bu gibi davranışlar sergilemesi, özel bir ilgi ve alakayla eğitim almasının gerekliliğine işaret etmektedir.

Sonuç olarak özel gereksinimli bireylerde farklı yeti kayıpları bulunmaktadır. Bu yeti kayıpları bireyleri olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Tarihsel süreç içerisinde özel gereksinimli bireylere farklı kültürlerde farklı yaklaşımlar sergilendiği görülmektedir.

Günümüzde özel gereksinimli bireylerin görünürlüğünün arttığı ve bu sayede bireylere yönelik imkanların da arttığı ifade edilebilir.

1.1.2. Sosyalleşme (Toplumsallaşma)

Sosyalleşme, bireyin içinde yaşadığı grup ve toplumun yapıp etmelerini öğrenmesi ve içselleştirmesidir. Sosyalleşme doğumla ve aile ilişkileriyle başlamaktadır. Bir bireyin sosyalleşmesini ilk etapta sosyal çevresi belirlemektedir. Çünkü birey çevresindeki insanların yaşayış tarzı, dünya görüşünden etkilenmektedir. Sosyalleşme taklit yoluyla gerçekleşir. Sosyalleşme araçları aile ve okulun yanı sıra arkadaşlar, kitle iletişim araçlarıdır. Sosyalleşme: öznel ve nesnel olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Nesnel sosyalleşme, kültür aktarımı; öznel sosyalleşme ise, bireyin toplumun kültürünü öğrenip ona göre davranmasını ifade etmektedir (Tezcan, 2011: 43-54; Bozkurt, 2015: 112; Marshall, 2021: 760-761).

Bir toplumdaki iki farklı kişi aynı ölçüde toplumsallaşmamaktadır. Toplumsallaşmada yaşanan farklılığın temelinde tecrübe bulunabilmektedir. Ancak bireysel tecrübeler de toplumun yapıp etmeleriyle alakalıdır. Çünkü bireyler toplumun kabullerine göre öğrenme eğilimindedir. Bireyler yaşamları boyunca yeniden toplumsallaşma içindedir (Tezcan, 2011: 52-57). Dolayısıyla toplumsallaşmanın ölüme kadar devam ettiği ifade edilebilir.

Bir birey sosyalleşirken aslında iki farklı sosyalleşme şeklinden bahsedilebilir. Bu doğrultuda sosyalleşme kavramı toplumun genel kalıplarını öğrenmemizi içerdiği gibi; sosyal çevre ve toplumun geneliyle olan etkileşim ve iletişimimizin de bir bütünüdür. Örneğin bir çocuğun diğerlerinden taklit yoluyla ahlaki normları öğrenmesi sosyalleşmedir. Bunun yanında çocuğun parka gidip diğer çocuklarla iletişimde bulunması da sosyalleşmedir. Birinci örnekte çocuk toplumun genel kabul ve şemalarını içselleştirirken; ikinci örnekte iletişimler vasıtasıyla bireysel, psikolojik ve sosyal doyum sağlayabilir. Buna karşın her sosyalleşme deneyimi bireyleri olumlu etkilememektedir. Örneğin özel gereksinimli bir birey ya da onun ailesinden bir üye toplumsal etkileşimlerde olumsuz deneyimler kazanabilir. Ya da bir bireyin çocukluk çağından itibaren çevresindeki insanlardan özel gereksinimliliği istenmeyen bir durum gibi öğrenmesi ve buna yönelik davranışlar sergilemesidir. Bu doğrultuda Burcu (2015) özel

gereksinimli olma durumunu toplumun kurduđu bir gerçeklik olarak açıklamaktadır. Özel gereksinimlilik kültürden kültüre farklılık gösterebilir. Bazı toplumlarda özel gereksinimli birey haklarını yeterince kullanabilirken; bazı toplumlarda özel gereksinimli olma durumu istenmeyebilir. Burcu, bu bireylerin toplumdan uzak kalmasını sosyal organizasyon yetersizliđi olarak açıklamaktadır. Sosyal organizasyon yetersizliđi özel gereksinimli bireyin toplumsal yaşamdan ve sosyalleşmeden uzak kalması anlamına gelebilmektedir (Burcu, 2015: 11-13). Özel gereksinimli bireylerin toplumdan uzak kalması ve toplumun özel gereksinimliliğe yönelik kabulleri özel gereksinimli bireylerin kimlik oluşumunu etkileyebilir. Çünkü özel gereksinimli birey toplumda yaşayan bir ferttir. Bu yüzden özel gereksinimli birey toplumun kalıp yargıları, söylemleri ve kabullerini içselleştirebilir.

1.1.3. Dışlanma

Toplumsal hayatta özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerinin dışlanma deneyimlerine sahip olduđu bilinmektedir. Bu doğrultuda sosyal dışlanma kişinin iş yaşamındaki yerinden, hizmetlerdeki payından, gruplardan ve toplumdaki farklı bireylerle olan ya da olması gereken ilişkilerinden ve toplumsal kurumlardan mahrum bırakılmasıdır. Sosyal dışlanma yaşayan birey toplumun ilişki ağlarından uzaklaşabilmektedir (Giddens, 2008: 403; Şahin, 2009: 17-26; Marshall, 2021: 150).

Bilton ve diğerkleri sosyal dışlanmayı marjinalleşme olarak görmektedir. Dışlanan kişiyi toplum marjinalleştirmektedir. Bu doğrultuda kişi hizmet, eğitim ve politik haklarından uzaklaştırılmaktadır. Toplumdaki özel gereksinimli bireyler dezavantajlı bir konuma düşerek ayrımcılığa maruz kalabilmektedir (2009: 79-80).

Toplumdan dışlanan bireylerin toplumla bütünleşememiş hissetmesi normaldir. Çünkü toplumdaki alanlar ve kurumlar birbiriyle iç içedir. Kişinin bir alan ya da kurumdan dışlanması diğerk alan ya da kurumlardan da dışlanmasını getirebilir. Bir toplumdaki dışlanma, toplumdaki dayanışma ağları ve toplumsal yapı hakkında fikirler sunabilmektedir. Sosyal dışlanma olan toplumlarda yapı bozumu ve dayanışma ağlarının zayıf olduđu söylenebilir (Şahin, 2009: 17-26).

Toplumda her bireyin hayatının birçok farklı zamanında sosyal dışlanmayla karşılaşabileceğini unutulmamalıdır. Köten ve Erdoğan (23-28: 2014), sosyal dışlanma

kavramının karşıtı olarak “sosyal dahil edilme” kavramının varlığından söz etmektedir. Bir birey toplumsal olarak dışlanmıyorsa sosyal dahil edilme çerçevesinde toplumla bütünleşme yaşamaktadır. Burcu ise özel gereksinimli bireyin toplumdan dışlanmasının “sosyal bütünleşme” sorununa yol açtığını ifade etmektedir (2015: 148). Sosyal bütünleşme ve sosyal dahil edilme kavramları beraberinde sosyalleşmeyi getirmektedir. Böylelikle toplum içinde sosyalleşebilen birey topluma dahil edildiğini ve toplumla bütünleştiğini hissedebilmektedir.

Burcu’ ya göre özel gereksinimli olma ve özel gereksinimli olmama durumunu üreten toplumdur. Toplumun özel gereksinimliliğe yönelik olumlu ya da olumsuz fikirleri önemlidir. Burcu Türkiye dahil dünyadaki birçok ülkede özel gereksinimli bireylerin toplumdan dışlandığını söylemektedir. Bu bağlamda özel gereksinimli bireyler aile, istihdam, eğitim gibi birçok alandan uzak kalmakta ve haklarını yeterince kullanamamaktadır. Bu durum üzerinde özel gereksinimli bireyin toplumsal hayatın birçok alanında başarılı olamayacağı, özel gereksinimli bireyin tek başına özgür bir birey olamayacağı gibi düşünceler etkili olmaktadır. Özel gereksinimli bireylerin eğitim alması ve istihdama katılması özel gereksinimli bireyin bağımsız olmasının ilk şartıdır. Özel gereksinimli bireyin haklarını kullanabilmesi zaruridir. Bu sayede özel gereksinimli bireyi toplumdan uzaklaştıran etkenler ortadan kalkacak ve bu bireylerin benlik saygısı güçlenebilecektir (Burcu, 2015: 141-147).

Sosyal dışlanma bir yönüyle adaletsizlik kavramıyla bağlantılıdır. Çünkü bir bireyin ya da grubun toplumdan dışlanması ve haklarına ulaşamaması, toplumda imkân ve haklara rahat ulaşabilenlerin varlığına işaret edebilir. Aslına bakılırsa bir toplumda sosyal olarak dışlananlar ve toplumsal olarak bütünleşebilenler ikileminin olması bile o toplumda bir adaletsizlik oluştuğunun ipucudur.

Özel gereksinimli bireyler toplumdan uzaklaştırılmalarını kendi eksikliği olarak yorumlayabilir. Bu durum özel gereksinimli bireyleri olumsuz etkileyebilmektedir. Özel gereksinimli bireyin dışlanmasının toplumsal boyutu ise toplumdaki bireylerin hal ve hareketleridir. Özel gereksinimli birey toplumdan dışlandığında birçok hakkından mahrum kalabilmektedir. Özel gereksinimli bireyin yanı sıra ailesi ve özellikle bakım veren aile ferdi bu süreçten olumsuz etkilenebilmektedir.

1.2. Özel Gereksinimlilik/Engellilik Türleri

Araştırmanın genelinde hassasiyetten dolayı “engellilik” kavramı yerine “özel gereksinimlilik” kavramı kullanılmıştır. Ancak bu bölümde diğer bölümlerden farklı olarak engellilik kavramına yer verilmektedir. Çünkü “görme engellilik”, “işitme engellilik” gibi tabirlere toplumda sıkça rastlanılmaktadır. Aynı zamanda görme engellilik yerine görme olarak özel gereksinimlilik gibi tabirleri kullanmak daha zor anlaşılabilmektedir.

Özel gereksinim türleri yedi ana başlık altında toplanmaktadır. Buna göre özel gereksinimlilik türleri bedensel engellilik, görme engellilik, işitme engellilik, zihinsel engellilik, konuşma engellilik, birden fazla engeli sahip olma ve diğer engeller olarak sıralanmaktadır (Cavkaytar akt. Üstün, 2018: 19-20). Bunların yanı sıra duygusal ve ruhsal engellilik türü de bulunmaktadır (Şalcı, 2022: 43-44; Özel Eğitim Yönetmeliği akt. Özdemir, 2019: 33). Özel gereksinim türlerinin içeriği ve kategorik sıralamaları kurumlara ya da uzmanlara göre farklılıklar içerebilmektedir. Örneğin diğer engellilik türleri başlığı birçok çalışmada göz ardı edilebilmektedir.

1.2.1. Zihinsel Engellilik

Geçmiş dönemlerde zihinsel engelli bireyler alay konusu olmuştur. Bazı toplumlarda işe yaramaz olarak görülürken, bazı toplumlarda divane olarak adlandırılmışlardır. Günümüzde insanların bilinç düzeyinin artmasıyla birlikte zihinsel engelli bireyler için farklı kurumsal ve toplumsal düzenlemelere gidilmektedir. Zihinsel engelli bireyler için kullanılan adlandırmalar kurumlara ve meslek gruplarına göre değişebilmektedir. Ancak bu isimlendirmeler yine bir yetersizliği çağırıştırabilmektedir.

Zihinsel engel, toplumsal uyum becerilerindeki ve kavram becerilerindeki eksiklikleri ifade etmektedir. Bu doğrultuda zihinsel engelli kişi, yaşatlarının zekâ seviyesinden ve becerilerinden geride kalmaktadır (MEB akt. Sucuoğlu, 2017: 77). Zihinsel engellilik grubunda yer alan bazı engel türlerinden önde gelenleri asperger sendromu, otizm, epilepsi (sara hastalığı), rett sendromu, mental retardasyon, down sendromu, fenilketonüri (zekâ geriliğine yol açmışsa), serebral palsi, özgül/özel öğrenme güçlüğü (hiperaktivite, disleksi, dikkat eksikliği vb.)’dür (Şahbikan, 2019: 7-14; Şalcı, 2022: 43-44).

Zihinsel engelliğin sebepleri arasında kalıtsal, organik, kültürel ve çevresel sebepler yer almaktadır. Bu hususta kalıtsal sebepler, genetik özelliklere bağlı olarak gelişmektedir. Organik sebepler, annenin kötü gebeliği, sinir sistemi hastalıkları, gebelikte alkol kullanımı, doğumun vaktinde olmaması, bebeğin anne karnında darbe alması, doğum sonrası kafa üstü düşmeler ve kafaya alınan darbeler gibi etkenlere bağlanabilmektedir. Annenin ve çevresinin yeterli bilinçte olmaması ise sosyal ve kültürel sebepler arasındadır (Çağlar, 1974: 54-74). Bu engellilik türünün nedeninin araştırılması diğer engellilik türlerine göre daha zordur. Çünkü beyin henüz tamamıyla çözülebilmemiş bir organ değildir.

1.2.2. Fiziksel/Bedensel Engellilik

Geçmişten günümüze bireyleri önemli ölçüde etkileyen engel türlerinden biri de fiziksel/bedensel engelliliktir. Fiziksel engelin kalıtsal, kaza ve yaralanmalar, kas-iskelet sistemi, sinir sistemi, kardiyovasküler sistem, solunum veya endokrin sistemi tutan hastalıklar gibi sağlık sorunlarından kaynaklanan nedenleri bulunabilmektedir. Fiziksel engelli bireylerde omurga, kas, iskelet, el gibi vücudun herhangi bir yerinde eksiklik, kısalık, işlevini yerine getirememe, organın ya da uzvun gereken görünümü dışında olması gibi sorunlar görülebilmektedir. Kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı, felç, serabral palsy ve sipina bifida başlıca fiziksel engellilik türleridir (İnal, 2011: 183-185; Şahbikan, 2019: 6).

Tüm özel gereksinimli bireyler içinde fiziksel engelden mustarip olan çocukların oranı şu şekildedir: Yürümede zorluk yaşayanlar %4 civarı, taşıma ve tutmada zorluk yaşayanlar %4 civarındadır (TÜİK 2015: 57). Fiziksel engelli çocukların sayısı toplamda %8 civarında görülmektedir. Sayısal verilerden hareketle bu rakam hiç de azımsanmayacak düzeydedir.

1.2.3. Görme Engellilik

Göz bizim çevreyi ve diğer insanları görmemizi sağlayan duyu organıdır. İnsanlar bebekliğinden itibaren çevresini, nesneleri, diğer insanları görerek ve gördükleri bağlamında onlara anlamlar yükleyerek kendilerini konumlandırmaktadırlar. Bu bağlamda görme engeli olanlar dezavantajlı pozisyonadırlar.

Görme engellilik “kişinin sosyal, duyuşal, dil ve zihinsel gelişimi ile birlikte, fiziksel gelişimini ve bağımsız hareket becerilerini olumsuz olarak etkileyen bir duyu kaybıdır” şeklinde tanımlanabilir (Farrell; Genç; Özyürek akt. Ayyıldız, 2011: 101). Görme engeli bulunan kişilerde bir ya da iki göz belli ölçülerde ya da tamamen işlevini yerine getirememektedir. Bunun yanında görme engellik kategorisi altında göz protezi kullananlar, renk körü olanlar ve gece körlüğü (tavuk karası) bulunanlar yer almaktadır (Şahbikan, 2019: 6). Görme engeli doğum öncesi, doğum anı ya da doğumdan sonraki dönemde farklı nedenlere bağılı olarak ortaya çıkabilmektedir. Bu doğrultuda annenin hamileliği sırasında bilinçsiz ilaç kullanımı ve annenin geçirdiğı hastalıklar, annenin hamileliği sırasında maruz kaldığı ışıklar, hamilelikte bebeğın göz gelişiminin eksik olması ve kalıtsal bozukluklar doğum öncesi nedenlerdendir. Doğumun normal zamanı dışında ve zor gerçekleşmesi, doğum sırasındaki aksaklıklar doğum esnasında; yaşanan kazalar, geçirilen hastalıklar gibi nedenler ise doğum sonrası nedenlerdendir (İnal akt. Ayyıldız, 2011: 103). Tüm engelli bireyler içindeki görme engelli çocukların oranı yaklaşık olarak %8 civarındadır (TÜİK, 2015: 57).

1.2.4. Konuşma/Dil Engellilik

Dil ve konuşma engeli olan bireylerde bu engel doğuştan ya da sonradan ortaya çıkabilmektedir. Bu kişiler konuşma eylemini ya hiç gerçekleştirememekte ya da yetersiz bir şekilde yapabilmektedir. Konuşmadığı için alet kullanan kişiler de konuşma engelli olarak sayılmaktadır. Konuşma engeline hastalıklar, kalıtım, zekâ sorunları, işitme engelli olma, duyuşal problemlere sahip olma, gecikmiş konuşma, ses ve sesletim bozukluğu, artikülasyon bozukluğu, yarık damak, beyin zedelenmesi, yabancı dil ve bölgesel konuşma ayrılıkları, işittiğı halde duymama, afazi, gırtlığın alınması, kekemelik, dil-dudak-damak-çene yapısındaki sorunlar yol açmaktadır (Başkaya, 2019: 40-41; Maviş, 2011: 120-128; Şahbikan, 2019: 7). Tüm engelli nüfus içerisindeki konuşma engelli çocukların oranı yaklaşık olarak %21 civarındadır (TÜİK, 2015: 57).

Konuşma eylemi insan için son derece önemlidir. Konuşmak en başta diğeri insanlarla iletişim kurmayı sağlamaktadır. İnsanlar birbiriyle konuşabildiğı ölçüde ihtiyaçlarını karşılamakta, duyuşal doyum sağlamakta, dertlerini anlatabilmektedir. Konuşma eylemini yapamayan kişiler bu ihtiyaçlardan mahrum kalabilmektedir. Aynı zamanda konuşma engelli kişiler duygularını ve isteklerini diğeri gibi dışı vuramadıklarından

üzüntü, öfke, hırçınlık ve el hareketleri gibi duygu ve davranışlarla kendini ifade edebilmektedirler.

1.2.5. İşitme/Duyuma Engellilik

İşitme engellilik, kulağın bölümlerinden (dış, orta, iç) birinin görevini kısmi ya da tam olarak yerine getirememesidir. İşitme engeli doğuştan, doğum anında ya da doğumdan sonra meydana gelebilmektedir. Bu engellilik türü testlerle tespit edilip, tanı konulmaktadır. İşitme engelli bireyler işitme cihazı kullanmak zorunda kalabilmektedirler. İşitme engeli konuşmayı da olumsuz etkileyebilmektedir (Akay, 2011: 225; Tüfekçioğlu akt. Genç, 2012: 35; Şahbikan, 2019: 7). Tüm engelli nüfus içerisinde işitme engelli çocukların oranı yaklaşık olarak %6 civarındadır (TÜİK, 2015: 57). Kulak bizim hayatımızı devam etmemizi kolaylaştıran beş duyumuzdan biridir. İşitme duyusu, yine konuşma duyusu gibi insanların birbirini anlayıp iletişim kurmasındaki başat faktörlerdendir. Kişi işitme duyusunu kullanamadığında etkili iletişim şansı azalabilmektedir. Bu durum işitme engelli bireyler için dezavantaj oluşturmaktadır.

1.2.6. Çoklu Engellilik ve Süreğen Engellilik

Çoklu ya da süreğen engellilik de engellilik türlerinden biridir. Çoklu engeli sahip bireylerde “görme engeli, işitme engeli, zihinsel engel, beyin felci (serebral palsi), otizm” ve devamlı hastalıklardan en az 2 tanesi bulunmaktadır (Ayyıldız; Best ve Bigge akt. Ayyıldız, 2011: 113). Engelli ve Yaşlılara ilişkin istatistiklere göre süreğen hastalık engeli diğer engellilik türleri içinde yaklaşık %40’ı oluşturmaktadır (Türkiye İstatistik Kurumu, 2002). Süreğen engellilik türünde birey kendi ihtiyaçlarını kendi karşılayamamaktadır. Bu kişiler devamlı olarak doktor kontrolünde olmalıdır. Önemli hastalık türlerine sahip olan bu kişilerde kanserler, sindirim sistemi hastalıkları, kan hastalıkları, endokrin ve metabolik hastalıklar, sinir sistemi hastalıkları, kalp-damar hastalıkları, HIV, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları ve ruhsal bozukluklar görülebilmektedir (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni akt. Özdemir, 2019: 31; Şahbikan, 2019: 7). Çoklu engellilik ve süreğen engellilik türlerine sahip olan bireylerde yaşam kalitesi düşük seyredebilmektedir. Çünkü bu bireyler birden çok sağlık sorunuyla uğraşmak zorundadır.

1.3. Özel Gereksinimli Bireylere Tanınan Haklar

Tüm dünyada ve Türkiye’de özel gereksinimli birey sayısı arttıkça bu bireylere yönelik haklar tanınması ve politikalar yapılması zorunluluğu oluşmuştur. Ancak özel gereksinimliliğe yönelik politikalar yapılması ve onlara haklar tanınması ancak 1950 ve 1960’larda mümkün olabilmıştır. Bu doğrultuda özel gereksinimliliğe yönelik uluslararası anlamdaki en önemli adım Engellilik Hakları Sözleşmesi’dir. Diğer bazı dünya devletlerinde özel gereksinimliliğe yönelik atılan adımlardan sonra ülkemizde de bu durumun önemi kavranmış ve bu alana yönelik adımlar atılması gerektiği anlaşılmıştır. Türkiye’deki ilk hareketlenmeler özel gereksinimliliğe yönelik derneklerin kurulmasıyla (1950-1960’lar) olmuştur. Ancak devlet bu derneklere kendi görevini yüklemiş ve dernekler doğal olarak bu sorumlulukların altından kalkamamıştır. Çünkü hatırı sayılı bir kesime yönelik başta maddi yardımlar ve farklı yardımlar yapılmasına derneklerin gücü yetmeyecek ve görev sorumluluklarını aşacaktır (Yılmaz, 2016: 61-73).

Ülkemizde özel gereksinimliliğe yönelik ilk ve önemli politikalar olarak maluliyet sigortası, engelli çalıştırma yükümlülüğü ve engelli aylığı görülmektedir. Bu adımlar özel gereksinimli bireyler için bir yönden iyi olsa da bir yönden eksik ve kısıtlamaları çok fazlaydı. Ülkemizde özel gereksinimliliğe yönelik atılan en önemli adım Özürlüler Yasası (2005)’yla olmuş ve bu bağlamda özel gereksinimlilere geniş haklar tanınmıştır. Bu yasanın yürürlüğe sokulmasında Avrupa Birliği’ne girme politikaları da etkili olmuştur. Yasayla birlikte eskiye oranla engelli aylığında ve engelli çalıştırma yükümlülüğünde iyileştirilmelere gidilip evde bakım aylığı (bakım için ödeme aylığı) verilmeye başlanmıştır. Özel gereksinimli bireylere yönelik ayrımcılığa ve iş yaşamına girmelerinin önünü kesen bazı engellere karşı politikalar yapılmıştır (Yılmaz, 2016: 69-75). Özürlüler Yasası’yla özel gereksinimli bireylere farklı haklar verildi. Ancak bu hakların yeterliliği ve özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerine getirdiği farklı yükümlülükler hala tartışılmaktadır.

Evde bakım aylığı yönünde bakıldığında bu imkânı alabilmek için özel gereksinimli bireyin rapor alması gerekmektedir. Bunun yanında yaşamına bir bakıcı ya da yardımcıyla devam edebilmek, “hanede kişi başı aylık gelirin asgari ücretin üçte ikisini aşmaması” gibi farklı kıstasları vardır. Ancak Yılmaz bu hakkı bir noktada eleştirmektedir. Çünkü bakım aylığı verilen aile devletin sosyal devlet rolü bağlamındaki

sorumluluklarını paylaşmaya itilmektedir. Bunun yanında çalışabilen özel gereksinimli birey bu haktan yararlanamamaktadır. Evde bakım maaşının durdurulmasına ilişkin durumlardan bazıları şunlardır: Aile gelirin belirlenen eşiği geçmesi, özel gereksinimli birey ya da bakıcısının ölümü/değişikliği, bakım verenin sorumluluğunu yerine getirmemesi/hüküm giymesi, bakıcı ve özel gereksinimli bireyin aynı adreste olmaması ya da özel gereksinimli bireyin bakım evi gibi bir yere devamlı yerleştirilmesi, sağlık raporunun süresinin dolması gibi durumlardır. Bulunduğu ilden ya da ülkeden belli bir süre ayrılanlara yönelik olarak (dilekçe zorunluluğuyla) 6 ayı geçerse yardım sonlandırılabilir (T. C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü; Yılmaz, 2016).

Evde bakım aylığı özel gereksinimli yakınına bakım veren bireylere ve aileye verilmektedir. Genel olarak toplumda bakım verici rolü kadının üstlendiği bilinmektedir. Bu bağlamda özel gereksinimli bireye ailenin bakım vermesi ve bunu kadının yapması gerektiğini toplum gibi devletin de istediği şeklinde yorumlanabilir.

Özel gereksinimli bireyin kendi için verilen aylık türü ise engelli aylığıdır. Yönetmelikte engelli aylığı alma şartları (yaşlı olmayan kişiler için ve 18 yaş altı ve üstü için şartlar değişebilmektedir) hane içi aylık gelirin (16 yaşından büyükler için) kişi başına düşen payın asgari ücretin 1/3' ünden az olması, (%40-69/ %70 oran yaşa göre değişir) sağlık kurulu raporu olması, 18 yaşından büyükse işe girmemiş olması, nafaka almaması gibi farklı koşulları sağlamakla alınabilmektedir. Engelli aylığı rapor süresinin dolması, ölüm, adres değişikliği, vatandaşlıktan men, özel gereksinimli bireyin bakıcıyla aynı evde oturmaması gibi farklı nedenlerden kesilmektedir (T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü).

Özel gereksinimli çocuğun ve ailesinin rapor alırken zorlanmaması için Çözger Yasası çıkarılmıştır. Bu yasa doğrultusunda alınan rapor özel gereksinimli çocukların özel eğitim almasının önünü açıp çocuğun haysiyetini zedeleyici ibarelere başvurmada özel gereksinimli olduğuna yönelik bir rapordur. Sağlık kurulu raporundan ayrılıp ailenin tanı almasında işini kolaylaştırmaktadır (Down Türkiye). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 2018'de yeniden güncellenmiş olup özel gereksinimli bireylerin eğitim alması ve eğitim almasının kolaylaşmasına yönelik hükümleri barındırmaktadır. Bu bağlamda hastanede eğitim, rehabilitasyon eğitimi, kaynaştırma eğitimi, özel eğitim

sınıfların açılması, özel yeteneklilerin eğitimi gibi eğitim türleri için kolaylıklar sağlamaktadır. Ayrıca özel gereksinimli çocuğun eğitim alma hakkını kullanabilmesi açısından önemli görülmektedir (T.C. Millî Eğitim Bakanlığı).

Özel gereksinimli bireylere ve ailelerine verilen diğer bazı imkanlar şu şekildedir: Toplu taşımadan indirimli ya da ücretsiz yararlanma, Devlet Tiyatroları'ndaki gösterilere ücretsiz katılabilme, Türk Hava Yolları'nda yolculukta ve cep telefonu tarifelerinde indirim hakkı, oy kullanımı ve yüksek öğretim sınavlarında düzenleme yapılması ve bu yerlerde çeşitli kolaylıklar sağlanması, h türü ehliyet alabilme ve otomobillerde vergi indirimi ya da muafiyeti, kaynaştırma eğitimi ve özel eğitim okulu ve özel eğitim ve rehabilitasyonlardan yararlanma hakkı, mesleği olan özel gereksinimli bireyin iş yerinde mesleğini icra etme hakkı, en az 50 işçi çalıştıran kamu kurumlarında %4, özel sektör firmalarında %3 özel gereksinimli birey çalıştırma zorunluluğu gibi farklı hakları bulunmaktadır (Baykoç ve diğerleri, 2017: 567-571).

Özel gereksinimli bireylere verilen haklar ve onlar için yapılan politikalar bu bireyler için olumlu olmakla birlikte onların toplumdaki görünürliğini arttırabilmektedir. Bu bağlamda toplumda dezavantajlı kesimde olan özel gereksinimli bireyler ve onların aileleri için pozitif ayrımcılık yapılmasının gerektiği düşünülmektedir. Özel gereksinimli bireylere ve onların ailelerine yönelik yapılan politikaların daha da artması gerekmekte ve yapılan politikaların gerçek anlamda hedefine ulaşması ve altının doldurulması önem taşımaktadır.

1.4. Sosyal Problem Bağlamında Özel Gereksinimlilik

Bireyler günlük yaşam içerisinde birçok problemle karşılaşabilmektedir. Bu problemler birey ya da bireyler ve onların kararlarından oluşabileceği gibi toplumdan kaynaklı da olabilmektedir. Bu doğrultuda yaşamdaki problemler 2' ye ayrılmaktadır (Adak, 2010: 106). Sadece bireyi ilgilendiren problemler birey için çok hayati olsa bile genel için sorun olmayabilir. Ancak toplumu ilgilendiren problemler geniş kesimi ilgilendirdiği için dikkat çeken ve herkesin üzerine düşünüp uğraştığı bir hal alabilir. Örneğin özel gereksinimli olmak sadece bir bireyi ya da onun ailesini ilgilendirirken; özel gereksinimli olan birçok birey ya da onların aileleri bir araya geldiğinde büyük bir topluluk oluşturabilir. Bu bağlamda ülkemizde ilk başlarda özel gereksinimli bireyler ve onlara

yönelik haklar ve politikalar çok önemszenmezken; (Devlet İstatistik Enstitüsü ve Özürlüler İdaresi Bakanlığı akt. Yılmaz, 2016: 67-68), 2002 yılında ilk defa Türkiye Özürlüler Araştırması'nın yapılması özel gereksinimli bireylerin sayısının görülmesine ve bu kesime yönelik gerçek anlamda politika yapılmasının zorunlu olduğunu göstermiştir.

Sosyal problem, toplumdaki bir kesimi ya da toplumun tamamını ilgilendiren bir şeydir. Bir olgunun sosyal problem olması tarihe ve içinde var olduğu topluma göre farklılık gösterebilmektedir (Çakır, 2022: 3-4). Bu doğrultuda her ülkenin ya da toplumun önemseddiği sorunlar ya da bu sorunların tarihi olarak önemszenmesi farklılık gösterebilir. Örneğin özel gereksinimliliğe yönelik politikalar yapmaya çok eski zamanlarda başlayan devletlerin, eğer gerçek anlamda bir çözüm ve politika ürettikleri düşünüldüğünde yeni politika yapmaya başlayan bir devlete göre özel gereksinimliliğe yönelik sorunlara çözüm açısından daha önde olduğu görülebilir. Diğer bir örnek olarak özel gereksinimli bireylere yönelik politikaların yapılması İkinci Dünya Savaşı'ndan sonraki dönemlerdedir. Çünkü savaştan çıkan ülkelerin özel gereksinimliliğe yönelik politikalardan önce yapması gereken ülke bütünlüğünü korumak ve tüm ülkenin çıkarı için farklı politikalara öncelik vermesi olabilir.

Toplumdaki bireylerin bazı problemlerine bakıldığında aslında toplumda var olan sosyal problemlerden ve “sosyal ve kültürel yapı” dan kaynaklandığı anlaşılabilmektedir (Wallace ve Wolf akt. Adak, 2010: 106). Bu yönden bakıldığında ilk başta bireysel problem gibi görünen bir şeyin altından da aslında toplumsal ve kültürel öğeler çıkabilmektedir. Öyleyse birey aslında içinde yaşadığı toplumun minik bir göstergesi olabilir. Merton toplumsal düzen içerisinde açık, kapalı ve bozuk işlevlerden bahsetmektedir. Bu bağlamda açık işlev ortaya çıktığı toplumsal bağlam içerisinde beklenen sonucu veren ve fayda sağlayan bir şeyken; kapalı işlev fayda sağlar ancak bu başta öngörülemezdir. Bunların yanında açık ve kapalı işlevin zamanla işlevini yitirip zarara neden olmasıyla ortaya çıkan bozuk işlevden söz edilebilir (Çakır, 2022: 13). Bu doğrultuda bozuk işlevin aslında sosyal sorunlara neden olan şeylerden olduğu söylenebilir.

Sosyal problemin ortaya çıkması ve bir sorunun sosyal olarak kabul edilmesi bazı durumlarda toplumda kendini kabul ettirmiş ve gücü elinde bulunduran gruplarla

mümkündür. Toplumdaki bir problemin geniş kitleleri ilgilendirmesi bazen “... üst otorite, medya miti yahut sorun alanıyla ilgili yetkililerden öğrenmekte ve öğrenebildiği ölçüde sorunu, sorun olarak tanımlamaktadır” (Çakır akt. Sullivan, 2022: 6). Örneğin toplumda sevilen bir ünlünün özel gereksinimli çocuğunu ekranda göstermesi ya da özel gereksinimli çocukların ve onların ailelerinin sorunlarına değinmesi toplumda bir bilinç uyandırıp özel gereksinimli bireylerin görünürlüğünü sağlayabilir. Ya da Türkiye’de Özürlüler Yasası’nın ortaya çıkması ve kabul edilmesinde özel gereksinimli bireylere yönelik çalışan dernek ya da örgütlerin yanında iktidar partisinin görme engelli Milletvekili Lokman Ayva’nın da rolünün büyük olduğu anlaşılmaktadır (Yılmaz, 2016: 69). Böylece toplumumuzda azımsanmayacak sayıda olan ancak önceleri görülmeyen, sorunları yeterince bilinmeyen ve toplumsal bir sorun olarak atfedilmeyen özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerin sorunları büyük ölçüde olmasa da anlaşılabilmiştir. Bu bireylere yönelik verilebilecek hakların ve yapılabilecek politikaların geçmişten günümüze arttığı söylenebilir.

Toplumun bir sosyal problemi kendini açık bir şekilde ele verip göstermezken; başka bir sosyal problem toplumun kültürü içindeki değerlerle ve toplumun idealleriyle uyuşmayarak kendini belli eden bir özellik taşıyabilmektedir (Çakır, 2022: 7). Açık bir şekilde kendini gösteren probleme belli ölçülerde müdahale etme şansı artabilir. Ancak gizli özellik taşıyan ve kendini gizleyen problem ya sadece bir kesimi ilgilendirip toplumun tamamına yayılmamıştır. Ya da problemin daha sonra gizli bir şekilde ilerleyip büyük bir yankıyla ortaya çıkabilme kapasitesine sahip olabileceği kendini düşündürmektedir.

Bir problemin sosyal problem olması o problemin insanlar tarafından önlenmesi anlamına gelmektedir. Diğer yandan insanların engelleyemeyeceği problemler sosyal problem olarak kabul edilmemektedir (Loseke akt. Adak, 2010: 107). Örneğin bireyin down sendromlu olmasıdır. Bu kalıtımla alakalı olan bir özel gereksinim türü olduğu için kürtaaj dışında tıbbi bir müdahalesi yoktur. Bireyin dünyaya gelmesi ancak özel gereksinimiyle olacaktır. Yani bu duruma doktorların müdahale şansı yoktur. Ancak down sendromlu (özel gereksinimli) bireylerin sorunlarına yönelik alınabilecek önlem ve çözümlerle onların yaşadığı ya da yaşayabileceği problemlerin önlenmesi sağlanabilir.

Özetle özel gereksinimli bireyler ve onların aileleri toplumun sayıca fazla bir kesimini oluşturmaktadır. Bu bireylerin ve onların ailelerinin sorunları aynı zamanda toplumsal bir problem olarak görülmektedir. Örneğin özel gereksinimli bireye bakım veren annenin fiziksel sorunları bireyselken; annenin çocuğuna bakmak için işten ayrılması toplumsal bir sorundur. Bu bağlamda özel gereksinimli çocuğa sahip birçok annenin çalışma hayatından ayrılması durumun ciddiyetini arttırmaktadır. Çünkü ülke olarak iş gücünden kayıp verdiğimiz söylenebilir. Özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerinin birçok sorunu bulunduğu için çoğu sorunları toplumsal problem formunda görülebilmektedir. Bu doğrultuda bu ailelerin sorunlarına çözüm bulunması aynı zamanda sosyal sorunlardan bazılarına da çözüm bulmak anlamına gelebilmektedir.

1.5. Özel Gereksinimlilik ile İlgili Modeller

Modeller bölümünde tıbbi model ve sosyal modelin özel gereksinimliliğe yönelik bakış açılarına değinilmektedir. Tıbbi model, tıbbın uzmanlığı altındaki söylemlere bağlı bakış açısını içermektedir. Bu model özel gereksinimliliği bireyin kendi eksikliği olarak görürken; sosyal model özel gereksinimli bireyin fiziki çevresi, sosyal çevresi ve içinde yaşadığı toplumun etkisiyle yaşadığı sorunlara odaklanmaktadır.

1.5.1. Tıbbi Model

Shakespeare'e göre Aydınlanma öncesi döneme kadar özel gereksinimli olma durumu dini açıdan açıklanmaktadır. Aydınlanma sonrası dönemde özel gereksinimli olma durumu din otoritesinden tıp otoritesine geçmiştir. Shakespeare tıp kurumunun özel gereksinimli bireylerin "kişisel kusurlarını" ön plana çıkardığını ileri sürmektedir. Shakespeare'e göre tıp kurumu özel gereksinimli bireyin tüm sıkıntılarının tıbbi yöntemlerle çözülebileceğini savunmaktadır (2011: 51-54).

Tıbbi model, tıp uzmanlarının söylemlerine dayanmaktadır. Bu doğrultuda bireyler sağlıklı ve sağlıksız olarak ikiye ayrılmaktadır. Sağlıklı birey, olması gereken insan bedenini ifade ederken; sağlıksız birey, toplum ve tıp tarafından istenmemektedir (Burcu, 2015: 23-28). Tıp uzmanları toplumda bir otorite oluşturduğu için kişiler ve toplum tarafından söylemleri kabul görebilmektedir. Tıbbın bu söylemleri ile kişilerin sağlıklı ve sağlıksız olarak ayrılması, etiketlenmeyi beraberinde getirebilmektedir. Tıp uzmanlarının

etiketlemeleriyle normal beden algısından uzak olan özel gereksinimli bireyler farklı sorunlara maruz kalabilmektedir.

Giddens'a göre tıbbi modelde, özel gereksinimli bireyin sorunlarının kaynağını yine kendi kısıtlılığı oluşturmaktadır. Bu modelde bireye “talihsiz bir kaza kurbanı” olarak bakılmaktadır (Giddens, 2008: 325). Bu doğrultuda özel gereksinimli birey damgalandığı gibi acıma duygusuna da maruz kalabilmektedir. Her iki durumda özel gereksinimli birey için ciddi psikolojik ve sosyal sorunları beraberinde getirebilmektedir.

Özel gereksinimli bireyler modern tıbbın ortaya koyduğu ‘hasta rolü’ kimliğinden ömür boyu kurtulamamaktadır. Bu durum hem özel gereksinimli bireyin kendi duygu durumu üzerinde, hem de toplumdaki özel gereksinimli kimliğine yönelik algılar üzerinde etkilidir (Bilton ve diğerleri, 2009: 89). Toplumda özel gereksinimli birey kimliğine yönelik kalıp şemalar olması özel gereksinimli bireyin, bireyselliğinin göz ardı edilebildiğini gösterebilir. Örneğin toplumda özel gereksinimli bireylerin meslek sahibi olamayacağına dair bir düşüncenin varlığına rağmen birçok özel gereksinimli bireyin meslek sahibi olduğu görülmektedir.

1.5.2. Sosyal Model

Özel gereksinimliliğe yönelik olan bir diğer model sosyal modeldir. Shakespeare sosyal modelin tıbbi modelin söylemlerine bir karşı çıkış olarak ortaya çıktığını dile getirmektedir. Sosyal model, UPIAS örgütünün ortaya attığı ve özel gereksinimli bireylerin haklarını savunmayı amaçlayan fikirlerden oluşmaktadır. UPIAS’ın amaçları arasında özel gereksinimli bireylerin istihdam edilmesi, özgürce topluma karışabilmesi, özgür yaşam ve kendi hayatları hakkında karar alabilmesi bulunmaktadır. Sosyal modele göre özel gereksinimli olan bireyler diğerlerine göre ezilen gruptadır. Özel gereksinimli kişilerin haklara sahip olması önemlidir. Shakespeare sosyal modelin bir ayrıma gittiğinden bahsetmektedir. Buna göre sosyal model için “yeti yitimi bireysel ve kişiseldir, sakatlık ise yapısal ve kurumsaldır”. Shakespeare sosyal modele göre sakatlığın özel gereksinimli bireyin toplumsal olarak bir engellenişi olduğunu söylemektedir. Özel gereksinimlilik her toplumun tarihi ve kültürüne göre farklılık gösterebilmektedir. Özel gereksinimli bireyler toplumun ayrımcılığına maruz kalabilmektedir (2011: 51-54).

Sosyal model tıbbi modelin aksine özel gereksinimli bireylerin yaşadıkları sorunların kaynağının bireysel olmadığını savunmaktadır. Bu bireylerin sorunlarının kaynağını, özel gereksinimli bireyin yaşadığı kültür ve yaşanılan yerin alt yapı eksikliği oluşturmaktadır (Burcu, 2015: 25-32). Özel gereksinimli bireylere yönelik tasarlanmayan çevre onların mağduriyetini artırmaktadır (Bilton ve diğerleri, 2009: 88). Örneğin görme engelliler için yapılan sarı şeritli yolun ortasından belediye otobüs duraklarının geçmesi ya da trafik levhaların yer alması gibi.

Sosyal modelin tıbbi model gibi özel gereksinimli bireye fiziksel olarak suç yüklememesi özel gereksinimli bireyler için önemlidir. Bu doğrultuda sosyal model özel gereksinimli bireye suçluluk değil, kendine yönelik cesaret aşılarmaktadır (Shakespeare, 2011: 55).

Tüm bunlardan hareketle özel gereksinimli bireylerin durumunu açıklayan tıbbın tekeline karşı alternatifler çoğalmıştır. Bu doğrultuda sosyal model özel gereksinimliliğe yönelik bakış açısını genişletmektedir. Sosyal model özel gereksinimliliğin, özel gereksinimli bireyden kaynaklı olmadığını ileri sürmektedir. Sosyal model, tıbbi modelin özel gereksinimli bireye yönelik olan damgalanmanın önüne geçerek, kültür, toplum ve çevre gibi etkenlerin özel gereksinimlilik üzerindeki etkisine değinmektedir.

1.6. Özel Gereksinimlilik ile İlgili Kuramlar

Çalışmanın bu bölümünde özel gereksinimlilikle alakalı sosyolojik kuramlara yer verilmiştir. Bu doğrultuda yapısal işlevselci kuram, sembolik etkileşimci kuram, çatışmacı kuram, feminist kuram, sosyal alışveriş kuramı ve damga kuramı açısından özel gereksinimli bireyler ve onların aileleri ele alınmaktadır.

1.6.1. Yapısal İşlevselci Kuram

Yapısal işlevselci kuramda parça ve bütün ilişkisi ön plandadır. Toplumun parçaları ve bütünü arasındaki denge ve düzen önemlidir. Özel gereksinimli bireyler toplumun parçası niteliğindedir. Ancak özel gereksinimli bireylerin toplumdaki iş bölümüne katkı sağlamaları yönünden kısıtlılıklar söz konusu olabilir. Bu durum hem özel gereksinimli bireyin engelinden hem de toplumun onu sosyal hayattan dışlamasından kaynaklanabilir. Örneğin bir iş verenin işe alımlarda özel gereksinimli bireyi tercih etmemesidir. Özel

gereksinimli bireyler toplumdaki farklı nedenlerden dolayı iş bölümünün dışında kalabilmektedir.

Yapısal işlevselci kuramda esas olan parça-bütün ilişkisidir. Yapısal işlevselci kurama göre parçanın işlevsel oluşu normlar ve kuralları yerine getirebildiği ölçüdedir. Bu sayede toplum denge halinde olur (Canatan ve Yıldırım, 2011: 38-39). Bir toplum kendini devam ettirebilmek için normlar ve kurallara ihtiyaç duymaktadır. Bunun yanında normlar ve kurallar bireyler üzerinde etkiye sahiptir. Bir toplumdaki bireyler normlar ve kurallar doğrultusunda yaşamlarını sürdürmektedir.

Bir parçanın diğer parçaya etkisi önemlidir. Bir parçadaki değişim diğer parçayı etkileyebilmektedir (Ritzer ve Stepnisky, 2012: 62). Yapısal işlevselci kuramda sistemdeki parçalar farklı işlevlere denk gelmektedir. Parçalar bağımsız olabileceği gibi birindeki değişim bütünü etkileyebilmektedir (Poloma, M.M. 1993: 32). Dolayısıyla parçalardan oluşan bütün (yapı) bir parçadaki değişimden az ya çok etkilenebilmektedir. Parsons'a göre toplumdaki sistemlerin birbiriyle uyumlu olması ve birbirinden yardım alması gerekmektedir. Toplumsal sistemlerin işler nitelikte olabilmesi toplumdaki insanların gereksinimlerini karşılamasına bağlıdır. Yine toplumsal sistemlerin işler nitelikli olabilmesi için toplumdaki insanlara ihtiyaç duyulmaktadır. Bu doğrultuda sistemlerin insanların davranışlarını kısıtlayıcı bir yönünün bulunması gerekmektedir. Yapısal işlevselci kuramda sistemlerin işleyebilmesi için toplumun iletişim kurabileceği bir dilin varlığına ihtiyaç duyulmaktadır. Toplumsal sistemde çatışma oluşturabilecek etkenlere karşı bir kontrol mekanizması olmalıdır. Bu sayede toplumun varlığı sürdürülebilmektedir (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 246-247).

Yapısal işlevselciliğin öncülerinden olan Durkheim'a göre toplumda gereksinimlere karşılık gelen bir parça olmadığında 'patolojik' bir olay gerçekleşmektedir. Bu da toplumda dengesizliğe işaret eder. Bunun önlenmesi için düzen gerekmektedir (Poloma, M.M. 1993: 32-33). Örneğin, özel gereksinimli bireylerin ailelerinin bakım vermekten vazgeçtiği düşünüldüğünde birçok alanda karışıklık ve dengesizlik ortaya çıkabilir. Yapısal işlevselci kurama göre özel gereksinimli bireyler toplumdaki iş bölümüne katılamadığı için bu denge halini bozabilmektedir. Ancak özel gereksinimli bireyin ailesinin ona bakım vermesi toplumdaki dengeyi yeniden sağlayabilir.

Avcı ve Aksoy (2016)'un belirttiğine göre; yapısal işlevselci kuramda aile toplumun yapıtaşısıdır. Aile toplumun birtakım sorumluluklarını yüklenmektedir. Bu sorumluluklara

örnek olarak neslin devamını sağlama, çocuk yetiştirme, hasta bireye bakım sağlama verilebilir (52-54). Yapısal işlevselci kurama göre toplumda özel gereksinimli bireye bakım verilmesi ailenin bir görevi olarak görülebilmektedir.

Çiçekli, modernleşme ile birlikte ailenin işlevlerinden bir kısmını yitirdiğini dile getirmektedir. Ailenin yerine getiremediği işlevlerini ise toplumsal bazı kurumlar üstlenmektedir (2019: 45). Bu da aile yapısında değişim olduğunu ve ailenin işlevlerinin değişmeden etkilendiğini gösterebilmektedir. Özel gereksinimli bireye ailesinin bakım vermeyip onu kurum bakımına vermesi bu duruma örnek olarak gösterilebilir. Ya da yapısal işlevselci kuramda bakım rolünü toplum anneye vermektedir. Ancak özel gereksinimli bir çocuğa sahip annenin çalıştığı için çocuğuna bakım vermeyip, çocuğunu bakıcıya bırakması örnek verilebilir. Araştırmalara göre ikinci örneğe sık rastlanmamaktadır. Çünkü özel gereksinimli çocuğa sahip birçok anne önceden çalışıyorsa bile çocuğuna bakım verebilmek için işlerini bırakabilmektedir. Bu durumda zaten özel gereksinimli birçok birey iş dünyasından uzakken ona bakım verecek kişinin de iş bölümünden uzak kalması anlamına gelebilmektedir. Ancak diğer taraftan anne çocuğun bakımını üstlenerek, toplumun aile kurumundan beklentisini karşılamaktadır.

Yapısal işlevselci kurama göre, özel gereksinimli birey toplumdaki diğer bireyler gibi toplumun ona verdiği rolü sergileyebilmektedir (Giddens, 2008: 309). Dolayısıyla toplumun özel gereksinimli bireyden beklediği davranış biçimleri bulunmaktadır. Özel gereksinimlilik her toplum ve kültürde farklılık içerdiği için toplumun özel gereksinimli bireye nasıl baktığı önemlidir. Şayet toplum özel gereksinimli bireyi ve ailesini dışlıyorsa parça (özel gereksinimli birey ve ailesi) ve bütün (toplum) ilişkisinde sorunlar gözlenebilir. Dolayısıyla bu durum bütün içerisinde düzensizlik haline işaret edebilir.

Parsons özel gereksinimlilik bağlamında hastalığın bir rol olduğunu söylemektedir. Toplumda hastalık rolünün meşrulaştırılması doktorlar tarafından yapılmaktadır. Hastalık rolü esasında hasta rolü üstlenen bireyin sorumluluklarından belli bir süre ya da tamamen muaf olduğunu gösterebilir. Toplum ve doktorlar hasta kişinin sağlığına kavuşmasını ve iş bölümünde yerini almasını istemektedir. Bu doğrultuda hasta bireyin tedavi olması beklenmektedir (Marshall, 2021: 294). Ancak özel gereksinimliliğin ömür boyu sürecek olması özel gereksinimli bireylerin ömür boyu belli başlı rollerinden muaf olduğunu gösterebilmektedir.

Özetle yapısal işlevselci kurama göre toplumda özel gereksinimlilik istenmemektedir. Bu durum hem toplumdaki bireyler hem de otoriteler (tıp uzmanları gibi) için söz konusudur. Çünkü toplumsal düzen içerisindeki her birey iş bölümünde üstüne düşen görevi yerine getirmelidir. Özel gereksinimli bireylerin bu iş bölümünde ya belli ölçülerde ya da tamamen yer alamayacağı görülebilmektedir. Özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerinin toplumda etiketlendiği de söylenebilir. Toplumda iş bölümü içerisinde olan diğerleri haklar ve politikalardan daha fazla yararlanabilmektedir. Ancak bu durum özel gereksinimli bireyler ve onların aileleri için tam tersi olabilir. Çünkü bu grup toplumdaki diğerlerine göre daha az görünürdür. Toplumda sayıca fazla olanlar ve gücü elinde bulunduranlar kendine daha fazla fayda sağlayabilir.

1.6.2. Simgesel/Sembolik Etkileşimci Kuram

Sembolik etkileşimci kuramda özel gereksinimli bireyin ailesi ve toplum ile olan etkileşimlerinde belirli simgeler “şeyler” olduğu savunulmaktadır. Toplumsal olarak bu simgeler özel gereksinimli bireylerin benlik ve kimlik oluşumunu etkileyebilmektedir. Özel gereksinimli birey için ailedeki ve toplumdaki sembollerin arkasındaki anlamlar önemlidir. Bu durum aynı şekilde özel gereksinimli bireyin ailesinin, özel gereksinimli bireyle ve toplumla olan etkileşimleri için de söz konusudur.

Sembolik etkileşimci kurama göre, bireyin davranışlarını yorumlayabilmek için onun içinde bulunduğu anlamlar dünyasının çözülmesi gerekmektedir. Yani bireyin içinde yaşadığı aile ve toplum yaşamındaki ‘anlamlı’ ve ‘karşılıklı’ ilişkilerin arkasında yatan anlamlar önemlidir (Canatan ve Yıldırım, 2011: 43). Bu bağlamda özel gereksinimli çocuk ve ailesinin yaşadığı toplum onların düşünce yapısını etkileyebilmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin düşünce yapısı ve eylemlerinin arkasındaki anlamların anlaşılabilmesi toplumdaki anlamlı ilişki ve sembollerin varlığına bakılarak anlaşılabilir. Örneğin özel gereksinimli çocuk ya da bakıcısına sosyal hayatta birinin acıyarak bakması ya da şaşkınlık ifadesi göstermesi şeklindedir. Bu ifadeler yapan tarafından ve kendine yapılan tarafından da ortak ve anlamlı şekilde yorumlanır. Toplumda bireylerin “şey” leri yorumlaması bir anlamda deneyimlerden de geçmektedir. Bu anlamda ortak yorumlamaları da yine toplumdan öğrendiğimiz söylenebilir.

Sembolik etkileşimci kuramda davranışları toplum şekillendirmektedir. Birey bu davranışları ilk olarak ailesi aracılığıyla öğrenmektedir. Bu kuramda aile üyeleri arasında

etkileşim söz konusudur. Sembolik etkileşimci kuramda aile üyeleri arasındaki bu etkileşimlerle aile üyelerinin eylemde bulundukları kabul edilmektedir. Ancak sembolik etkileşimci kuramda birey pasif değildir. Aksine bireyler bağımsızdır ve karar alıcı pozisyonundadır. Bu yüzden bireyler yaşadığı toplumu yorumlamakta ve anlamlandırmaktadır. Birey ve yaşadığı toplum arasındaki etkileşimler önemlidir. Ancak bu iki öge ve bu iki ögenin aralarındaki ilişkinin değişebileceği unutulmamalıdır (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 336; Avcı ve Aksoy, 2016: 59). Böylece kişisel ve toplumsal değişimlerin varlığı göz önünde bulundurulmalıdır.

Sembolik etkileşimci kuramda benlik, toplum yaşamı içerisinde oluşmaktadır. Birey davranışlar, roller gibi toplumsal öğeleri öğrenirken kendini diğerlerinin yerine koyarak bunları öğrenmeye çalışmaktadır. Bu noktada birey kendini diğerlerinin gözünden görme eğilimindedir (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 380). Özel gereksinimli bireyin toplumdaki “engelli” algısına göre benliğini şekillendirmeye gidebileceği düşünülebilir. Örneğin toplumun özel gereksinimli bireyleri bakıma muhtaç olarak görmesinden dolayı özel gereksinimli bireyin kendi yapabileceği ihtiyaçlarını bile bakıcısına yaptırtmasıdır. Toplumun özel gereksinimliliğe yönelik olumsuz tutumları özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin kimliklerinde de değişimlere yol açabilmektedir. Çünkü toplumun özel gereksinimli çocuğu olan kişilere karşı olumsuz tutumlar içinde bulunması ve acıma gibi yüz ifadeleri ebeveynleri yetersizlik duygusuna itebilmektedir. Örneğin özel gereksinimli çocuğu olan bir ebeveyn çocuğu doğmadan önce neşeli ve sosyal bir insanken; toplumun olumsuz tutumlarından dolayı içe kapanık ve sosyalleşmeden uzak bir insan olabilir.

Sembolik etkileşimci kuramda günlük yaşamda bireyler sembollerle iletişim kurmaktadır. Bireyler arasındaki iletişim ve etkileşimde dil semboldür. Dil iletişimdeki anlamları bireyler arasında taşımaktadır (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 345-355). Bu bağlamda özel gereksinimli birey ve onun ailesinin toplumla iletişiminin ilk ayağını oluşturan parçalardan birinin dil olduğu kabul edilebilir. Toplumda dil vasıtasıyla olumlu olumsuz ilişkiler kurulabilir. Böylece özel gereksinimli birey ve onun ailesi ya toplumla daha fazla bütünleşebilir. Ya da toplumsal yaşamdan kendini dışlayarak ya da diğerlerinin dışlamasıyla sosyalleşmekten uzak durabilir. Sembolik etkileşimci kuramda dil yanında jest ve mimiklerinde önemli iletişim araçları olduğu söylenebilmektedir.

Sembolik etkileşimci kuram “hastalığa getirilen yorumları ve bu yorumların taşıdığı anlamların insanların eylemlerini ve davranışlarını nasıl etkilediğini açığa çıkarmayı”

amaçlamaktadır. Kuramda kişilerin hastalık deneyimleri önemli bir yer tutmaktadır. Kişinin ya da toplumun hastalığı ilk duyduğundaki tepkileri, buna yönelik düşünceleri önemlidir. Bunların yanında hastalığın kişinin günlük hayatına etkisi ve kişinin hastalığın tam tersi olan sağlık hakkındaki algıları önem taşımaktadır. Kişinin başkasına muhtaç olması gibi durumlar benliğini zedeleyebilmektedir. Kişilerin hastalıklarından kaynaklı olarak bununla nasıl baş ettiği de önemli bir noktayı oluşturmaktadır (Giddens, 2008: 309-313). Bu doğrultuda toplumun özel gereksinimli olmak ya da özel gereksinimli olmamaya yönelik tutumlarının önemli olduğu görülebilir. Toplum özel gereksinimliliği istenmeyen bir durum olarak görüyorsa bu özel gereksinimli çocuğu olan aile ve özel gereksinimli bireyi de etkileyebilir. Çünkü istenmeyen bir duruma sahip olmak ve bunun toplumda olumsuz algılanması rencide edici bir hal alıp benliği zedeleyebilir.

Özetle sembolik etkileşimci kuramda toplumun özel gereksinimliliği nasıl algıladığı ve bunu ilişkiler ve iletişim sırasında sembollerle karşıya nasıl aktardığı önemlidir. Bu doğrultuda toplum düşünce yapısı ve sembollerinin altındaki anlamlara bağlı olarak özel gereksinimli birey ve onun ailesini ya ötekileştirmekte ya da sosyal destek gösterebilmektedir. Sembolik etkileşimci kurama göre ikinci durumun daha az olduğu söylenebilir. Çünkü bu kurama göre toplum açık ve gizli anlamlarla özel gereksinimli bireyi öteleyebilmektedir. Toplumun özel gereksinimliliği olumsuz algılaması ortak anlamlar dışındaki alışık olunmayan şeye bir tepki olarak görülebilmektedir. Bu tepki normalin dışındaki şeyi “sapkın” olarak algılamaktan geçip onu etiketlemeyle devam etmektedir. Özel gereksinimli bireyin toplumda normal dışı görülmesi onun kimliğini ve sosyal konumunu olumsuz etkileyebilmektedir.

1.6.3. Çatışmacı Kuram

Çatışmacı kuramda, özel gereksinimli birey ve diğerleri arasındaki çatışmalar, güç ilişkileri ve eşitsizlikler vasıtasıyla açıklanabilir. Çatışmacı kuram eşitsizliklerden dolayı özel gereksinimli bireyin aile içindeki ve toplumdaki yaşadığı sorunlara değinmektedir. Bunun yanı sıra bakıcı rolü üstlenen annelerin çalışma hayatından uzak kalması yine bir eşitsizlik göstergesidir. Çatışmacı kurama göre eşitsizlikler taraflar arasında bir çatışma oluşturabilir.

Çatışma kuramı genel olarak toplumda var olan sosyal sınıf ve cinsiyet gibi farklılıkların neden olduğu eşitsizlikleri farklı yönleriyle incelemektedir (Çiçekli, A.2019: 48). Bu kuramda özel gereksinimli kişilerin toplumda üretime katkı sağlayamaması “yabancılaşmaya” yol açmaktadır (Burcu, 2015: 49-50). Çatışmacı kurama göre kapitalizm için üretim büyük bir öneme sahiptir. Ancak özel gereksinimli bireyin kapitalist düzende üretim ilişkileri dışında kalması normal olarak karşılanmamaktadır. Özel gereksinimli birey üretim yapamadığı için toplumdan ve iş yaşamından ötelenebilmektedir.

Çatışmacı kuramda üretim ilişkileri yanında aile kurumunda farklı güç ilişkileri bulunmaktadır. Bu güç ilişkilerinde erkekler avantajı elinde tutmaktadır (Avcı ve Aksoy, 2016: 66). Bu bağlamda literatür bölümünde görüldüğü gibi bakıcı rolü kadının çalışma hayatına yani üretime girmesine engel olabilmektedir. Çatışmacı kuram kadını dezavantajlı görmektedir. Kadına bakıcı rolünü toplum yüklemektedir. Bu rolün kadına yüklenmesiyle babaların çocuğa karşı olan sorumlulukları azalabilmektedir.

Çatışmacı kuramda güç çatışması olan taraflar arasında çıkarlar bulunmaktadır. Bu çıkarlar doğrultusunda çatışma meydana gelmektedir. İki taraf arasındaki çıkar çatışmasında taraflar toplumun verdiği rollere göre davranmaktadır (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 270). Bu kurama göre aile kurumunda da diğer kurumlardaki gibi çatışma ve rekabetle kaynak paylaşımı yapılmaktadır. Bu paylaşım güçlü ve güçsüz taraflar arasında eşitsizlik oluşturmaktadır (Canatan ve Yıldırım, 2011: 40). Buna örnek olarak özel gereksinimli bireyin özel gereksiniminden dolayı diğer aile üyelerine nazaran daha güçsüz olması verilebilir.

Avcı ve Aksoy (2016)’un belirttiği gibi çatışmaya her zaman olumsuzluk yüklemek gerekmektedir. Çatışma taraflar arasındaki ilişkilerin sonucudur (Avcı ve Aksoy, 2016: 64-66). Çatışmacı kuramda toplum tarafından özel gereksinimli çocuğu olan anne ve babaya verilen roller onları çatışmaya itmektir. Çatışmacı kuramda bakım veren anneler sistem tarafından sömürülmektedir. Ancak çatışmacı kuramın savunduğu gibi bu iki taraf arasında gerçekten bir çatışma söz konusu mudur ve eğer gerçekten bir çatışma varsa bu çatışma sistemde değişikliğe neden olur mu? Ayrıca iş yaşamı içindeki baba da üretim sistemi tarafından sömürülmüş olmaz mı?

Dahrendorf’ a göre, gruplar arası çatışma başladığında değişim kendini göstermektedir (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 271). Çatışmacı kurama göre özel gereksinimli çocuğu olan

anne ve baba arasındaki ilişki ya da özel gereksinimli olan ve özel gereksinimli olmayan birey arasındaki ilişkiden çatışma doğmalıdır. Ancak bu çatışmaların değişim getirebilmesi için toplumda var olan rollerde ve kabullerde değişimler olması gerekmektedir. Aksi halde değişim gerçekleşmesi olası değildir. Çatışmacı kurama göre değişim gerçekleşmedikçe bakım veren anne ve özel gereksinimli birey toplumsal olarak yine dezavantajlı konumda yer alabilir.

Tüm bunların yanı sıra çatışmacı kurama göre üretim ilişkileri içerisinde bireylerin özel gereksinimli olma ihtimalleri de vardır. Çünkü iyi olmayan çalışma koşulları en başta fiziksel olarak olumsuzluklar getirebilir. Bunun yanında işçilerin işlerini yaparken bir kazaya kurban gitmesi de olasıdır. Çatışmacı kuramda kapitalist sisteme göre özel gereksinimlilik iyileştirilmesi ve önlenmesi gereken bir durumdur. Çünkü birey ne olursa olsun üretim ilişkilerine katılmak zorundadır (Abberley akt. Burcu, 2015: 49-51). Çatışmacı kurama göre burjuvaziye göre ezilen grupta olan işçi sınıfından (proleterya) birinin daha dezavantajlı bir konuma düşerek özel gereksinimli olabileceğinden söz edilebilmektedir. Bu bağlamda özel gereksinimli bireylerin sınıf bilinci oluşturup oluşturulamayacağı tartışılabilir.

Sonuç olarak çatışmacı kuramda aile içinde güçlü ile güçsüz arasında çatışma vardır. Çatışmacı kuramda çatışmayla birlikte değişim kaçınılmaz olarak görülmektedir. Bu doğrultuda çatışmacı kuramda eşler arasındaki rollerin eşitsizliği, özel gereksinimli çocuk, annesinin ve babasının arasında çatışmaların toplumsal olarak değişimi getireceği söylenebilir. Bunun yanında çatışmacı kurama göre özel gereksinimli olan ve özel gereksinimli olmayan bireyler arasında da bir çatışma görülmesi olasıdır. Ancak bu çatışmanın gerçekleşmesinin ve çatışma olsa bile özel gereksinimli bireylerin bu çatışmadan galip çıkmasının zor olduğu düşünülmektedir. Dolayısıyla kurama göre özel gereksinimli bireylerin çıkarları doğrultusunda haklarını elde etmesi (güç) ve fırsatlara ulaşımının önü açılmamaktadır. Bunun yanında özel gereksinimli bireylerin ve onların ailelerinin görünürlüğünün yine az olacağı söylenebilmektedir. Ancak çatışmacı kuram açısından bakılmadığında özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerinin, toplumdan bazı kesimlerin ve dernek, STK gibi kuruluşların birleşerek özel gereksinimliliğe yönelik hak arayışına girebileceğinin mümkün olduğu düşünülebilir.

1.6.4. Feminist Kuram

Feminist kurama göre, toplum içinde kadın ve erkek aynı rollere ve eşit konumlara sahip değildir. Bu kurama göre toplumda kadın ezilen ve haksızlık edilen aktördür. Feminist kuram doğrultusunda bakıcı rolü üstlenen annelerin ezilen tarafta olduğu söylenebilir. Feminist kurama göre toplumda özel gereksinimli kız çocukları da yine ezilen tarafta yer almaktadır. Ancak buna karşın çalışmanın literatür kısmında özel gereksinimli kız çocukların aile ve toplumda daha kolay kabul gördüğünü gösteren çalışmalar söz konusudur.

Feminist kurama göre aile; “toplumsal cinsiyet (gender) rolleri, toplumsal sınıf, ırk, yaş, cinsel yönelim ve medeni konumları temelinde, üyelerinin toplumsal olarak belirlenmiş beklentileri öğrendiği bir kurumdur”. Feminist kurama göre ailede ataerkillik yani erkek egemenliği hakimdir. Bu yüzden iki cinsiyet arasındaki ilişkilerde eşitsizlik söz konusudur (Canatan ve Yıldırım, 2011: 41-42). Örneğin bakıcı rolünü anne üstlenirken babanın bu süreçte hiçbir rol üstlenmemesidir. Ya da babanın sadece yardımcı bir aktör olarak görev alması gösterilebilir.

Feminist kuram temelinde kadınların sorunları üzerine durmaktadır. Bu kuram kadını erkek karşısında dezavantajlı bir konumda görmektedir. Feminizme göre kadın ve erkek arasındaki eşitsizlik ilişkisini toplum oluşturmaktadır (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 444-445). Bu bağlamda toplum herkese belli başlı roller vermektedir. Toplum içinde var olan bireyler olarak eğer bu rollere uymazsak toplumun belli başlı dışlayıcı ve yargılayıcı mekanizmaları kendini göstermektedir. Aile içinde kadınlara anne olma, eş olma, çocuk bakma, ev temizliği yapma gibi roller verilirken; erkeklere ev geçindirme ve aileyi koruma gibi roller verilmiştir. Geleneksel ataerkil toplum yapısında kadınlar erkeklere göre toplumdan ötelendiği gibi (özel alanla sınırlı) aile içinde de daha geri plandadır.

Feminizme göre ailede erkek egemenliği vardır ve erkek efendi rolünü oynamaktadır. Bu egemenlik altında olan gruptakiler hizmet etme rolünü almaktadır. Feminist kurama göre, hizmet etme rolünü kadın üstlenmektedir. Kadınların geri planda kalması kasten yapılan bir şeydir. Bu durum kadınların toplumda belli başlı rollerinin olmasından kaynaklanmaktadır. Feminizme göre kadınlar, erkekler gibi alanları yarattığı halde o alanlarda kabul görmemektedir. Bu da eşitsizlikleri oluşturmaktadır (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 445-446).

Feminist kuram, bakıcı rolündeki annelerin dezavantajlı olmasının kasıtlı bir şekilde yapıldığını savunmaktadır. Kuramda kadının özel alandan kamusal alana çıkması ve haklarını ele geçirmesi gerektiği üzerine durulmaktadır. Ancak literatürdeki çalışmalarda özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin iş yaşamında olsalar dahi işlerini bıraktıkları görülmektedir. Bu da kadının potansiyelinin özel alanla sınırlı kalmasına yol açabilmektedir. Ancak feminist kuramın atladığı nokta toplumdaki bazı kadınların iş yaşamından kendi rızasıyla uzak durduğudur. Bu bağlamda özel gereksinimli çocuğa sahip olmadan öncede kendi isteğiyle çalışmayan kadınlar da mevcuttur. Feminist kurama göre özel gereksinimli çocuğu olan anneler ve özel gereksinimli çocuğu olmayan annelerin, özel gereksinimli kız çocukları ve özel gereksinimli olmayan kız çocuklarının, özel gereksinimli kadınlar ve özel gereksinimli olmayan kadınların arasındaki eşitsizliklere bakılabileceği de düşünülebilmektedir. Çünkü özel gereksinimli çocuk, kadın ve özel gereksinimli çocuğa sahip annenin diğer hemcinslerine göre toplumda daha dezavantajlı konumda olduğunu söylemek mümkündür. Bu kişilerin hemcinslerine göre daha geri planda kaldığından da bahsedilebilir.

1.6.5. Sosyal Alışveriş (Mübadele) Kuramı

Sosyal alışveriş kuramına göre, bir bireyin diğerleriyle ilişkileri karşılıklı etkileşimlerle sürmelidir. Toplumsal yaşamda kişinin gücünü içinde bulunduğu etkileşim ağlarının çokluğu belirlemektedir. Bu da bireyin ne kadar çok etkileşim ağı içerisinde bulunursa o kadar avantaj sağlayacağını gösterebilir.

Sosyal alışveriş kuramının alt kolu olan ağ alışverişi kuramına göre bireylerin farklı ilişkiler içerisinde bulunması imkân ve yararları çoğaltmaktadır. Bu da kişinin konumuyla doğru orantı oluşturmaktadır. Sosyal alışveriş kuramında, bireyler arasındaki “alışveriş ilişkileri de toplumsal yapı tarafından” belirlenmektedir (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 431-432). Bu doğrultuda özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerinin etkileşim ağlarının sınırlılığı toplumsal hayatta dezavantajlı olmalarına yol açabilir. Örneğin özel gereksinimlilik hakkında çalışan bir STK’ya üye olan özel gereksinimli birey burada başka bireylerle sosyalleşebilir, kendi gibi olanlara dertlerini anlatıp psikolojik destek sağlayabilir ve bazı noktalarda bilgi alışverişi yapabilir. Bu anlamda bakıldığında özel gereksinimli birey kurduğu sosyal ağlar vasıtasıyla kendi için maddi ya da maddi olmayan faydaları elde edebilir. Hatta bu STK’da görev alarak konumu için avantaj sağlayabilir.

Sosyal alışveriş kuramında, bireyler arasındaki etkileşimlerde maddi ve maddi olmayan şeyler takas edilmektedir. Bireyler arası etkileşimler sonucunda taraflar arasında bir alışveriş söz konusudur. İnsanlar konum ve avantaj elde edebilmek için birbiriyle etkileşim kurmak zorundadır (Avcı ve Aksoy, 2016: 6; Poloma, M.M. 1993: 54).

Sosyal alışveriş kuramına göre aile üyelerinin birbirine bağlı olmasını karşılıklı ilişkiler sağlamaktadır. Aile ilişkilerinin yanı sıra diğer öznelerle olan ilişkiler de son derece önemlidir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde bu etkileşim ağlarının kuvvetli olması hem bireysel doyumu arttırabilmekte hem de sorunlarla baş etmeyi kolaylaştırabilmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailenin hem birbiriyle hem de diğer kişilerle etkileşimlerinin iyi olması ve farklı sosyal ağlar içinde bulunması psikolojik, ekonomik ve sosyal sorunlar yönünden avantaj sağlayabilmeleri anlamına gelebilmektedir. Ancak özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerinin toplumsal yaşamdan, iş yaşamından ve bazı sosyal ilişkilerinden dışlanması onlar için olumsuzluk getirebilir. Aynı zamanda bu aktörlerin toplumdaki görünürlüğünün azlığı güç elde etme ve haklara ulaşım bağlamında da yine olumsuz olarak sonuçlanabilir.

1.6.6. Damga Kuramı

Goffman damga kuramında toplumda belli şemalara uymayan birçok grubun damgalandığından bahsetmektedir. Bu gruplar içerisinde özel gereksinimli bireylerin ve onların ailelerinin de damgalanıp dışlandığı görülebilir. Bu doğrultuda çalışmanın bu bölümünde Goffman'ın damga kuramı bağlamında özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerinin dışlanma deneyimleri anlaşılmaya çalışılmaktadır. Goffman toplumun dışlamalarından dolayı hem özel gereksinimli bireylerin hem de onların ailelerinin yaşadığı zorluklardan bahsetmektedir.

Damga kuramına göre damga ve damganın niteliği toplum tarafından oluşturulmuş ve tarihsel bir nitelik taşımaktadır. Toplumdaki her insan damgalanma riski taşımaktadır. Damga işin özünde bir denetim aracıdır ve onun devam ettirilmesi, oluşturulmasını yine toplum içindeki insanlar üstlenmektedir (Slattery, 2020: 190-191). Damga toplumun kültürüyle iç içedir. Bir damga türünün algılanışı toplumdan topluma değişiklik gösterebilir.

Goffman, damgayı üçe ayırmaktadır. Bunlar: bedensel damga, iradeye bağılı olan damga ve etnolojik (din, ulus, soy) damgadır. Goffman damgalanmayı bir itibarsızlaşma ve “ilişki dili” olarak tanımlamaktadır. Ona göre toplumdaki kişiler “damgalanmış” ve “normal” olarak ikiye ayrılmaktadır. Bu ayırmadan yola çıkarak damga toplumun belirlemiş olduğı “normaller” ve kabuller dışında yer alan kişileri ifade etmektedir. Kişi damgalandıktan sonra hayatını zorlaştıracak davranış ve tutumlara maruz kalmaktadır (Goffman, 2014: 33-36). Çünkü toplumsal yaşam içerisinde bu kişi artık normal değildir ve toplumun gözünde yargılanabilecek bir pozisyonda görülebilmektedir.

Goffman’a göre damga “görünen ve görünmeyen damga” olarak ikiye ayrılmaktadır. Bu doğrultuda görünen damga fiziksel özellikler olarak dışarıdan algılanmaktadır. Görünmeyen damga ise toplumsal ve ahlaki bir nitelik taşımaktadır. Goffman toplumda daha hoş görülebilir olan damganın görünen damga olduğunu söylemektedir (Slattery, 2020: 189-190). Özel gereksinimli olmak görünen damgaya girmektedir. Toplum gözünde özel gereksinimli olmak ahlaki damgaya göre daha kabul edilebilir bir boyuttur. Ancak toplum içinde görünmeyen damgaya göre görünen damgaya sahip olmak daha fazla yargılayıcı bakışlara ve acıma tutumuna sebep olabilir. Çünkü görünmeyen damgayı toplumun geneli anlamayabilir ama özel gereksinimli olmak toplumdaki diğerlerinin dikkatini çekebilmektedir.

Goffman’a göre “normal” ve “damgalı” bireyler sosyal hayatta birbirleriyle ilişki içine girmekten kaçınmaktadır. Ancak bu durumdan “damgalı” birey daha fazla mustarip olabilmektedir. Damgalanan kişi yaşamını gözlerden uzak yaşamaktadır. Goffman’a göre damgalı kişiler “şüpheli, bunalımlı, hasmane, endişeli ve ne yaptığını bilmez şaşkın biri” olabilmektedir. Öte yandan “damgalı olan” ve “normal olan” etkileşim içine girdiğinde iki tarafında rahatsız olması muhtemeldir. İki taraf da bu etkileşimde nasıl davranması gerektiğini şaşırabilir. Bu da iletişimin kalitesini düşürmektedir. Goffman bu duruma sebep olan şeyin toplumun kişilik kategorilerini oluşturmuş olması şeklinde açıklamaktadır. Ona göre toplumun oluşturduğı kişilik kategorilerine uymayan bireyleri nereye koymamız gerektiğini bilemeyiz. Damgalanan kişiye yönelik oluşan iletişimdeki kalıp yargılar, sözler, imalı bakışlar, tutumlar gibi öğeler onun benliği üzerinde olumsuz bir etki oluşturabilir. Davranış, söz gibi iletişim unsurlarının bir niyet taşıması bazen damgalı birey için rahatsız edicidir. Damgalanan kişiye toplumda istenmeyen lakaplar takılabilmektedir. Bu lakaplar zamanla toplumun dilinde söylemlere dönüşebilir. Toplum

olarak damgalanan kişinin bireysel olan davranış ve tutumlarını genelleme algısına gidilmektedir. Damgalı birey, toplumdan biri olduğu için toplumun kabullerini benimseyebilmektedir. Bu durumda damga sonucu itibarsızlaştırılmış birey toplumun dayattığı şeyleri kabullenebilir. Bu durum damgalanan kişi için kimliği üzerinden yetersizlik gibi duyguların oluşturmaya sebebiyet verebilmektedir (Goffman, 2014: 33-51).

Goffman, sonradan özel gereksinimli olan kişilerin eski ilişki kurduğu sosyal çevresinin gözünde yetersiz olduğu ve acıma gibi duygularla kendine yaklaşılmamasının muhtemel olduğunu söylemektedir (2014: 70). Bu durum sonradan özel gereksinimli olan bireylerin yanında onların ailelerinde de görülebilir. Örneğin eskiden komşularıyla ilişkisi iyi olan bir annenin çocuğu özel gereksinimli olduktan sonra komşularından uzaklaşmasıdır. Bu durum özel gereksinimli çocuğu olan annenin sosyalleşmesini olumsuz etkileyebileceği gibi psikolojik olarak kendini kötü hissetmesine neden olabilir.

Damgalanan kişiler eğer toplumdan kendilerini uzaklaştırmadıysa toplumun gözünde kabul görmek için kendilerini iyileştirme eğilimine girebilmektedirler. Damgalanan birey kendini iyileştirme eğilimine girdiğinde kendi için yeni bir kimlik oluşturmayı kabul etmektedir (Slattery, 2020: 192-193). Bu durum özel gereksinimli bireylerde iyileşmek için rehabilitasyon hizmeti almak ya da kendini başarılı olabileceği bir alanda (örneğin spor) yetiştirmek şeklinde görülebilir.

Damga toplumsal olarak olumsuz algılanmaktadır. Toplumda yaşayan herkes az ya da çok damgalanmanın sınırlarında yaşayabilmektedir. Bu yüzden toplumdaki insanlar damgalanma korkusu taşımaktadır. Yine aynı şekilde damgalanan bireylerde damgalarını saklama, gizleme eğilimi gütmektedir. Eğer damgalı kişi damgasını saklayamıyorsa toplumda kendine ılımlı yaklaşacak kişilerle etkileşime girmek ister. Damgalanan kişilere ılımlı yaklaşacak kişiler şunlardır: Benzer damga geçmişi olanlar, kişinin damgalandığı alanda konu hakkında uzmanlığı olanlar ya da o damgaya dair kurum altında çalışan kişiler (bilgeler) ve damgalı kişinin kendi sosyal çevresinden insanlardır (Atkinson, 2017: 192-195). Damganın görünür olması, niteliği, çeşidi damgaya karşı stratejileri değiştirebilir (Slattery, 2020: 189-190). Örneğin kol uzvu olmayan bir bireyin kolunu saklayacak şekilde giyinmesi, özel gereksinimli çocuğu olan annenin diğer özel gereksinimli çocuğu olan annelerle arkadaşlık kurması gibidir. Bunlar yanında ailelerin

çocukları için diğer kişilere nazaran tıp uzmanlarından ya da özel eğitim öğretmenlerinden destek isteme olasılığının daha yüksek olduğu düşünülmektedir.

Goffman'a göre, damgalı birey bazı durumlarda toplumun kendini etiketlediği durumları avantaja çevirebilmektedir. Bu durum toplumun başka biri yapsa tasnif etmeyeceği bir davranışı damgalı birey yaptığında hoş görmesi şeklindedir (Goffman, 2014: 40). Örneğin özel gereksinimli bir bireyin sorumluluklarından muaf olmasıdır. Bazı durumlarda özel gereksinimli birey kendi yapabileceği davranışları bakıcısından isteyebilmektedir. Aslına bakılırsa bu durum yine özel gereksinimli bireyin dezavantajıdır.

Sonuç olarak toplum nezdinde özel gereksinimli bireyler kalıplaşmış kategorilere uymayan kişilerdir. Bu durum özel gereksinimli bireyin toplumda damgalanmasına neden olabilmektedir. Özel gereksinimli birey yanında ona bakım veren aile üyesi ya da tüm ailenin de damgalanmasının söz konusu olduğu görülebilir. Özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin damgalanması onları sosyal ilişkilerden uzaklaşmasına belki de uzaklaştırılmasına nedendir. Bu durum özel gereksinimli bireyler ve onların aileleri için psikolojik olarak olumsuz hissetmek, kimlik zedelenmesine ve sosyal ilişkiler vasıtasıyla elde edebilecekleri faydalardan mahrum olmaları gibi farklı kayıpları getirebilmektedir.

2. BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ ve PERSPEKTİFİ

Çalışmanın bu bölümünde tezin amacı, önemi, yöntemi, araştırma soruları gibi bilgiler verilmiştir. Bunlar yanında sahaya ilişkin gözlemler ve literatür özeti de yer almaktadır.

2.1. Tezin Konusu, Amaç, Önemi ve Özgünlüğü

Araştırmanın konusunu özel gereksinimlilik oluşturmaktadır. Bu doğrultuda konunun daraltılması Karaman’da yaşayan ve özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin sorunlarına yöneliktir. Günümüzde özel gereksinime sahip bireylerin sayısı giderek artmaktadır. Özel gereksinime sahip olma bir taraftan kişilerin kendisini, diğer yandan ailelerini etkilemekte, çeşitli toplumsal sorunlar yaşamalarına yol açabilmektedir. Dolayısıyla bu çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunları başta olmak üzere ailelerine ilişkin sorunlarının ortaya çıkarılması ve sorunlarına yönelik çözüm önerilerinde bulunulması amaçlanmaktadır.

Literatürde özel gereksinimli çocuğu olan aile üyelerinden kardeşlere ve babalara ilişkin yapılan araştırmaların sayısının az olduğu anlaşılmaktadır. Bu doğrultuda çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerdeki kardeşlerin ve babaların sorunlarına yönelik bölümler bulunmaktadır. Ek olarak özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin eğitim alanındaki sorunlarına yönelik araştırmaların da az olduğu görülmüştür. Bu yüzden ailelerin özel eğitim alanında yaşadığı sorunlar ve özel eğitime ilişkin değerlendirmelerine yer verilmektedir.

Araştırmanın önemi, literatür taraması yapılırken özel gereksinimli bireylerin toplumsal sorunları hakkında Karaman’da yapılan çalışmalara rastlanılmamasıdır. Özel gereksinimlilik konusundaki çalışmalar genelde sağlık, eğitim, psikoloji gibi alanlarda gerçekleşmektedir. Bu konu hakkında yapılan sosyolojik çalışmalar diğer alanlara göre daha azdır. Literatür taramasında sosyoloji alanında yapılan çalışmaların konuya genellikle sınırlı açılardan yaklaştığı görülmüştür. Araştırmanın özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerdeki pek çok farklı soruna değiniyor olması ve sadece bir aile üyesinin (anne, baba ve çocuk/çocuklar) sorunlarıyla yetinilmemesi açısından önemli olduğu

düşünülmektedir. Araştırmanın farklı özel gereksinimlilik türüne sahip çocukların aileleriyle yapılmış olması sorunları çeşitli yönleriyle ortaya koymaktır.

2.2. Araştırma Sorusu ve Alt Problemleri

Temel araştırma sorusu: Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sorunları nelerdir?

- *Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde durumla baş etme stratejileri nelerdir?
- *Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde bakımı hangi aile üyeleri vermektedir? Bu ailelerde bakım iş bölümü nasıldır?
- *Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak eş ilişkilerini ne yönde etkilemektedir?
- *Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde kardeş ilişkileri nasıldır?
- *Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunları (sosyalleşme, dışlanma, sosyal destek vb. gibi) nelerdir?
- *Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin katıldığı faaliyetler var mıdır? Varsa bu faaliyetlerin ailelere etkisi nedir?
- *Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde sosyal destek hangi kişiler ve kurumlarca verilmektedir?
- *Özel gereksinimli çocuğun doğumu aileyi ekonomik olarak nasıl etkilemektedir?
- *Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde, aile üyelerinin sağlık sorunları var mıdır?
- *Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde eğitimle ilgili sorunlar nelerdir? Gibi alt soruları içermektedir.

2.3. Araştırma Yöntemi, Anlayışı/Deseni ve Araştırmanın Veri Toplama Yönetimi ve Veri Toplama Aracı

Araştırmanın yöntemi nitel araştırma yöntemi olarak seçilmiştir. Taş'a göre nitel yöntemde katılımcıların “anlamlar dünyasına inmek” amaçlanmaktadır (2018: 173). Çünkü özel gereksinimli çocukları olan ailelerin sorunlarının ortaya konması amaçlanmıştır. Bunun yanında veri toplama tekniklerinden olan anket yönteminin özel

gereksinimli çocuęu olan ailelerin sorunlarını anlamada sığ kalacağı düşünölmektedir. Araştırma yorumsamacı bir anlayışla tasarlanmıştır. Bu doğrultuda araştırma deseni olarak fenomenoloji seçilmiştir. Bu yöntem “...farkında olduęumuz ancak derinlemesine ve ayrıntılı bir anlayışa sahip olmadıęımız olguları” anlamamızı sağlamaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 78). Özel gereksinimlilik konusu ve özel gereksinimli çocuęa sahip ailelerin sorunları olduęu tahmin edilebilir. Ancak çalışmada sığ olarak bilinen konunun detaylı anlaşılması ve sorunların bulunması istenmiştir. Araştırmanın veri toplama yöntemleri: Yüz yüz görüşme, derinlemesine görüşme ve sistemsiz gözlemdir. Araştırmanın veri toplama aracı ise yarı yapılandırılmış görüşme formudur. Literatür taraması ve kuramsal çerçevenin hazırlanmasıyla görüşme formu oluşturulmuştur. Görüşme formundaki sorular uzman görüşleri alınarak yeniden düzenlenmiştir. Çalışmanın 20-55 dakika civarında sürdüęü görölmüştür. Elde edilen bulgular yazılı ortamda deşifre edilip daha sonra yorumlanmıştır.

2.3.1. Araştırmanın Evreni, Görüşme (Araştırma) Grubu/Katılımcılar

Çalışmanın evreni Karaman ilinde yaşayan ve özel gereksinimli çocuęa sahip olan ailelerdir. Araştırmanın görüşme grubunu, Karaman ilinde özel gereksinimli çocuęu olan 18’i kadın, 6’sı erkek toplamda 24 kişilik bir grup oluşturmaktadır. Bu doğrultuda özel gereksinimli çocuęa sahip anne ve babaların çeşitli sorunları ele alınmaktadır. Katılımcılar içinde bulunan bir çift çocuklarının eğitimi için Karaman’dan Konya’ya gitmiştir. Ancak bu çift sürece Karaman’da başlamış ve burada 3-4 yıl civarı süreci devam ettirmişlerdir. Araştırma grubundaki katılımcılar, amaca yönelik örnekleme teknięi (rastlantılı olmayan örnekleme türü) ve kartopu teknięi kullanılarak seçilmiştir. Amaca yönelik örneklemede bir olay seçilmektedir. Bu olay derinlemesine incelenmektedir (Özel gereksinimli çocuęa sahip ailelerin sorunlarının detaylı bulunması istenmektedir). Kartopu örnekleme ise bir katılımcıdan hareketle konuyla bağlantılı olan dięer öznelere ulaşma yöntemidir (Neuman, 2016: 324). Bu yöntemde, katılımcılarla görüşme yapılarak belli veriler üzerinde doyum oluşması sağlanmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 139). Çalışmanın saha aşamasında farklı rehabilitasyonlardan katılımcılar bulunmuş ve Karaman Belediyesine baęlı Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı kurumuna gidilip buradan eğitim desteęi alan katılımcılarla görüşölmüştür. Rehabilitasyona giderken hem görüşmecinin hem de yöneticilerin ortak tanıdıęı olan biriyle gidilmiştir. Bunun yanında

görüşme gerçekleştirilen kişilere çalışmaya katılma olasılığı olan tanıdıkları olup olmadığı sorulmuştur. Bazı katılımcılar diğer katılımcıların bulunmasında aracı rol üstlenmiştir. Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı'na gidildiğinde oradaki hocalardan görüşme yapılması hususunda izin alınıp onların yönlendiriciliği ve katılımcıların da yardımıyla yeni katılımcılara ulaşılmıştır. Tüm bunların yanında rehabilitasyona ve Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı'na düzenli gidilip oradaki annelerin güveni sağlanılmaya çalışılmıştır. Çünkü aşına olunan ve ara sıra bile olsa sohbet edilen biriyle görüşme yapmaya yönelik güvenin artacağı düşünülmüştür.

2.3.2. Araştırmanın Geçerliliği ve Güvenilirliği

Araştırmanın geçerliliği ve güvenilirliğini sağlamak için 2 kişilik bir pilot araştırma gerçekleştirilmiştir. Görüşme formu soruları için uzman görüşüne başvurulmuştur. Görüşme formunda soruların birbirini desteklemesi sağlanılmıştır. Araştırma grubu oluşturulurken katılımcı baba sayısı arttırılamasa da veri doygunluğu için annelerin sayısı yüksek tutulmaya çalışılmıştır. Ayrıca etik kurul izni alınmıştır.

2.3.3. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmada sınırlılıkları olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde, aile üyelerinin (anne, baba ve çocuklar) çeşitli sorunları (kapsam1) olduğu düşünülmektedir. Araştırmadaki ilk kısıtlılık araştırmanın Karaman il sınırları (kapsam2) içerisinde yapılmış olmasıdır. Sahada görüşmeler yapılırken aileler doğal ortamlarında (park, okul, gibi) gözlemlenmiştir. Ancak 2 kişi haricinde ailelerle evlerinde görüşülememiştir. Çalışma yalnızca araştırma grubundaki bireylerden oluştuğu için bahsedilen sorunlar yalnızca onların deneyimlerini kapsamaktadır. Araştırmadaki katılımcıların anlatmak istemediği olay ya da durumlar görülmüştür. Bunun yanında katılımcıların konu hakkında objektif olacakları varsayılmıştır.

Araştırmanın başında anne ve babaların neredeyse yarı yarıya olması istenmiştir. Çünkü anne ve babaların konuya yönelik deneyimleri ve problemlerinin farklı olabileceği düşünülmüştür. Ancak çalışma başladıktan sonra babalara ulaşılmakta zorluk yaşanmıştır. Çalışmada görme olarak özel gereksinim çocuğa olan ailelere ulaşılamamıştır. Bu yüzden bu ailelerin deneyimleri ve sorunları ortaya konamamıştır.

2.4. Sahaya İlişkin Gözlemler

Çalışmada rehabilitasyon merkezi ve Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı'na düzenli olarak gidilmesindeki nedenlerden biri orada gözlem yapmaktır. Bu hususta şu bilgiler elde edilmiştir:

Rehabilitasyon merkezlerindeki gözlemler:

Genellikle görüşmeye katılan annelerin çoğunun durumu kabullendiği anlaşılmaktadır. Bu annelerin sosyal olduğu ve kendine güvendiği gözlemlenmiştir.

Annelerin görüşme yapmayı kabul etmeme nedenleri şunlardır: Ses kaydından dolayı rahatsız olmak, görüşme yaparken heyecanlanacağı hissine kapılmak, başka araştırmalara katılımdan dolayı sıkılmak ve yanında özel gereksinimli çocuğu haricinde bir çocuğunun daha olmasıdır.

Bir anne ısrar edilmemesine rağmen kendi isteğiyle 2 kez görüşme yapmak için gelip başlamadan vazgeçmiştir. Annenin 2 defa görüşme yapmak için gelmesi korkularının üstüne gitmek şeklinde yorumlanabilir. Bu anne çalışmaya katılmama nedenini süreçte yalnız olmasına bağlayarak aklına gelecek kötü anı ve kötü duyguların onu uyutmayacağı endişesiyle açıklamıştır. Görüşmeye katılmayan başka bir anne boşanma aşamasında olduğundan duyguları ve yaşadığı sıkıntıları dile getirmenin onun için zor olduğundan bahsetmiştir. Ancak bu annenin sonraki günlerde rastgele bir şekilde gelip sorunlarını anlattığı görülmüştür.

Rehabilitasyon eğitimi için gidiş gelişlerde kurumun servisleri kullanılmaktadır. Bazı annelerin devamlı olarak çocuklarıyla rehabilitasyona geldiği görülürken; diğer yandan bazı çocukların devamlı olarak yanında ailesinden kimse olmadan servisle geldiği görülmektedir. Bu durum farklı nedenlerle açıklanabilmektedir. Çocuğun çok küçük olmaması, çocuğun gereksinim derecesinin yüksek olmaması, çocuğun anneden bağımsız bir şeyler yapabilmesi ya da çocuğun ihmali şeklindedir.

Bazı annelerin birbiriyle arkadaş olduğu, birbirlerinden fikir aldığı ve şakalaşp motive oldukları görülmektedir.

Kurumda psikolog/rehberlik uzmanının (?) annelere yaptığı grup terapisinde “Bir erkekte ne ararsınız?” sorusuna annelerin büyük bir kısmı yardım etmesi demiştir. Diğer cevaplar

saygı ve sevgi şeklindedir. Bu cevapların annelerin bakım sürecinde eşinden beklediği bazı davranış şekilleri olduğu söylenebilir.

Annelerden bazıları görüşme sonrasında dertlerini anlatmanın onlar için terapi gibi olduğuna değinmektedir. Katılımcılardan biri görüşme sorularını “yumuşak dil” kullanılmış şeklinde yorumlamıştır. Bu katılımcı soruların bu şekilde olmasını duygu durumu açısından olumlu görmüş, diğer türlü duygularına hâkim olamadığını ve geçmişte başka araştırmalarda onu ağlatan sorular olduğunu dile getirmiştir.

Saha çalışması sırasında sürekli rehabilitasyona gitmenin olumlu olduğu görülmüştür. Bu doğrultuda annelerden biri daha önceki görüşme yapma teklifini reddetmesine rağmen daha sonra kendi görüşme yapmak için gelmiştir.

Annelerin birbirini etki altında bırakabildiği görülmüştür. Bu hususta bir annenin kendinin görüşme yapmayacağını ve yanındaki anneye de yapmaması gerektiğini söylemesi üzerine diğer annenin de görüşmeye katılmadığı gözlenmiştir. Buna karşın bir annenin diğer anneye görüşmeye yönelik olumlu söylemleri ve “ben yaptım sen de yap ne var ki bunda” demesi üzerine diğer annenin de çalışmaya katıldığı görülmüştür.

Çalışmaya katılan katılımcılara isimlerinin açık bir şekilde tezde geçmeyeceği söylenmiştir. Çoğu katılımcı isimlerinin kullanmasının onlar için sorun olmayacağını ve “o bizim çocuğumuz” ya da “bunlar bizim sorunlarımız” gibi ifadeler kullanmalarının durumu kabullendikleri ve durumdan çekinmedikleri şeklinde yorumlanmıştır. Bazı katılımcıların sorunlarını anlatırken çalışmanın üst makamlara ulaşabilme ihtimali olup olmadığını sorduğu görülmüştür. Bu durum katılımcıların sorunlarının görünür olmasını istemeleri şeklinde düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan anneler vasıtasıyla babalarla iletişime geçilmeye çalışılmıştır. Ancak babaların ya yoğun olması ya da çalışması gibi nedenlerden dolayı görüşme gerçekleştirilememiştir. Rehabilitasyon merkezinde sadece 3 babayla karşılaşmıştır. Bu durum babaların işte olması ya da çocuğun eğitime yönelik sorumlulukları annenin almasıyla açıklanabilmektedir. Bazı anneler eşlerinin görüşmek istemediğini ya da çekindiğini söylemiştir.

Rehabilitasyonda geçirilen sürede birçok annenin çocuğunun erken doğuma bağlı olarak özel gereksinimli olduğunu duyulmuştur.

Karaman Belediyesi Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı'ndaki gözlemler:

Bir katılımcı görüşmede dışlanma deneyimi olmadığını söylerken; konuşma anında dışlanma deneyiminden bahsetmiştir. Bu durum katılımcının olumsuz deneyimlerini anlatmama isteğinde olduğu ya da dışlanma durumunun farkında olmadığı şeklinde düşünülmektedir.

Annelerden biri çocuğu için artık rehabilitasyon hizmeti alamadığından bahsetmiştir. Anne bunun nedeni olarak çocuğun alabileceği tüm eğitimleri aldıktan sonra devletin artık rehabilitasyon hizmetini kestiği şeklinde açıklamıştır.

Kadınların toplu şekilde muhabbet ettiği sırada bakım maaşı alan kişinin, devlete evde doğan ve ölen kişileri, eve giren farklı yardımları ve kredi bile çekse bunun bildirilmesi yükümlülüğünde olduğu öğrenilmiştir.

Karaman Belediyesi Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı'nda anneler için de etkinlikler ve veli rehberliği olduğu görülmüştür. Çocuklarıyla buraya gelen annelerin diğer annelerle sosyalleştiği, beraber etkinlik yaptığı gözlemlenmiştir.

Diğer

Görüşmeci ve annelerin ortak tanıdığı olması araştırmaya katılımı kolaylaştırmıştır.

İki katılımcıyla Millet Bahçesi'nde görüşülmüştür. Bu anneler ve görüşmecinin ortak tanıdığı olması ve görüşme öncesi beraber piknik yapılması görüşmeci ve katılımcı arasındaki güveni arttırmıştır.

2.5. Literatür Özeti

Çalışmanın bu bölümünü literatür özeti oluşturmaktadır. Araştırma konusunu oluşturan özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin sorunlarına ilişkin araştırmalara yer verilmektedir. Bu doğrultuda konu ile doğrudan ya da dolaylı olarak ilişkisi bulunan çalışmalarda bulgular önem arz etmektedir.

Ülkemizde özel gereksinimli çocuklar üzerinde sağlık, eğitim, psikoloji, sosyoloji bağlamında birçok çalışmaya ulaşmak mümkündür. Özel gereksinime sahip olma bir taraftan bireyin kendisini etkilerken, diğer yandan ailenin de etkilendiği ifade edilebilir. Bu nedenle özel gereksinimli çocuğu olan ailelere yönelik çalışmaların yapılması önemlidir. Ülkemizde özellikle 2000'li yıllardan sonra yoğunluk kazanan çalışmalar söz

konusudur. Bu bağlamda Karyelioğlu (2002) “Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Ailelerde İletişim Sorunları” adlı çalışmasını İzmir’de gerçekleştirmiştir. Özel gereksinimli çocukların anne, baba ve kardeşleriyle toplamda 71 kişilik bir katılımcı grupta çalışmıştır. Araştırma zihinsel olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin iletişim sorunlarını bulmayı amaçlamaktadır. Karyelioğlu zihinsel engellilik türleri arasında iletişim açısından en şanslı grubun down sendromlu çocuklar olduğunu söylemektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde kardeşler arası iletişim sorunları zamanla aşılmaktadır. Psikolojik iyilik ve sorunlarla kolay baş etmede eşlerin birbirine desteği ve olumlu iletişimleri önemlidir (Karyelioğlu, 2002).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler bazen dışlanmayla karşılaşabilmektedir. Goffman özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin dışlanmasına neden olarak şunlardan bahsetmektedir: Goffman (2014) “Damga” kitabında 3 ayrı damga türünden bahsetmektedir. Damga ona göre birey ya da bireyleri “itibarsızlaştırma” şeklindedir. Toplumdaki damgalar aslına bakıldığında bir denetim aracıdır. Toplumdaki herkes her an damgalanma ihtimaliyle karşı karşıyadır. Goffman özel gereksinimli bireylerin de toplumda damgalanan kişilerden olduğunu söylemektedir. Bu bağlamda özel gereksinimli bireyler toplumdaki normleştirilmiş kategorilerinden farklılık göstermektedir. Toplumda damgalı bireylerin yanı sıra damgalı olmayan bireyler de bulunmaktadır. Ancak toplumun bu karşıt sınıflandırmaları bu 2 grubun birbiriyle iletişim kurması durumunda zorluklara neden olabilmektedir. Hatta damgalı olmayanlar damgalı olanları dışlayabilmektedir. Bu yüzden toplumda damgalı bireylerden olan özel gereksinimli bireyler de dışlanabilmektedir (Goffman, 2014).

Özel gereksinimli bireyler ve onların ailelerinin sorunları olduğu bilinmektedir. Burcu (2015) “Engellilik Sosyolojisi” kitabında özel gereksinimliliğe yönelik birçok farklı konuya değinmektedir. Bu bağlamda kitapta özel gereksinimliliğin tarihi, modeller, kuramlar, özel gereksinimli bireylerde sosyalleşme ve diğer bazı sorunlara da yer verilmektedir. Burcu özel gereksinimli bireylerin dışlandığı, dezavantajlı grupta olduğu, kalıplaşmış beden anlayışına uymayabildikleri ve bazı haklarına ulaşmalarında zorluklar yaşadıkları gibi konulardan da bahsetmektedir. Özel gereksinimli olma durumunu toplum kurmaktadır. Bu yüzden özel gereksinimliliğe yönelik tutumlar kültürden kültüre farklılık gösterebilir. Özel gereksinimli bireylerin dışlanması topluma dahil olmalarının önünü

kesebilmektedir. Bunun yanında özel gereksinimli bireylerin dışlanma nedenlerinden biri toplumsal organizasyon eksiklikleridir. Kitapta özel gereksinimliliğe yönelik başka çalışmalara yer verilen bir bölüm bulunmaktadır.

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde dışlanma sorunu dışında psikolojik sorunlar da görülmektedir. Annelerin dışlanma sorunları yaşamaları bazı durumlarda psikolojik sorunlara yol açabilirken; bazen de annelerin psikolojik sıkıntılar yaşamaları özel gereksinimli çocuklarının bakımına ve bununla ilişkili olarak farklı faktörlere dayanabilmektedir. Bu bağlamda Durukan (2015) “Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine Devam Eden Zihinsel Ve/Veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Benlik Saygısı, Umutsuzluk ve Stresle Başa Çıkma Düzeylerinin Karşılaştırılması” adlı araştırmasını İstanbul ilinde gerçekleştirmiştir. Durukan, araştırmasında ilkokul mezunu ve hiç eğitim almayan kadınların benlik saygısının diğer eğitim düzeylerindeki kadınlara göre düşük olduğunu belirtmektedir. Çalışmada ilkokul mezunu ve hiç eğitim almayan kadınların umutsuzluk düzeyinin diğer kadınlara nazaran daha yüksek olduğu görülmektedir. Okuryazar olmayan kadınların diğer kadınlara göre “Boyun Eğici Yaklaşım” alt ölçeği puanlarının yüksek olduğu saptanmıştır. “Sosyal Destek Arama” alt ölçeği sonuçları ilkokul mezunu annelerin grubunda daha yüksek seyretmektedir (Durukan, 2015).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunlar içerisinde ekonomik sorunlar da bulunmaktadır. Bu doğrultuda ekonomik sorunlar başka faktörlerle ilişki gösterebilmektedir. Kızılkaya (2016) “Yoksulluk-Engellilik İlişkisi ve Evde Akraba Bakımı Uygulamalarının Değerlendirilmesi” adlı çalışmasını İstanbul’da 17 kişilik bir katılımcı grupla gerçekleştirmiştir. Kızılkaya araştırmasında bir ailede birden fazla özel gereksinimli birey bulunmasının ailedeki bakıcı sayısını arttırdığını belirtmektedir. Araştırmaya göre düzenli bir geliri olmayan ailelerde bakım aylığı önemli bir ekonomik kaynak görevi görmektedir. Kızılkaya çalışmasında özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde sosyal ağların önemli olduğunu ve bu sosyal ağların ailenin hayatını olumlu (maddi manevi) etkilediğini söylemektedir (Kızılkaya, 2016).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin birçok sorunu olması bazı durumlarda anne ve babanın evliliğini etkileyebilmektedir. Bu doğrultuda Türkan (2017) “İşitme Engelli Çocukların Annelerinin Stres Düzeyini ve Evlilik Doyumlarını Yordayan Değişkenlerin

İncelenmesi” adlı çalışmasında özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin stres düzeyi ve evlilik doyumları arasındaki ilişkiyi bulmaya çalışmaktadır. Çalışmada annelerin başka özel gereksinimli çocuğu olma durumunda stres düzeyinin arttığı görülmektedir. Türkan'a göre eşlerin stresi ve eş uyumu arasında ters orantı bulunmaktadır. Anne ve çocuk iletişimin azalması eşlerin bağlılığını düşürebilmektedir. Anne ve çocuk iletişiminin azalması eşler arası sevgi göstermeyi azaltmaktadır. Türkan’ın çalışmasında psikolojik sağlık ve ebeveyn stresi, çocuğun düşünce ve isteklerini söyleme becerisi ve ebeveyn çocuk etkileşimde bozulmalar faktörleri arasında ters orantılı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bunun yanı sıra psikolojik sağlık ve çocuk ebeveyn etkileşimi, anne stresi ve çocuktaki problemleri davranış, çocuktaki dikkat problemi ve annenin zor çocuktan kaynaklı stres düzeyi, ebeveyn stresi ve çocuktaki engellenmeye dayanıksız olma durumu, annenin stres düzeyi ve çocuğun aşırı hareketliliği faktörleri arasında doğru orantılı bir ilişki görülmektedir (Türkan, 2017).

Kanbir de Türkan gibi özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın evlilik ilişkilerini etkileyebildiğini düşünmektedir. Bu doğrultuda Kanbir (2018) “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Evlilik Doyumu: Niteliksel Bir Çalışma” adlı araştırmasını Giresun ilinde gerçekleştirmiştir. Araştırma grubunu özel gereksinimli çocuğa sahip 18 anne ve 18 baba oluşturmaktadır. Çalışma niteldir ve derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır. Kanbir’e göre özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde evlilik doyumu düşmekte, genellikle bakım yükünü anneler sırtlanmaktadır. Araştırmada destek gören ve birlikte mücadele eden çiftlerin evlilik ilişkileri ve birine yaklaşımı daha olumludur. Kanbir eğitim seviyesi düştükçe evliliğe yönelik beklentilerin de düştüğünü söylemektedir (Kanbir, 2018).

Balık özel gereksinimli çocuğu olan annelerin yaşadığı sorunları şu şekilde anlatmaktadır: Balık (2019) “Bakıma Muhtaç Engellilere Bakım Veren Kadınların Yaşadıkları Güçlükler: Muğla İli Örneği” adlı araştırmasını çocuğuna bakım veren ve bakım ücreti alan kadınların sorunları üzerine gerçekleştirmiştir. Balık çalışma grubundaki annelerin sosyal, psikolojik ve fiziksel sorunlarının bulunduğunu belirtmektedir. Annelerin sorunları olarak şunları sıralanmaktadır: Mahremiyet sorunu, sosyal güvencesi olmama, iş yaşamında yer alamama, eşten destek görememe, aile üyelerinin suçlamaları, bakımdan dolayı hiç dinlenememe, aile ilişkilerinde bozulmalar, psikolojik tükenmişlik, anne-çocuk

ilişkilerindeki olumsuzluklar, bazı ailelerde bakım aylığının tek ekonomik kaynak olması gibi sorunlardır. Çocuğun özel gereksinimli olmasına en çok tepkiyi babalar vermekte ve çocuk kabulü en son babalarda gerçekleşmektedir (Balık, 2019).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin çocuklarının durumunu ilk öğrendikleri zaman farklı duygularda geçebildikleri bilinmektedir. Aileler duygu karmaşasından sonra çocuğun özel gereksinimini ve durumu kabullenebilmektedir. Ancak ebeveynlerin çocuk kabullerini etkileyen farklı faktörler bulunabilir. Balıkçı da çalışmasında anne ve babaların özel gereksinimli çocuğu kabullerinde farklı faktörlerin olduğunu söylemektedir. Balıkçı (2019) “Engellilik Bağlamında Ebeveyn Kabulü/Reddi Ve Sosyal Destek: Ebeveyn Ve Çocuk Algıları” araştırmasını Mardin ilinde 101 anne, 101 baba ve 101 özel gereksinimli olup kendini anlatabilen ve denilenleri anlayabilen çocuklarla gerçekleştirmektedir. Balıkçı “Ebeveyn Kabul-Red Kontrol Ölçeği”ne göre annelerin babalara göre çocuklarını kabul oranının daha yüksek olduğunu söylemektedir. Çalışmada görme engelli ve fiziksel engelli çocukların diğer engellilik türündeki çocuklara göre daha az kabul edildiği görülmektedir. Ailelerin gelir düzeyine göre düşük gelirli babaların çocuklarını kabul etme oranı, 2001-5000TL aylık geliri olan babalara göre daha düşük seyretmektedir. Balıkçı'nın araştırmasında özel gereksinimli erkek çocuğa göre, özel gereksinimli kız çocuğun kabul oranı daha yüksek görülmektedir. Annelerin sosyal kabul düzeyi babaların sosyal kabulünden daha yüksektir (Balıkçı, 2019).

Toplum özel gereksinimli çocuğu ve onun ailesini dışlayabilmektedir. Bu doğrultuda Başkaya çalışmasında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin dışlanma deneyimlerini anlamaya çalışmaktadır. Başkaya (2019) “Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Çorum Örneği” adlı araştırmasının çalışma grubunu 15 kişilik özel gereksinimli çocuğa sahip annelerden oluşturmaktadır. Araştırmada nitel yöntem kullanmıştır. Özel gereksinimli bireylerin ve onların ailelerinin dışlanma deneyimlerine maruz kaldığı görülmektedir. Başkaya'ya göre annelerin dışlanma deneyimlerinde alay, korku, değişik ifade ve bakışlara maruz kalma bulunmaktadır (Baskaya, 2019).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler için sosyal desteğin önemli olduğu söylenebilir. Bu aileler sosyal çevrelerinden gördükleri farklı yardımlarla sorunlarına çözüm

bulabilmektedir. Bu doğrultuda Özdemir (2019) “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algısı: Ankara Sincan Örneği” adlı çalışmasını özel gereksinimli çocuğuna bakım veren 100 anneyle gerçekleştirmiştir. Çalışma karma yöntemle yürütülmüştür. Özdemir’e göre kadınların sosyalleşmesinin önündeki engeller, dışlanma ve annelerin bakım verici rolüdür. Katılımcıların destek aldıkları şeyler şunlardır: İnanç, aile, eş, devlet, akraba, arkadaş ve diğer kişilerdir. Bunun yanı sıra annelerden bazıları hiç kimseden bir destek görmediklerini söylemektedir (Özdemir, 2019).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde sorunlar karşısında bu sorunlarla nasıl mücadele edileceği önem taşımaktadır. Şahbikan bu doğrultuda (2019) “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerin Sosyal Sorun Çözme Becerilerinin Karşılaştırılması” adlı araştırmasını Gaziantep’te gerçekleştirmiştir. Araştırma niceldir. Çalışmanın örneklem grubu ve amacı şu şekilde belirtilmektedir: 90 özel gereksinimli çocuğa sahip annenin ve 90 özel gereksinimli çocuğa sahip olmayan annenin sosyal sorun çözme becerilerinin karşılaştırmasıdır. Özel gereksinimli çocuğa sahip olup okula hiç gitmemiş ve evli kadınların sosyal sorun çözme becerileri, özel gereksinimli çocuğu olmayan annelere oranla daha düşük seyretmektedir. Annelerin sorun yönelimi özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde daha düşük seyretmektedir (Şahbikan, 2019).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileleri toplumdaki diğerleri dışlayabildiği gibi kendi sosyal çevreleri de dışlayabilmektedir. Bu doğrultuda Tekin (2021) “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Yaşamdan Dışlanması: Kilis Örneği” adlı araştırması nitel yöntemle ve özel gereksinimli çocukların ailelerinden oluşan 14 anne, 6 babayla gerçekleştirmiştir. Çalışmada katılımcı grubun küçük bir kısmı özel gereksinimli çocuğunun bakımında çevresel olarak yardım görmektedir. Araştırmada sosyal çevresinden uzaklaşan aileler bulunmaktadır. Tekin'e göre sosyal çevresinden uzaklaşan katılımcılar insanların onları anlamadığını ve kendileri gibi olan ailelerle yakınlaşmak istediklerini söylemektedir (Tekin, 2021).

Özel gereksinimli yakınına evde bakım veren kişiler olduğu gibi bu bakımı kuruma bırakanlarda vardır. Şalcı çalışmasında bu duruma etki eden şeylerden bahsetmemiştir. Şalcı (2022) “Engelli Bireyin Evde Bakıldığı ve Kurum Bakımına Verildiği Aileler Arasındaki Sosyolojik Farklılıklar: Aksaray İli Örneği” adlı araştırmasında karma yöntem

kullanmıştır. Araştırmanın saha kısmını 15 evde bakım veren aile ve 15 kurum bakımından yararlanan aile oluşturmaktadır. Şalcı'ya göre evde bakım veren ailelerde sorun çözme kabiliyeti, çiftlerin birbirine bağlılığı, olumsuz davranış ve alışkanlıkların bırakılması, dayanışmacı ilişkilerin yaygınlığı, komşuluk ilişkilerinin sağlam oluşu, geleneksel akrabalık bağlarının olumlu etkisi, sosyalleşebilme, dinin rahatlatıcı bir etkisi olması, düzenli gelir, kendinin yetemediği durumlarda geniş aileden yardım alma gibi durumlar olduğu görülmektedir (Şalcı, 2022).

Yukarıda literatür taramasının bir kısmına yer verilmiştir. Bu doğrultuda araştırmada bu kaynaklardan yararlanılmıştır. Literatürdeki diğer araştırmalardan da anlaşıldığı gibi özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin çok çeşitli sorunları olduğu görülebilmektedir.

3. BÖLÜM: BULGULAR VE TARTIŞMA

Çalışmanın bu bölümünde bulgular ve yorumlara yer verilmektedir. Elde edilen bulgulardan 9 tema oluşturulmuştur. Bunlar: Özel gereksinimle yüzleşmek, duygular ve deneyimler, eş ilişkileri ve bakım, (kardeş ilişkileri, ebeveynin diğer çocuklarıyla ilişkileri ve yeniden çocuk sahibi olmaya ilişkin fikirler), sosyalleşme ve dışlanma deneyimleri, sosyal destek, ekonomik durum, sağlık, geleceğe yönelik beklenti ve çocuğa yönelik beklentiler ve son olarak eğitimidir. Bu ana temalar altında temayla ilişkili olarak farklı sorunlara değinilmektedir.

3.1. Demografik Bilgiler

Bu bölümde katılımcılara ait demografik bilgiler yer almaktadır. Katılımcılara yaş, medeni durum, gibi katılımcıyı tanımaya yönelik sorular sorulmuştur. Elde edilen bilgiler tablolastırılmıştır.

Tablo 1: Cinsiyet, yaş, eğitim, çocuk sayısı

Katılımcı numarası	Cinsiyet	Yaş	Eğitim	Çocuk sayısı
1	Erkek	36	Lise terk	3
2	Kadın	45	İlkokul	2
3	Kadın	36	Lise	3
4	Kadın	33	Orta öğretim	3
5	Erkek	49	-	2
6	Kadın	45	Lise	2
7	Kadın	44	İlkokul	2
8	Kadın	55	İlkokul	3
9	Kadın	39	Lise	3
10	Erkek	62	Lise	3
11	Kadın	26	Lise	3
12	Kadın	36	Orta öğretim	3
13	Kadın	27	Lise	1
14	Kadın	27	Orta öğretim	1
15	Kadın	52	İlkokul	3
16	Kadın	72	Okuma yazma bilmiyor.	2 sağ, 4 vefat etmiş
17	Kadın	36	Lise	2
18	Kadın	35	Lise	2
19	Kadın	41	İlkokul	3
20	Erkek	40	İlkokul	2

21	Kadın	36	Lise	2
22	Erkek	35	Lise	2
23	Kadın	47	Lisans	2
24	Erkek	76	İlkokul	2 sağ, 4 vefat etmiş

Araştırmada 18'i kadın, 6'sı erkek toplam 24 katılımcı bulunmaktadır. Katılımcıların yaş aralığı 26-76'dır. Eğitim seviyesinde dikkat çekici olarak katılımcılardan biri lisans mezunu, biri hiç eğitim almamıştır. Diğer katılımcılar için bakıldığında ilkokul ve lise cevaplarının yoğunlaştığı görülmektedir. Çalışmada katılımcı olarak dört çift vardır. Bir çift çocuklarının eğitimi için Karaman'dan Konya'ya gitmiştir. Annelerden hepsi ev hanımıdır. Babalardan biri çiftçi, ikisi rehabilitasyon sahibi, biri süt fabrikasında çalışan, biri esnaf ve biri emekli esnaftır.

Tablo 2: Özel gereksinimli çocuk, özel gereksinimi, kaç yıldır özel gereksinimli, hane nüfusu/türü

Katılımcı numarası	Kaçıncı çocuk özel gereksinimli	Özel gereksinimi	Kaç yıldır özel gereksinimli	Aile yapısı/ kaç kişi
1	İkinci, kız, 7 yaş	Yürüme, fiziksel bozukluklar, konuşma bozukluğu (tamı belirsiz)	4	Aile apartmanı (5 kişi çekirdek aile üyesi)
2	İkisi de özel gereksinimli, kız 8, erkek 16	Kız>konuşma bozukluğu, bilişsel gelişimsel gerilik Erkek>hafif zihinsel gereksinim	14 ve 2	4
3	En küçük, kız, 5 yaş	Dil gelişiminde gerilik	2	5
4	İkinci, kız, 7 yaş	Yürüme bozukluğu, denge sorunu, konuşma bozukluğu (tamı belirsiz)	4	Aile apartmanı (5 kişi çekirdek aile üyesi)
5	İlk, erkek, 16 yaş	Otizm	16	4
6	İkinci, erkek, 7 yaş	Dil, konuşma	3	4
7	İkinci, erkek, 16 yaş	Otizm, bipolar bozukluk	15	4
8	Üçüncü, kız, 17 yaş	Zihinsel gereksinim, epilepsi	17	4
9	Üçüncü, erkek, 12 yaş	Otizm	8,5-9	5

10	İkiz, ilk çocukları, kız ve erkek, 25 yaş	Serebral palsy	25	4 kişi+ 2 bakıcı
11	Üçüncü, erkek, bebek	Serebral palsy	3 ay	5
12	Üçüncü, kız, 7 yaş	Serebral palsy ve dil konuşma	7	5
13	Tek çocuk, kız, 4 yaş	Otizm spektrum bozukluğu	2	3
14	Tek çocuk, erkek, 5 yaş	İlk tanısı otizm olarak belirlenmiş, daha sonra rapor değişip gelişim geriliği tanısı almış.	3	Boşanma aşamasında olduğu için ailesiyle kalıyor.
15	İlk, kız, 29 yaş	Zihinsel gereksinim, sağ kulak hiç duymuyor, sol kulak cihazla belli ölçüde duyuyor. (%79 ağır engelli)	29	4
16	İkinci, erkek, 43 yaş	Konuşma gereksinimli, ayağında felce bağlı yürüme sıkıntısı var. Duymuyor.	42	4
17	İkinci, kız, 6 yaş	Down sendromu	6	4
18	İkinci, erkek, 6 yaş	Otizm (ekolalisi var)	2,5	4
19	İkinci, ikiz teki, erkek, 6,5- 7 yaş	Hafif düzeyde otizm, hiperaktivitesi var.	2	5
20	İkinci, kız, 6 yaş	Down sendromu	6	4
21	İlk, kız, 7 yaş	A tipik otizm	5	4
22	İlk, kız, 7 yaş	Otizm spektrum bozukluğu (A tipik otizm)	5	4
23	İkinci, erkek, 23 yaş	Serebral palsy (zihinsel ve fiziksel yetersizliği var. Yürüyemiyor.)	12-13	3
24	İkinci, erkek, 43 yaş	Ayağında felç olduğu için yürütmesinde sıkıntı var. Kulağı duymuyor, konuşamıyor. (%92>Konya, %70>Karaman raporu var.)	42	4

Katılımcılardan ikisinin 2 tane özel gereksinimli çocuğu bulunurken; diğer katılımcıların özel gereksinimli çocuğa sahip olma sayısı birdir. Birden fazla özel gereksinimli çocuğa sahip olan katılımcılardan biri erken doğum nedeniyle ikiz çocuklarının özel gereksinimli olduğundan bahsetmektedir. Katılımcılardan altısı ailesinde (kendi ailesi ya da eşinin ailesi) başka özel gereksinimli biri daha olduğunu söylemektedir. Beş katılımcının çocuğu sonradan özel gereksinimli olmuştur. Katılımcılardan ikisi aile apartmanında yaşamakta ve aile üyesi sayısı beştir. Bir anne boşanma aşamasında olduğu için kendi ailesiyle birlikte kalmakta ve diğer tüm katılımcılar çekirdek aile düzenindedir. Yukarıdaki tabloda çocukların özel gereksinim türü katılımcıların görüşmeciye anlattığı şekilde değiştirilmeden yazılmıştır. Araştırmada görme olarak özel gereksinimli çocuğu olan ailelere ulaşılammıştır. Çocukların özel gereksinimlerinin genellikle çoklu olduğu görülmektedir. Bu durumun ailelerin sorunlarını daha da arttıracakı düşünülmektedir.

3.2. Özel Gereksinimle Yüzleşmek, Duygular ve Yeni Deneyimler

3.2.1. Özel Gereksinimle İlk Kez Tanışmak “Fakat farklıydı yani. Çocuğum doğduğundan bu yana farklıydı.”

Katılımcılara çocuklarının durumunu ilk ne zaman anladıkları ya da öğrendikleri sorulmuştur. Bunun yanında ailelerin o süreçte yaşadıkları deneyimler bulunmaya çalışılmıştır. Katılımcı anne ve babaların cevapları grup bazında (anneler grubu, babalar grubu) ele alınmıştır.

Anneler grubunda çocukların özel gereksiniminin ilk öğrenilmesi genellikle hamilelik dönemi (iki kişi) ve 2-3 yaş aralığında değişmektedir. Kadın katılımcılardan birçoğu çocuklarının özel gereksinimli olduğunu çocuğun gelişim dönemine göre geride olmasından anlamıştır. Bunun yanında anneler özel gereksinimi belli belirsiz olarak fark ettiklerinden söz etmektedir. Ö. Bardakçı ve Kutluata'nın çalışmasında da anneler çocukların özel gereksinimli olma durumunu çocuk doğduktan sonra öğrenmişlerdir (2021: 3749).

Anneler süreci anlatırken çocuklarının durumunu normale uymayan hareketlerinden ya da davranışlarından anlamışlardır.

“29 yaşında doğum yaptım Mustafa'yı. Hani biraz tecrübeli bir anneydim. Çocuğum 2 aylıktı. Gelişimde geri olduğunu bildiğim zaten. Kafasını tireyememe. Bir böyle

cıvık hareketleri kısıtlı. Dedim doktora gittiğimde Fadime Hanım'a yok dedi. Bir şeyi yok dedi. O anda da Mustafa bayağı bir kafayı tiredi. Normalde o kadar tireyemiyordu. Ondan sonra biz bir anormallikler olduğunu fark ettiğimizde Konya'ya gitmiştik. Konya'daki otizm olsa şükür ederiz demişti. Daha kötüydü yani. Kafa tireme yok, el kullanma yok, hiçbir şey yoktu. 9 aylıkken evdeki hareketlerini çocuk doktoruna söylemiştim. O da dedi ki otizm olabilir dedi. Elini takip ediyordu mesela. Mesela emecek bana bakmıyordu. O emmeyi görünce bir sevinir ya da teyzesi benden aldığı anda ağlar ya da beni görünce takip eder. Evin içinde öyle bir şeyleri olmayınca fark etmiştim. O da otizm olabilir demişti. Bende ameliyatlık bir sorun sanmıştım. Hani demiştim eczacımıza doktorumuz Mustafa'ya otizm olabilir dedi. Napmam lazım, nasıl bir şey dedim? Abla onu anlatamam o çok geniş bir şey demişti. Gerçekten de çok geniş bir şeymiş. 16 yıldır içindeyiz. Daha nereden olduğu belli değil yani kimi diyo bağırsak, kimi diyo beyin daha ne olduğu bile belli değil.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Katılımcı 17 çocuğunun özel gereksinim durumunun hamilelikte ihtimal olarak olduğunu ve doğumla kesinleştiğini söylemektedir.

“Hamileyken olabilme ihtimali var dediler işte amino sentez yaptırmadım. Çünkü çocuğu aldirmayı düşünmüyordum. Daha sonrasında doktorlar baktı. Renkli ultrasonda bile çocuğumun down sendromlu olduğunu görülmedi. Bende olmaz herhalde diye düşünmüştüm ama doğumda olduğu görüldü. Konya'ya yoğun bakıma gittik işte biz Karaman'da yaşıyoruz. 20 gün hem beslenmesi hem solunumu için yoğun bakımda yatmıştı o şekilde.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Bazı annelerin çocuklarının tanısı doktorlar tarafından hemen konulurken; bazı çocukların tanısı geç konmuştur. Çocuklarının tanısı geç konan anneler doktorların kendilerini dinlemediğinden bahsetmektedir. Ciğerli ve diğerleri ailelerin doktorlarla ilgili düşüncelerinde karamsar olduklarını ifade etmektedir (2014: 76-78). Çünkü aileler çocuklarında bir farklılık olduğunu anlayıp doktorlardan bunun kaynağının ne olduğunu söylemelerini istemektedir. Ancak bir cevap bulamayan aile için süreç daha yorucu bir hal alabilmektedir.

“Valla doğdu. Doğum kilosı çok güzeldi. Emmesi beslenmesi iyiydi. 3 aylıkken ben anladım. Ama doktorlarımız anlamadı. Altını çiziyorum onun. Ya mesela çocuğun ayaklarını böyle tuttuğunda basması gerekir. Hiç basamıyordu. Göz teması kurması gerekir, kuramıyordu. Böyle şüphelenmeye başladım, götürdüm hep şey dediler.

Vitamin eksikliği, demir eksikliği. Sonra hiposonik bebek teşhisi koydular işte hamur gibi normal düzelir dediler. Böyle hamur bir çocuktü, bebektü yani. Sonra 10 aylık olana kadar sürekli şüphelendim. Sürekli götürdüm. 4 aylık çocuğun oturması lazım. Desteksiz oturması lazım. Hiçbirini yapamıyodu. 10-11 ay olana kadar sürekli bahaneler, ilaçlarla. Bazı çocuklarda gelişim geriliği olur. Geç yürür dediler. Ya ben de bunun eğitimini aldım. Hep söyledim, çok da kavga etmişliğim vardır doktorlarla. Hani bir gelişim alanı yavaşken diğeri hızlı olur. Bunun hepsi yavaş yani hepsi geri. 4 yaşında konuştu. 2-3 yaşındayken oturmaya başladı. Yani ben onları annelik içgüdüsiyle anladım. Ama karşıya şey göremedim. 10 ay, 1 yıl kaybımız oldu. Belki tedavisi erken olsa daha çabuk toparlardı.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Üç anne çocuklarının sonradan özel gereksinimli olduğunu belirtmektedir. “Allahım, 2 yaşından sonra bir ateşle oldu bu.” (Katılımcı 16, kadın, yaş 72) ve “İlk 2 buçuk yaşında anladık konuşup yürüyen çocuk bir anda konuşmayı kaybetti, yavaş yavaş. Sonra dengede duramıyordu, düşüyordu. O zaman hemen doktora başvurduk.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33). Çocukları sonradan özel gereksinimli olan ailelerde sürecin çok daha zor olduğu tahmin edilebilmektedir. Çünkü bu ailelerde diğeri ailelerdeki gibi çocuğun kendini belli eden davranışları yoktur ve çocuk sağlıklıyken bir anda özel gereksinim durumu gerçekleşmiştir.

Katılımcı 13 pandemi döneminde tanı almalarının zor olduğuna değinmektedir. Bu durum aile için sürecin daha olumsuz olmasına neden olabilir. Çünkü ailenin aklındaki soru işaretlerinin bir cevap alması gecikmiştir. Bunun yanında aile sürece ilişkin bir yol çizmekte, çocuğun durumuna yönelik çareler aramakta geç kalmıştır. Çocuğun durumunun daha iyiye gitmesi için bir miktar sürenin de boşa gittiği anlaşılabilmektedir.

“4 aylıktı. Otizm spektrum bozukluğunda göz teması yok. Çocuğümü emzirirken sürekli bakmıyodu. Hani göz teması kurmuyo. Bi farklılık olduğunu anlamıştım. Bazen isme tepki vermesi geç oluyodu. Bu nedenle doktorlara başvurduk. Tam da pandemi dönemi idi. Doktorlar hasta kabul etmiyordu, hastaneler. Bu süreçte biraz zorlandık, raporu alabilmekte, tanı koyabilmekte. Fakat farklıydı yani. Çocuğüm doğduğundan bu yana farklıydı.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Katılımcı annelerden ikisi de pandemi döneminde kimseyi görememe ve ekrana maruz kalma gibi nedenlerle çocuklarının özel gereksinimli olduğunu söylemektedir. Katılımcı 18 süreçte yaşadığı farklı sorunları da anlatmaktadır.

“2 buçuk-3 yaş arasındaydı. Abisi birinci sınıfa başladı. Pandemi vardı. O sırada Yakup Emir telefona yöneldi. Hani ben öbürüyle de ilgilenirken, sonra Yakup normal seyrindeyken o zamana kadar yemesi, içmesi, konuşması, hareketleri çok yerli yerindeydi. O sene bozuldu. Konuşan çocuk sustu anne, baba bile demiyodu, artık yani işaretlerle gösteriyodu. Ara ara anlattıklarımı anlamayan ya da inat edışı zannediyordum ki. İnat bir çocuk zannediyordum. Bunu yapmakta inat ediyor ama öyle olmadığını o sene fark ettim. 2 buçuk 3 yaş arası. 3 yaşında da psikoloğa gittim. Ondan sonra zaten o dedi. Çok yalnız büyüdü Yakup Emir hani pandemiden dolayı kreşe git. Bir kreşe gönder, kreşe gönderdim normal kreşe. Yavaş yavaş konuşmaya başladı. Şey yaptı. Ama sonra hala bir yerde bir değişiklik vardı farklılık. Sürekli takipteydik zaten. Sonra doktor hanımla öyle ilerlettik yani hiperaktivite bozukluğuyla başladık. Ondan sonra dediğim gibi benim işlem süresi çok uzun sürdü. Kağıt işi. Hani doktorlar zihinsel nasıl diyeyim. Özel gereksinimi var diye de işaretlemiş. Bizim gittiğimiz heyettekiler. Ama sadece dil terapistliği için gelecektik başta. RAM (Rehberlik Araştırma Merkezi) kabul etmedi. RAM Yakup Emir'i teste aldı, 2 uzman. Bana çıktıklarında ben bu raporu sizin çocuğa vermem. Üstün zekalı kategorisinde bir çocuğunuz var dedi. İtiraz et dedi. Biz itiraz ettik. Yakup Emir geniz etinden dolayı kulak testinden geçemedi. Bir şeyler oldu. Doktorlar anlaşılamadı, iş çok uzadı. En son burdaki Ayşe Hanım var, hastanede o dedi. Kabul ederseniz tanıyı yükseltelim, zaten dedi ufak bir belirtisi de var otizme de dair. Hani şey çıksın, rapor çıksın eğitime başlasın, sonra zaten değişir, rapor da değişir dedi. Kabul ettik biz öylelikle. Ondan sonra bir hafta içinde işlemler çözüldü ve buraya başladık. Geçen sene nisan ayında.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Babalar grubu için çocuğun özel gereksinimini ilk fark etme süreci annenin hamilelik dönemi ve doğumdan sonraki dönemlere denk gelmektedir. Babalardan ikisi çocuklarının sonradan özel gereksinimli olduğunu belirtmektedir. Bu babalardan birinin çocuğu ateşli bir hastalık sonrasında diğerinin de çocuğunun henüz tanısı konamamış bir nedenden dolayı özel gereksinimli olduğu öğrenilmiştir. Geriye kalan katılımcılardan biri çocuğunun doğmadan önce down olabilme ihtimali olduğunu, biri de ikiz çocuklarının erken doğumuna bağlı olarak özel gereksinimli olduğunu söylemektedir. Yine babalar

grubundaki katılımcılardan ikisi çocuklarının normal gelişim dönemine göre geri olması nedeniyle doktora başvurdıklarından bahsetmektedir.

Çalışmanın saha aşamasında rehabilitasyon merkezindeyken birçok ebeveyn erken doğuma bağlı olarak çocuklarının özel gereksinimli olduğunu söylemiştir. Genellikle bu durum üzerinde erken doğumdan kaynaklı gelişmeyen organ vs.'nin etkili olduğu düşünülmektedir. Çocuklarının erken doğuma bağlı olarak özel gereksinimli olduğunu söyleyen katılımcı 10 şunları anlatmaktadır:

“Doğum esnasında erken doğum. Ciğerleri gelişmemiş doğdular. Ciğerleri yeterli gelişmiş olmadığı için, yeterli oksijen beyne gitmediği için beyindeki santral sistemi diyelim. Hareket sistemleri işte konuşma aklına gelebilecek vücudun hareket edebileceği tüm sistemler maalesef yeterli oksijeni alamadığı için. Ne diyelim ona kitlemiş diyelim artık. Efendime söylüyüm. Bunu adına beyin felci serebral palsy diyorlar. Kısaca SP diye geçiyor. Konulan teşhis bu doğumdan itibaren başladı. Tabii biz bunların fizik tedavileri olsun. Çok gittik geldik yıllarca halen de devam ediyor. Büyük şey oğlan da randıman aldık. Kız biraz daha ağır. O biraz daha yavaş gidiyo. Öylelikle devam ediyoruz işte.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 22 çocuğunun özel gereksinimini fark etmesindeki neden olarak çocuğun farklılığı üzerine durmaktadır. Baba doktora başvurmadan önce araştırarak çocuğun özel gereksinimli olabilme ihtimaline ulaştıklarını söylemektedir. Çocuğun farklı davranışlarının aslında aileyi yavaş yavaşta olsa duruma hazırladığı anlaşılabilmektedir.

“Kızımın oğlum arasında 2 yaş var. Oğlum ilk doğduğu dönemde kızımın zaten normal çocuğa göre farklılıklar olduğu belliydi. Ama kardeşi olduktan sonra iyice belirginleşti durumu. Bizde dedik bu durumun ne olduğunu araştırmaya bakarak otizm olma ihtimalini göz önünde bulundurduk. Çocuk psikiyatrisi ile görüşme sonrası zaten tanı konulmuş oldu. Tanı konulmasından beri sürekli eğitime giderek ona destek olmaya çalışıyoruz.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Araştırmada görüldüğü üzere katılımcıların çocukları annenin hamilelik dönemi, doğum sonrası ve ilerleyen zamanlarda farklı nedenlerden dolayı özel gereksinimli olmuş ya da tanısı konmuştur. Hamilelik öncesinde görünen nedenler çocuğun down sendromlu olması ve çocuğun anne karnında beyin kanaması geçirmesine bağlıdır. Ancak çocuklarının down sendromlu olduğunu söyleyen çift çocuklarının özel gereksiniminin doğumdan sonra kesinleştiğini belirtmektedir. Beş katılımcının çocuğu sonradan özel

gereksinimli olmuştur. Çocukların sonradan özel gereksinimli olma nedenleri yüksek ateş ve tanısı 4 yıldır konamayan bir nedendir. Diğer çocukların özel gereksinimli olması uzun süre ekrana maruz kalma, pandemi döneminde kimseyi görememe ve erken doğum gibi farklı nedenlerden dolayı ortaya çıkmıştır. Diğer katılımcıların çocuklarının özel gereksinimlilik türlerinin kaynağı ve hangi evrede ortaya çıktığına yönelik kesinlik bir yargıya varmak doğru olmayacaktır. Ancak birçok katılımcı çocuklarının özel gereksinimli olduğunu doğumdan sonra farklı zamanlarda fark ettiklerinden bahsetmektedir.

3.2.1.1. Özel Gereksinim Karşısında ve Süreçte Hissedilenler “Utanmıyorum otizm olduğu için gurur duyuyorum”

Aile üyeleri, annenin hamile olduğunu öğrendikleri andan itibaren çocukları üzerinden hayal kurabilmektedirler. Bunun yanında aileler bebeklerine yönelik hazırlıklarını özel gereksinimi olmayan bir bebekleri olacağı düşüncesiyle yapmaktadır. Bebek bekleyen her aile psikolojilerini, ekonomik kaynaklarını ve sosyal ilişkilerini bu duruma göre düzenleyebilmektedir. Çocuklarının özel gereksinimli olacağını öğrenen ailelerin bebeklerine yönelik hayalleri, beklentileri ve hazırlıkları sekteye uğrayabilmektedir. Çünkü özel gereksinimli bir bebeğin durumu ve ihtiyaçları farklıdır. Yine aynı şekilde özel gereksinimli bir bebeğe sahip olan ailenin duyguları, ihtiyaçları ve beklentileri aynı olmayabilir. Özel gereksinimli bir bebeğe sahip aileyi birçok belirsizlik bekleyebilmektedir.

Katılımcılara çocuklarının özel gereksinimini öğrendikten sonra neler hissettikleri ve neler yaşadıkları sorulmuştur. Annelerin süreçte ya da durum karşısında hissettiği olumsuz duygu ve tutumlar şunlardır: Üzüntü hissetmek, zor süreçten dolayı korku duymak, özel gereksinimi bilmemeye bağlı kaygı ve korku hissetmek, daha kötüye gideceğinden ve diğer belirsizliklere karşı korku hissetmek, bakım sürecine ilişkin korkular, durumu kabullenememe/çocuğunun özel gereksinimli olduğunu kabul etmeyip düzeleceğine inanmak ve çaresizce doktor doktor gezmek, hamilelik/bebeklik, beslenme ya da farklı bir şeye bağlı olarak kendinin nerde yanlış yaptığını sorgulamak, uzun, zor ve kötü günler olacağını hissetmek/sürecin kötü olmasından şikayetçi olmak, dünya başına yıkıldı hissi, kendini suçlamak, inkâr ve isyan etmek, şaşkınlık duymak, toparlanmaktan başka çaresi olmadığını düşünmek, süreç zorluğundan yıpranmak,

psikolojik ve ruhsal, duygusal olarak yıpranmak, kendini olduğundan yaşlı hissetmek şeklindedir.

“İlk deneyim olarak ilk öğrendiğimizde özel durumunu dünyamız başımıza yıkıldı. Kabullenme süreci uzun sürdü. Önce kabullenemedik durumunu. Tabi kötü zamanlarda çok zordu, kötü günlerdi ama atlattık.” (Katılımcı 21, kadın, 36 yaş).

Annelerin süreçte hissettiği olumlu duygu ve durumlar şunlardır: Durumu kabullenmek/eşin desteğiyle kabulün kolaylaşması, eş ve aile desteğini hissetmektir. E. Kanbir’e göre özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde eşlerin birbirine destek vermesi kabul sürecini olumlu etkilemektedir (2018: 53). Çalışmada da benzer şekilde eşinin desteğini alan birçok annenin durumu daha çabuk kabullendiği görülmektedir. Kadın katılımcıların duruma ve sürece ilişkin diğer olumlu duygu ve tutumları, yalnız olmadığını hissetmek, alışmak, çocuğunun ileride kendi ayakları üzerinde durabilmesi için neler yapabileceğini düşünmek ve araştırmak/çareler aramak, zayıf ve güçsüz olmadığını düşünmek, yaratıcıdan gelen bir şey olduğunu düşünerek güç bulmak ve devletin desteğini hissetmek şeklinde bulunmuştur.

“Valla ne hissettim. Zorlu bir süreç olduğunu düşündüm ama yani birebir yaşadığım zaman yani aşamayacağım birşey yok. Ya çok zayıf olduğumu da düşünmüyorum. Güçsüz olduğumu da düşünmüyorum. Hani bir anne, baba olarak yetebiliriz ya sevginle yardımınla. Bilmiyorum ben zorluğunu çekmedim çocuğumun.” (Katılımcı 19, kadın, 41 yaş).

Katılımcı 17 çocuğunun özel gereksinimli olma ihtimaline karşı yaptırdığı testin ve tahlillerin negatif olduğunu ancak doğumdan sonra çocuğunun özel gereksinimli doğmasına bağlı şaşkınlık yaşadığını söylemektedir. Cığerli ve diğerleri de araştırmalarında ailelerin bazılarının haberi bir anda aldıklarını söylemektedir. Bu durum aileleri bir yas sürecine itmiştir (2014: 76-78).

“Aslında çabuk kabullendim. Ama işte insan yine de üzülüyor annesin sonuçta. Hani böyle bir şey niye oldu? Asla olmaz diye beklemiyordum. Açıkçası testte yaptırmıştım. Ama hani olmaz diye bekliyordum. Çünkü renkli ultrasonda filan hiçbir şey gözükmedi yani. Karnında üfürüm var o bile gözükmedi. Yani üzücü bir süreç. Sonuçta hani ilk başta insan bir neden oldu falan diye biraz üzülüyor,

yıpranıyor. Ama daha sonrasında zaten yoğun bakım süreci olunca toparlanmaktan başka çareniz yok zaten.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Annelerin süreçte olumsuz olarak hissettiği sosyal çevre ya da toplum kaynaklı durumlar: Etraftaki insanların olumsuz söylemleri, çocuğun durumunun ciddiyetinin önemsenmemesi ve geçeceğinin söylenmesi, çocuğun davranışlarının yaramazlık olarak görülmesine bağlı anlaşılmadığını hissetmek, toplumdan uzaklaşmak, insanların tepki ve hareketlerinden korkmak, baba dahil çevreye kendini anlatamama sonrası yıpranmak, kendini toplumdan ve sosyal ortamlardan geri çekme isteği, uzmanlardan olaya karşı yeterli ilgiyi bulamama sonrası üzüntü ve çaresiz hissetme şeklinde görülmektedir.

“Bahsedeyim. Zorlu bir süreçti hem de baya bir zorlu. E çevre yönünden de baya zordu, alışması. İnsanın, insanların tepkisi, ters bakmaları, işte bunun bir şeyi yok ki demeleri gibi.” (Katılımcı 14, kadın, yaş 27).

Katılımcı 18 çevresindeki insanların özel gereksinimi bilmemesine bağlı olarak yaşadığı sıkıntıları anlatmıştır. Bu doğrultuda toplumda özel gereksinimliliğe yönelik bir bilgisizlik ve bilinçsizliğin olduğu söylenebilmektedir. Ailenin çevresindeki insanların özel gereksinimliliğe yönelik bilgi eksikliği ve bilinçsizliği ailenin kendini anlatamamasına ve anlaşılmadığını hissetmesine neden olabilir. Destek bulamadığını düşünen aile için olumsuz psikolojik etkilenimler olabilmektedir.

“İlk başta zor oldu. Hani ilk başta şey oluyor. Daha doğrusu hemen kabullenmeme durumu oluyor. Hem de bir baba dahil birilerine anlatma çabası oluyor. Çünkü otizm bir hastalık olmadığı için herkes diyor ki ya bu sadece yaramaz, bunda bir şey yok. Yani bizim insanımız böyle diyor. Bunu da anlatana kadar baya bişey çektim. Bir sene baya bir yoğun geçti. Hani his olarak yoğun geçti ama sonra şöyle bir şey var, gerçekten böyle şeyler destek istiyor. Hani ablalarım var, ailem var. Allah'a şükür her türlü anlamaya başladılar. Sonra onlar yardım etti, yalnız olmayınca işin içinden çıkıyor. Hani şimdi bir senenin sonunda hemen şeye başladık. Hani nasıl faydalı olabiliriz, neresinden döndürebiliriz. Ona çaba ediyoruz.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Birçok araştırmada özel gereksinimli çocuğun kabullenilmesinde annelerin daha başarılı olduğu ifade edilmektedir (Balıkçı, 2019; Karyelioğlu, 2002: 72; Tekin, 2021: 74-86). Bu durum annenin, annelik içgüdüsünden kaynaklanabilir. Çünkü anne ve çocuk arasındaki bağ hamilelik dönemine dayanmaktadır. Çocuğun babayla olan ilişkisiye çocuk dünyaya geldikten sonra yoğunlaşmaktadır. Babaların duruma uyum sağlayamamaları çocuk ve baba ilişkisinin yanı sıra tüm aile ilişkilerini olumsuz yönde etkileyebilir. Ancak literatürde bulunan bu sonuca karşın çalışmada bu sonuç yalnızca birkaç anne için geçerlidir. Bu yüzden yapılan araştırmada özel gereksinimli çocuğun kabulünün annelerde ya da babalarda daha çabuk gerçekleştiğine yönelik kesin bir sonuç çıkmamıştır.

İki katılımcı süreçte yaşadıkları olumsuzluklar ve bu olumsuzların yanında durumu daha fazla zorlaştıran farklı faktörlerden de bahsetmektedir. Bu katılımcıların ikisi de tanı alma sürecinin uzun olmasının duygularına nasıl yansıdığını anlatmaktadır. Annelerden biri süreci zorlaştıran şeyler olarak Hatay depreminde yaşadıkları ve covid-19 pandemisinin duygu durumları üzerinde olumsuz etki ettiğini söylemektedir.

“Ben çok üzüldüm ama herkes kendini suçlar ya ben hiç o arayışlara girmedim. Böyle inkar ediyosun, isyan ediyosun, niye ben oldum falan. Ben o süreci çok uzun yaşamadım. Bazı arkadaşlar var, mesela depresyona giriyolar falan ben yaşamadım onu. Hep böyle ne yapabilirim? Hep böyle düzeleceğine inandım. Bilmiyorum. Neden? Hiç konuşmuyordu, götürüyodum. Hiç konuşmaz diyorlardı. Bende diyodum ben onunla çok konuştum, o konuşacak diye, diyordum. Gerçekten küçükken evde bebek arabasına koyardım. Oğlum işte şimdi bulaşık yıkıyorum. Bak deterjan koydum, sabun koydum. Şunu yaptım, bunu yaptım. İşte yemek yapardım, soğan doğradım. Her şeyi böyle anlatırdım. Duysun bir girdi olsun diye. Onun faydasını gördüm ama hep inanıyordum. Şimdi ses çıkarır. Çığlık atıyodu, hep inandım yani konuşacağına da yürüyeceğine. Şu an hiçbi gelişme yok yürümesinde. Konuşuyo, öyle de ileri seviye değil tabii ki ama en azından derdini anlatabiliyo. Ama yürümesinde çok şey yapamadım. Yürür diye düşündüm de çok havaleler geçirdi. Önceden 5-10 adım atabiliyodu. Sonra havalelerinde çok artış oldu. O olunca bi de üstüne korona oldu. Bir de havaleler arttı. 2 yıl okula gidemedi. Üstüne koronadan da 2 yıl gidemedi. 4 yıl okula gidemedi. Öyle bi kaybımız oldu. Tam biraz toparlamaya başladık, deprem oldu. Çadırda kalmaya başladık, evimiz yıkıldı. Enkazda kaldık sonra kendi imkanımızla 4-5 saat sonra çıktık. Orada da işte

ilaçların hepsini alamadım diye ciddi bir havale geçirdi beşinci gün sonunda çadırda. O zaman da bastık, gaza çıktık yola nereye gideceğiz, nereye gittiğimizi hiç bilmiyoruz eşimle, çocuklarımla. Sonra Niğde'ye gittik. Bi doktor bulalım, o ilaçları alabilelim, bulamadık. Çok başvuru yaptık, bulamadık tabi. Kıyamet gibiydi. Bulamadık. Sonra oradan da Niğde'ye geldik. Bize bir hak verdiler. Çocukları böyle olanların tayin hakkı, eşim öğretmen. O yüzden tayin istedik, sonra Karaman'a yerleştik. Bir buçuk yıldır buradayız.” (Katılımcı 23, kadın, 47 yaş).

Katılımcı 15 geçmiş dönemlerdeki duygularından ve sürecin ve tanı koymanın zorluğundan şöyle bahsetmektedir. Bu katılımcı köyde yaşadığı için ve küçük şehirdeki imkân yetersizlikleri nedeniyle daha fazla sorun yaşadığı üzerine durmaktadır.

“Tabi ilk zamanlar kendimde çok küçüktüm. 24 yaşında, 23 yaşında biraz korktum. Açıkçası biraz üzüldüm. Çok ağladım ama şöyle bir düşündüm. Benim çocuğum Allah bana böyle bir çocuk nasip etmiş. Eşim de aynı durumda. Tabii biraz çok üzüldük. Sonra ne yapabiliriz diye de biz, ikimiz çareleri aramaya başladık. 7 sene Konya Tıp'a tedavi için gittik. Ama tabii bir sonuç alamadık. Doktorumuz, doğuştan olduğu için sonra dediler. Ben Devlet Hastanesine gittim. Devlet Hastanesine doktorlar dedi ki abla sağ kulağı duymayıp da sol kulak duyar diye. Hiçbir doktor bana inanmadı. Bütün doktorlar beni dışarı attı. Ne biçim annesin dediler bana. Kendin uyduruyosun dediler. Dedim bak arıyım telefona ver dedim kulağına, tepki vermiyo doktor bey dedim. Sonra sağ olsun bir yakınımız dedi ki gelin ben sizi hastaneye gönderiyim. Tabi eskiden böyle hemen birden hastaneye gidip doktora varıp çocuğunu gösteremiyosun. İlk Sağlık Müdürlüğüne varacaksın derdini anlatacaksın. Sağlık Müdürlüğü seni hastaneye gönderecek. Hastanedeki doktor senin çocuğunun hasta olduğuna ikna olunca ondan sonra sana şey çıkartacak ki, rapor çıkartacak ki. Sen ondan sonra gideceksin ki sıra alacaksın.. Sıra alması filan o kadar zordu ki Hacettepe Hastanesi'nde Konya'dan falan çok zordu. Yani alacaksın da gideceksin sabah. Orada varıyordum, sıraya giriyordum. Çocukla birlikte akşam saat 7'de kapatıp tekrar geri geliyordum. 5 gün gittim. Benim çocuğum 7 sene deneme tahtasına çevirdiler. Her konuda denediler. En sonunda orada çalışan abi dedi ki biz deneme tahtasına çevirmeden senin çocuğunu profesör göremez dedi. Daha sonra profesör gördü. Bana dedi ki senin çocuğun yapacak bişey yok. Hepsi doğuştan dediler ama tabii ki 7 sene geçtiği için üzerinden tekrar yeniden başa geçiş. Dedim ki, ben başa geçiş istemiyorum. O zaman Hacettepe

Hastanesine dediler. 2 buçuk sene Hacettepe Hastanesine götürdü eşim kendisi tek başına.” (Katılımcı 15, kadın, 52 yaş).

Ciğerli ve arkadaşlarına göre ebeveynlerin şokunu arttıran ve kötü ruh haline neden olan bazı etkenler söz konusudur. Uzmanların yeterli bilgi vermemesi, çocuğun durumunu önemsememesi, özel gereksinimlilikle ilgili yeterince bilgi sahibi olmaması, kullandıkları dil ve üslubun doğru olmaması (etiketleme) bu etkenlerdendir (2014: 76-78). Özel gereksinimlilik konusunda sağlık çalışanlarının (özellikle doktor ve hemşireler) belli bir bilgi birikimi ve bilinçte olması gerekmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin belki de çocuklarının durumuyla ilgili karşılaştıkları ilk meslek grubu, sağlık çalışanlarıdır. Bu doğrultuda aileler içinde bulundukları bilinmezlik için onlardan çeşitli şekillerde yardım görmek (empati, bilgi paylaşımı, yol gösterici vb.) isteyebilmektedir. Ancak aileler sağlık çalışanlarından istedikleri desteği göremediklerinde olumsuz bir ruh haline girebilmektedir. Bu durum ailenin ilk kez karşılaştıkları bir olay karşısında duygusal olarak olumsuz etkilenimlerini arttırabilmektedir.

“...Tabii. Bir de burdan da değil biz Ayrancı'dan Kıraman, Kavaközü köyünde çalışıyordu eşim.. Sağlık ocağında hizmetliydi. O zamanlar ben oradan geliyodum dolmuşla Karaman'a. Sağlık Müdürlüğünden test yaptırıp ayarlattırıp hastaneden sevkimi yaptırıyodum. Bir gün boyunca ondan sonra bir de bu arada ortanca kızım vardı. 4 yaşında onu da ya anneannesine bırakıyodum bir hafta Karaman'a., bir hafta da Yollarbaşı Köyü'nde kaynanama bırakıyodum. Kendim gidip geliyodum. İşte gözünde şaşılık vardı. Konya Tıp'ta ameliyat ettirdim gözünden. 2 senede 2 buçuk senede götürdüm. Parayla profesörlere kattım. Hiçbir şey çıkmadı. Onlar bana dedi ki doğuştan sonra kızımı aldım geldim eve.” (Katılımcı 15, kadın, 52 yaş).

Özel gereksinimli bireylere yönelik yapılan çalışmalar ve fırsatlara ulaşımın kolay olması açısından kentte yaşamak özel gereksinimli bir birey için önemlidir. Bu duruma örnek olarak Aksakal kırdı yaşayan özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sorunlarının daha fazla olduğunu söylemektedir. Kırsal yerleşimlerde sağlık kurumlarının ya olmaması ya da yetersiz olması yeterince tedavi almayı engeller ve özel gereksinimliliğin ortaya çıkmasına neden olabilir (Aksakal, 2016). Küçük şehirlerde yaşamak da bazı ölçülerde imkanlara erişimi engelleyebilmektedir. E. Kanbir araştırmasında çocukların eğitimi için bazı şehirlerde bir kurumun var olmadığını belirtmektedir (2018: 82-84). Ancak kırsalda

ya da küçük bir şehirde yaşamak her zaman olumsuzluklar da getirmeyebilir. Örneğin bu yerleşim yerlerinde dayanışmanın fazla olması özel gereksinimli çocuğa bakımı ve gözetimi sağlayabilir. Yine büyük bir kentte yaşamak her zaman avantaj getirmeyebilir.

Babalara sürece ilişkin neler hissettikleri ve neler yaşadıkları sorulmuştur. Katılımcılardan beşi sürecin zor olduğundan bahsetmektedir. Babalar durum karşısında moral bozukluğu, kendini kaybetme, maddi ve manevi zorluklardan bahsetmektedir. Katılımcı 24 daha önce de dört çocuğunu kaybettiği için durumdan psikolojik olarak çok daha fazla olumsuz etkilendiği üzerine durmaktadır.

Katılımcı 22 durumu daha normal karşılamış ve herkesin başına gelebilecek bir şey olarak görmüştür. Katılımcının bu tutumu sürece ve duruma karşı psikolojik sağlamlığı arttırdığından durum karşısında daha sakin kalmayı sağlamaktadır. Benzer şekilde İçmeli de ailelerin süreçte anlayışlı ve sabırlı olmasının durumun olumsuzluklarını azaltabileceğini söylemektedir (2008: 24).

“Yani herkesin başına gelebilecek bi durum olarak gördüğüm için çok farklı düşünmedim hani. Sonuçta herkes bi engelli adayı, otizm engelli olarak görülüyor. Zaten farkındalık olarak gözükiyor. İnsanlardan nasıl tepkiler gördük? Farkındalıklar, farklılıklar, illaki insanlar belli etmeye çalıştılar. Ama mesela otizm olan ailelerin bir grubunda tanı almayacağım çocuğuma ileride bilmesin, hayatını etkiler diye bir görüş var. Ben de bilsinler yani çocukta otizm olması yani otizm olduğundaki yapılabilecek olan faydalar gizlenmesinden daha önde. Hani her konuda eğitim alanında özellikle. Tanısı olduğu için ileride hayatı etkilenir. Mesela nasıl etkilenebilir? En kötü, en kötü diyor ki karşısındaki insan tanısı olduğu için evlenmeyebilir. Öyle bir insan benim çocuğumla evlenmesin zaten. Ben de bu görüşteyim, utanmıyorum. Otizm olduğu için gurur duyuyorum hatta. Hani yani benim çocuğumda otizm var diye üzülmedim yani. Allah'tan gelen bir şey sonuçta herkesin başına gelebilir.” (Katılımcı 22, Erkek, Yaş 35).

Altı erkek katılımcıdan ikisi dini açıdan yaratıcıdan gelen bir şey olduğunu düşünerek süreçte güç bulduklarını ve olayın zorluğunu atlattıklarını ya da atlarmaya çalıştıklarını anlatmaktadır. Benzer şekilde Bakırtaş ve İmamoğlu (2022: 22)'nin araştırmasında da özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde manevi değerlere inanmak süreci daha kolay bir hale getirmektedir.

“Zor bir süreç. Ama Rabbimden geldiği için onu şey yapıyoruz yani. İnancımız gereği çok böyle kafaya takmamaya çalışıyoruz yani.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Babaların hissettiği duygular olarak zor bir süreç olduğunu hissetmek, moral bozukluğu yaşamak, kendini kaybetmek, maddi ve manevi yönden yıprandığını hissetmek, zorlu hastane süreçleri yaşadığını hissetmek, üzüntü duymak; durumun ağırlığını ruhsal olarak atlattığını hissetmek, çareler için uğraşmak ve arayışa girmek, herkesin başına gelebilecek durum olarak görmek, yaratıcıdan geldi düşüncesiyle kabullenmek, herkesin bir engelli aday olduğunu düşünmek ve olayı kabullenmek olarak görülmektedir.

“Çocuğumun durumundan dolayı biraz tabi zor günler atlattık ve hastane süreci baya bi, çok zor bir süreç geçti.” (Katılımcı 20, erkek, yaş 40).

Katılımcı 10 süreçte yaşadığı maddi ve manevi zorluklardan bahsetmiştir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde psikolojik ve sosyal etkilenimler olduğu gibi ekonomik olarak da olumsuzluklar görülmektedir. Maddi olarak yetersizlik çekmek aileyi psikolojik olarak daha zor bir sürece itebilmektedir. Bu yüzden maddi durumun iyi olması hem psikolojik olarak olumsuz etkilenimleri azaltabilmekte ve hem de artan masraflara karşı kaygıyı azaltabilmektedir.

“Hem maddi yönden hem de manevi yönden insan tabii sıkıntıya giriyor. Maddi yönden gerçekten. Çok rehabilitasyon merkezleri olsun, doktorlar olsun. Ciddi bir masraf gerekiyo. Yaşadığımız memleket küçük bir il yeterli şeyleri karşılayamadığımız için büyük şehirlere gidiyoruz. Ev tutuyosun, orada yaşıyosun belli bir süre onların maddi sıkıntısı. Bir taraftan da çevredeki yakın dostlarından, aileden, akrabalarından da çok yakın destek göremediğin zaman ister istemez manevi yönden de sıkıntılar yaşıyorsun.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

İki baba küçük bir şehirde yaşıyor olmanın imkanlara erişimi kısıtladığını söylemektedir. Çünkü küçük şehirlerde yaşamak hastane sürecinde yeterli sayıda uzmana ulaşmayı ve özel eğitime yönelik seçenekleri düşürebilmektedir. Ancak Karyelioğlu da büyük bir şehirde yaşamanın aileleri ekonomik olarak olumsuz etkileyebileceğini belirtmektedir (2002: 66-67). Öyleyse özel gereksinimli çocuğu olan aileler için küçük şehirde ya da büyük şehirde yaşamanın farklı sorunlara yol açtığı anlaşılabilmektedir.

“Tabii büyük bir moral bozukluğu oluyor. İlk başta kendinizi kaybediyorsunuz. Daha sonra yavaş yavaş toparlıyorsunuz. Baya mücadele verdik. Ankara’da, İstanbul’da,

Karaman bu konuda kısır olduğu için sürekli büyük şehirleri seçtik. Elimizden geldiğince destek vermeye çalıştık. Bir noktaya getirdik ama getirene kadar da baya bir mücadele verdik.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Çalışmada görüldüğü üzere hem annelerin hem de babaların özel gereksinimi ilk öğrendiklerinde sürece ilişkin karmaşık duygular hissettikleri anlaşılmaktadır. Literatürde de benzer şekilde ebeveynlerin üzüntü ve korku duyduğu, çaresizlik ve öfke gibi duygular hissettiği, durumun manevi yönünü düşünüp moral bulduğu anlaşılmaktadır (Bakırtaş; İmamoğlu, 2022: 17).

Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler durumu kabullenene kadar şok, inkâr, öfke ve içleme, uzlaşma ve pazarlık ile kabul aşamasına geçebilmektedir (Aksakal, 2016: 29-31; Kaner, 2017: 366-370). Kaner özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin ilk olarak hazırlıksız yakalanmaktan kaynaklanan şok ve inkâr aşamalarıyla karşılaştıklarını ifade etmektedir. Bu aşamada acı ve depresyon gözlenebilmektedir. İkinci aşamada suçluluk, kızgınlık, utanç ve birbirine ters duygular yaşanabilmektedir. Üçüncü aşamada ailelerin pazarlık yapması, duruma uyumu ve kabullenışı görülebilmektedir. Bu evre ebeveynlerin çocuklarının durumunu düzeltmeye yönelik tutum ve davranışlarını içermektedir (Kaner, 2017: 366-368). Ebeveynlerin hazır bulunuşluğu, psikolojik sağlamlığı, özel gereksinimliliği algılayış biçimi, sorun çözme kapasitesi gibi farklılıkları, onların tepkilerini belirleyebilmektedir. Çalışmada da çoğu katılımcı kabullenme evresine kadar benzer duygular yaşadığını anlatmaktadır. Ancak tüm katılımcıların aynı duyguları aynı şekilde ve aynı ölçülerde yaşadığından söz edilememektedir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde durumun kabullenilmesi aile ve çocuk açısından son derece önemlidir. Uyum sürecinin kısa olması bir taraftan aile ilişkilerinin güçlenmesine diğer yandan çocuğun özel gereksiniminin kısa sürede tespit edilmesine olanak sağlayabilmektedir. Böylelikle özel gereksinimli çocuğun ihtiyaçlarına doğru karşılık verilebilir ve çocuğun gelişimi için geç kalınmasının önüne geçilebilir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde, durumu kabul edememe ve yas tutma gibi duygular olsa da bu ailelerin beklemediği bir şeye karşı psikolojilerini savunma şekli olarak görülmelidir. Çünkü insanlar hayatlarında istemedikleri bir durumla karşılaştıklarında güven arama psikolojisine geçebilmektedir. Ailenin belli bir süre bu tür davranışlarda bulunması normal olarak görülebilir. Ancak ailelerin kötü duygu durumu

ve donma psikolojilerini uzun süre devam ettirme eğiliminde olmaları ve çare üretmemeleri sorun teşkil edebilir.

Babalar grubundaki katılımcılar annelerden farklı olarak sürecin maddi zorluğundan da bahsetmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan babaların çalıştığı ve evi geçindirdiği düşünüldüğünde bu sonuç normal karşılanmıştır. Kadın katılımcılar ise bakım sürecindeki zorluklardan dolayı kaygılanmaktadır. Bu durumunun kadınların bakım rolünü üstlenmesinden ortaya çıktığı düşünülmektedir. Ayrıca babalar annelere göre sürece ve duruma ilişkin daha az duygu ve durumdan bahsetmiştir. Bunun babaların sayıca annelerden daha az olması ya da duygularını daha az anlatma isteğinden ortaya çıktığı düşünülmektedir. Ayrıca annelerin babalardan farklı olarak hamilelik, beslenme vb. nerede yanlış yaptığını sorguladığı görülmektedir. Çocuğun özel gereksinimine yönelik tanının geç konması da ailelerin duygularını olumsuz etkileyen unsurlardandır. Çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin ikamet ettiği yer ve ekonomik durumlarının da hissettiği duyguları etkilediği anlaşılmaktadır.

3.2.1.2. Sürece Yönelik Planlar “Devletin üvey çocuğu gibi özel eğitimler”

Katılımcılara çocuklarının durumunu öğrendikten sonra ne tür planlamalar yaptıkları sorulmuştur. Bu doğrultuda katılımcıların kimlerle ya da hangi kurumlarla süreci yürüttüğü anlaşılmaya çalışılmıştır. Anneler grubundaki katılımcıların bu süreçte destek aldığı kurumlar, kuruluşlar şu şekildedir: Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, fizik tedavi bölümleri, çeşitli bölümlerdeki doktorlar, çocuk doktorları, çocuk psikiyatristleri, akran etkileşimi için anaokulları/özel eğitim anaokulu ve Down Türkiye’dir. Bunun yanında anneler kendilerine yardımcı olabilecek kurum ve kuruluşların varlığını ve ne şartlarda ücretsiz eğitim alabileceklerini bazı kişilerden öğrenmişlerdir. Bu kişiler özel eğitim ve rehabilitasyonda çalışan komşu kızı, rehabilitasyonda çalışan bir tanıdık, bir arkadaş, çocuk psikiyatristleri ve Down Türkiye’deki ailelerdir. Katılımcılardan bazılarının çocukları yoğun bakım tedavisi almış ve uzun hastane süreçleri geçirmiştir.

Kadın katılımcıların bir kısmı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin verdikleri eğitimleri tamamen ücretli zannettikleri için özel eğitime ilk önce tereddütle yaklaşmışlardır. Çünkü maddi anlamda bu ücreti karşılayamayacaklarını düşünmüşlerdir. Ama daha sonra doktor tarafından çocuğun özel eğitime ihtiyacının raporlanmasıyla belli

ders saatlerine (genellikle haftalık 2 saat) kadar ücretsiz eğitimden yararlanabildiklerini öğrenmişlerdir.

“Mustafa'nın fizikte sıkıntısı vardı. Dedim onu, o dönemde çalışmıyodum. Ama çalışayım, fizik tedavi aldırayım dedim. Hani onlar özel olunca baya maliyetli diye fabrikaya gideyim. Para kazanayım, fizik tedavi aldırayım diye düşünüyordum. Bizim bir tane çalışmamız vardı. Şeyde tanıdığımız vardı. Rehabilitasyonda çalışıyordu ama biz o içeriği hiç bilmiyorduk. Engelli okulu 5 tane varmış, hiç haberimiz yoktu. Bu kadar engelli olduğunu bilmiyorduk. Böyle böyle eşim gitmiş, görüşmüş. Yok abla demiş gerek yok demiş. Zaten bunların fizik tedavi veren rehabilitasyon var, oraya başvuralım. Siz rapor çıkartın, ben o dönemde gelin sizi bir değerlendireyim dedi, değerlendirmişti. Ben diyodum biz gerçekten 5 rehabilitasyon varmış, hiç haberimiz yok. Böyle bir rehabilitasyon olduğundan. Engelliliğin ne olduğunu biliyoruz. Bir okula gidiyor. Ama nasıl bir eğitim, nasıl bir şey hiç bilmiyorduk.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Katılımcı 9 rehabilitasyon merkezlerinden ilk eğitim almaya başladığındaki süreçten ve olumsuz deneyimlerinden bahsetmektedir. Anneye göre bazı rehabilitasyon merkezleri işin ticari boyutuyla yaklaştığı için çocuklara yararlı olup olamayacaklarını değerlendirmeden eğitim verebileceklerini söylemektedir. Bu durum ailenin ve çocuğun zamanının boşa gitmesine neden olmaktadır. Ayrıca ailenin eğitim kurumunun yetersizliğini fark ettikten sonra manipüle edildiklerini anlaması ve bu duruma bağlı olarak sürece ilişkin olumsuz bir psikolojiye girdiği düşünülmektedir.

“İlk burada başladık. Orda zaten çok garip bir süreçti. Yani hemen yani kaparcasına bir psikolojiye büründük. Yani eşim de ben de o şekilde düşündük. Sanki havada kaptılar bizi gibi hissettik. Aldılar götürdüler tabi biz bilmeyince bu işin nasıl olacağını. Bir sene orada eğitim aldık. Bir sene sonra artık daha bilinçliydik. Biraz daha bilinçlenince çocuğumuz için doğru eğitimin nerede olabileceğinin araştırmasına girdik. O kurumun artık bize yeterli gelmediğini düşündük ve kurum değiştirdik. Yaklaşık artık tarih olarak hafızam pek kuvvetli değil. Tam 7,8 olabilir. Başka bir rehabilitasyon merkeziyle çalışıyoruz şu an. Bir ara Ankara'ya da taşımayı düşündük. Ankara'daki rehabilitasyon merkezlerini gezdik. Oranın düzenine baktık. Hani buradaki iş düzenimizi vesaireyi tamamen bozup orda hayatımızı devam ettirecektir. Çocuğumuz için oraya gidecektik. Baktık oranın da biraz daha maddi açıdan bizi çok yıpratacağını düşündük. Çünkü büyük şehirlerde rehabilitasyon farklı gözle bakılıyo. Bunu gözlemledim. Ben kendi adıma konuşuyorum Biraz

daha ticari bakıyorlar işe. Karaman bize biraz daha samimi geldi. E bi de kendi eşimin yaşadığı toprak, doğduğu, büyüdüğü toprak burayı daha mantıklı gördük. Sene sene, her sene çocuğumun ihtiyacına göre şey yaptık. Eğitimde yol katettik. Hani gerektiğinde hocayı kendim değiştirdim. Bu konuda idareye hiç fırsat bırakmadım rehabilitasyon merkezinde. Sağ olsunlar onlar da beni anlayışla karşıladılar. Eğitimcilerimiz ile hem paslaşarak, hep iletişim halinde olarak.... Rabbim bize emanet etti emanete nasıl güzel bakabiliriz o gözle baktık o şeyde yürüdük.” (Katılımcı, 9, kadın, yaş 39).

Katılımcı 17 çocuğu için rapor çıkartırken zorlandıklarından bahsetmektedir. Annenin rapor çıkartırken zorlanması süreci yürütürken olumsuzluklar yaşamasına neden olmuştur. Bu durumdan annenin psikolojik olarak olumsuz etkilendiği de anlaşılmaktadır. Katılımcı Down Türkiye ve oradaki ailelerin kendine rapor konusunda nasıl rehberlik ettiğini anlatmıştır:

“Zaten ben hastanedeyken, Medova Hastanesinde yattık biz. Oranın küçük çocuk yoğun bakımının baş hekimi, baş hemşiresi filan ya ben ne yapabilirim? Bana bir yol gösterin demiştim. Hatta benimle şakalaşıyorlar. Sana kurum bile açacağız, çok ilgili bir annesin falan demişlerdi. Yani oradan itibaren sormaya, soruşturmaya başladım. Karaman’da araştırmaya başladım ilk başlarda bir yaşından itibaren görebilir (özel eğitim) falan dediler. Dört aylıkken Down Türkiye’ye üye olmuştum. Down Türkiye’de iki buçuk aylık çocukların rehabilitasyon desteği felan aldığını gördüm. Ondan sonra gittim, bir seneden önce olmaz dediler. Kendim bir rapor almayı deniyim dedim. Dört aylıktı tüm doktorlardan imza aldım. Fizik doktoru bana dedi ki, rehabilitasyona götürüp çocuğunu hasta mı edeceksin, ne işi var dedi. Bana raporu vermedi. En çok süreçte yıprandım. Hani ben alamıyorum, millet alıyor da ben mi alamıyorum gibi şeyler. Çok üzülmüştüm yani ondan sonra da Down Türkiye’ye yazdım. Karamanlı aileler bana ulaşabilir mi dedim. Sağ olsun ailelerin biriyle yazışmaya başladık. Bana Uyum Rehabilitasyon’una gidin. Onlar size yardımcı olur dediler. Çocuğu aldım, gittim, sağ olsunlar onlar da dediler. Tamam siz gelmeye başlayın dediler. Raporsuz başladık 5 buçuk aylıkken daha sonrasında da o şekilde devam etti. Raporumuz bizim yedi, yedi buçuk aylıkken çıktı. O şekilde bir yol izlendi işte.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Katılımcılardan 18 süreci planlarken izlediği yoldan ve yaşadığı zorluklardan bahsetmektedir. Bunun yanında katılımcı süreci yürütürken araştırmaları sonucu yeni bir

tedavi yönteminin bulunduğunu görmüştür. Anne tedavi ve tedavi sürecine yönelik olarak yaşadıklarını şöyle anlatmaktadır:

“Ben ilk fark ettiğimde önce bir çocuk doktoruna danıştım, sonra psikoloğa gittim. Psikolog, direkt şeyle kreşle başladım. Eğitime başlayalım dedi. Hani bir ara biraz orasının eksik olduğunu ve oradaki öğretmenlerin şeyi üzerine hani isteği üzerine özel eğitime karar verdik. O yüzden raporu şey yaptık. Hani psikologla bir daha görüştük. Sonra psikoloğun yönlendirmesiyle gittim ilk başlarda. Sonra kendim araştırmaya başladım. Ne tedavileri var, ne eğitim var, ne şey var diye. O ara Yakup Emir’de bir senenin içinde anlamlı konuşmaya başladı. Allah’a şükür baya baya ilerlemeye başladı. Ondan sonra bir senedir burada tedavi vardı. Özel eğitimi. Aslında kaynaştırma öğrencisi ama aşırı hareketli olduğu için bizi devlet okulları almadı. Özel eğitime şey yaptım, oraya gitti. Onun yanı sıra öğretmenlerin tavsiyesi üzerine evde etkinlik ayarladım hem. Böyle dışarıya daha çok Yakup Emir’in enerjisi aşırı fazla, daha çok dışarıyla etkinlik yaptık. Şu geçtiğimiz bir buçuk ay önce otizm için kök hücre tedavisi uygulattık. Yakup Emir. Kimse fazla bilmiyo. Ben TMS tedavisi araştırırken bu beyin dalgalarıyla ilgili hani bir tedavi var. Biraz daha algısı açılır mı diye uğraşırken kök hücre tedavisinde bulduk. O tedaviyi araştırdık. Konya’da yapılıyor Fizikon (?) Tıp Merkezi’nde. Mayısın 26’sıydı yaptırdığımız, öyle işte mayısın 26’sıydı. 4 günlük bir işlem. Böyle 3 günlüğüne tedavisi, o tedavinin dördüncü günü, işte leğen kemiğinden ilik alınıyor. İşlemden geçirip kök hücre ayrıştırılıp yani tekrardan kemiğinden beyne giden bir damara enjekte edildi. Koltuk altlarından da, böyle 2,3 yerde var. Bir ay sonra kalan kök hücreyi tekrar enjekte ettiler koltuk altlarından. Bi profesörle işlem yaptık. Tepki olarak agresiflik geçebilir demişti. O da oldu ama algı çok ilerledi. Yani bizim bir ay daha, sonuç altı ayda daha netleşecek. Ama bir buçuk ayda bile şu anki hali bile bana baya baya yetti. Hani biraz daha eskisi gibi değil, dizgin. Biraz daha algısı iyi, kendini daha iyi anlatıyo cümleleri uzadı böyle bir anda. Yani bizim burda bir yılda kat ettiğimiz yol. O şekilde bir buçuk ay içinde oldu. Yani daha anlamlı ve daha şey konuşuyo. Bir işte Yakup Emir’in zapt edemediğimiz bir hareketliliği var. Dürtüsellik fazla bir de bu ister istemez okul kapandı ya televizyona değil de telefona. Televizyona çok bakmaz o biraz etkiliyo ekolalisi artıyo ama o az olduğunda ekolali de gidiyor.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35 yaş).

Katılımcılardan 23 süreçte doktor doktor gezdiklerinden söz etmektedir. Bu durum bir yönden ailenin çocuğuna yönelik çareler araması açısından olumludur. Ancak sürekli

çocuğun durumunun normale dönebileceği düşüncesi ve doktorlardan olumsuz sonuçlar almak ailenin yıpranmışlığını (duygusal ve ekonomik) arttırabilmektedir.

“Canım ben hiçbi kuruma gitmedim de ben doktor doktor gezdim. Yani konduramadım. Hani niye bazı çocuklarda tipinden yüzünden anlıyosun, yemesinden anlıyosun ya. Benim oğlum hiç öyle sinyali vermedi. Hani böyle çok güzel bir çocuktı. Herkes diyodu kirpikler uzun, kaş iri, göz iri, kilosu normal, emmesi normal. O yüzden şey yapamadım. Ben de önce çok inandım. Vitamin şey ya düzelir diye böyle konduramadım. Hep gezdim böyle hastane hastane. Adana'ya gittim. Başkent'te iyi bi çocuk nöroloji doktoru var dediler Oraya gittim o bana aynı sonucu verdi. Aynı şeyi dedi. Bu sefer onu bıraktım. Osmaniye'de eşim görev yapıyodu. Orada yaşıyorduk, orada birisini duyduk. Çocuğun yürüyemediğini, doktorun iğne verip iyi geldiğini. Kim bu? Kayseri'ye götürün diye duyduk. Kayseri'ye götürdük iki, üç yıl, bir profesör o da aynı sonucu verdi. Sonra Çukurova Üniversitesinde Nöroloji Anabilim Dalı Başkanı var. Oraya gidelim. Bir, iki yıl gittik ona da. İzmir'e gittik, orda Çocuk Hastanesi'nde tırnağından saçına kadar her şeyine bakıyolar dediler. Orda tahlilleri, kromozom, metabolizma tüm tahliller yapıldı. Yine sonuç doğuştan düz beyin gelişimi var. Lizin sefali ona bağlı olarak da epilepsi hastası dediler. On yaşından sonra eşimle bıktık. Kabullenip gezmeyeceiz dedik. Ama fizik tedaviye gidiyoruz yine. Hani dedik toparlar gelişir diye.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Babalar grubundaki katılımcıların temasa geçtikleri kurumlar çeşitli bölümlerdeki doktorlar, hastaneler, çocuk psikiyatristleri, devlette ve özelde fizik tedavi bölümleri, sanat kursu ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri olarak çeşitlenmektedir.

“Önce ne olduğunu anlamaya çalıştık. Çünkü otizm kavramıyla ilk kez karşılaştık. Süreci atlattıktan sonra rehabilitasyon merkezi ile önce Karaman'la başladık. Sonra Ankara'ya gittik, sonra İstanbul, tekrar Ankara. Yaklaşık yirmi kadar kurum gezdik. Yani ilerleyebilmek için daha sonra da kendi kurumumuzu açtık. Şu an Karaman'da faaliyet gösteriyoruz.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Bazı aileler süreçte farklı şehirlerde birçok rehabilitasyon merkeziyle çalıştıklarından, bazı aileler ise çocuklarının birçok tıbbi operasyonlardan geçtiğinden bahsetmektedir. Bu doğrultuda ailelerin psikolojik, ekonomik ve fiziksel yönlerden yıprandığı düşünülmektedir.

“Valla işte doktorlarla ilk önce görüşmelerimiz oldu. Onların belli ilaç programları oldu. Arkasından fizik tedavilerimiz başladı. Özel rehabilitasyon merkezlerine gittik sürekli. Zaten devlette çok işimiz olmadı. Bunlar hep rehabilitasyon merkezine gittiler. Fizik tedavi aldılar, gerekli ameliyatlar oldu bir sürü. Şöyle söylüyim işte, kas gevşetme ameliyatları. Oğlanda şaşılık vardı, gözlerini düzeltme ameliyatları. İşte bileklerinde gevşetme operasyonları gibi. Şu anda aklıma gelmiyecek. En aşağıya 7-8 operasyon geçirdiler yani.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 22 sürece ilişkin planlamalarda çocuğu için şehir değiştirdiğinden bahsetmektedir. Bu durum ailenin hayatlarını yeni bir şehirde sıfırdan planlayarak başladıkları şeklinde yorumlanabilmektedir. Süreçte yapılan şehir değişikliği ailenin psikolojik, sosyal ve ekonomik etkilenimlerini arttırabilmektedir. Katılımcı özel eğitimin devlete bağlı olmamasının süreci daha da zorlaştırdığına değinmektedir.

“Ne tür planlamalar yaptık. Zaten en başta bu konuyu direkt çocuk psikiyatrisinin baktığı bir alan olduğunu öğrendik. Çocuk psikiyatrisine gidip konuştuğumuz zaman. O zaman bile çocuk psikiyatrisinin bizim çocuğumuza söylediği otizm olabilir de olmayabilir de. Çok küçük yaşta ama biz varmış tarafından bakalım ki çocuk fayda görsün dedi. Bende, kabul ettik. Direkt yani zorlamadık hiç. Sonrasında kimle görüştük? Yani direkt devletimiz bu konuda çok özel eğitimi dışlamış yani. Devletin tüvey çocuğu gibi özel eğitimler. Hani böyle bir durum var gerçekten. Direkt özele sallanmış bi durum. Kendileri uğraşmak istemedikleri için özel kurumlara vermişler. Özel kurumlarda bu işin sadece ticari boyutunda etkinler yani. İllaki herkes kendine bir şey almak için kaliteli öğretmen, kaliteli kadrolar kurmaya çalışsa bile. Hani Konya'dan, Karaman'da yaşayan bir aileydik biz. Çocuğum 3 yaşına 4 yaşına geldikten sonra Karaman'daki özel eğitimlerin sadece bişey olduğunu gördüm ben. Yani kandırmaca, yani özel eğitim sıfır Karaman'da. Hani seviye olarak yüzde yirmilerde. Kimler kimler gördük. Hani devletimiz özel eğitimi dışlamış dediğim gibi özel olarak biz bi sürü online dersler. Ben yurt dışı çevirilere baktım. Otizm nedir, nasıl, neler yapılabilir? Sonuçta bilmediğimiz bir şeydi bizim için. İlk başlarda çevirileri okuduk. Yurt içinde otizmi bilen, gerçekten bilen. Gerçekten dokunabilen, otizme dokunmak çok önemli. Dokunabilecek kişiler kim? Ya aile eğitimi bile aldığımız bir grup var. Ama hepsi özel devletin hiçbir katkısı olmadan kendi imkanımızla aile eğitimi filan aldık. Sonra dediğim gibi sonraki süreçte Konya'ya gittik. Ama hiçbir şekilde devletin çok yetersiz ve geride olduğunu düşünüyorum bu konuda. Ve bu işi dışlamış, sadece vermiş özel kurumların eline.

Onlarda tamamen ticari boyutunda herkes para kazanma peşinde. Yoksa yani kurum olarak herhangi bir şey beklemeye gerek yok sadece. Bu grubun hepsi için geçerli. Hani engelli grubu için. Bir çocuk psikiyatristi, 2 RAM. Yani bu işle başka devlette ilgilenen bir kurum yok. Hani devletin bu konuda çok büyük eksiklikleri var.”
(Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Tüm katılımcıların planlama yaparken uğradıkları ilk kurum olarak hastaneye başvurdıkları (sorunu anlamak ve teşhis için) görülmektedir. Özellikle çocuk psikiyatri doktorlarının önemli bir rolü olduğu anlaşılmıştır. Çalışmada bazı çocukların cerrahi işlemler ya da farklı tedaviler aldığı bulunmuştur. Bu doğrultuda bazı katılımcılar çocuklarının uzun süre hastanede tedavi aldığından bahsetmişlerdir. Daha sonra tüm katılımcıların çocukları için rapor alıp özel eğitim ve rehabilitasyonlardan eğitim hizmeti aldıkları görülmektedir. Destek alınan bu kurumlar yanında aileler çocuğun yaşı ve durumuna göre kaynaştırma eğitimi ya da devlet okullarındaki özel eğitim sınıflarında eğitim hizmetinden yararlanmaktadır. Bazı aileler birden çok eğitim kurumundan dersler almaktadır. Bunların yanında çalışmadaki bir çiftin çocukları için şehir değiştirdiği bulunmuştur.

Bazı ailelerin teşhis konduktan sonra çocuğunun özel gereksinimin ne olduğunu, neler yapabileceklerini anlamaya çalıştıkları görülmektedir. Bu durum ailenin bilmediği bir şey karşısında kafa karışıklığı yaşadığı şeklinde açıklanabilir. Ailelerin sürecin nasıl yürüteceğine yönelik planlamalar yaparken yaşadıkları diğer sıkıntılar: Rapor çıkarma sıkıntısı, çareler için doktor doktor gezmek, bazı doktorların üslubunun yanlış olması ve özel gereksinimliliğe yönelik bilinçli olmamaları, ailelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerindeki eğitimi tamamen ücretli sanması, rehabilitasyondaki ek derslerin ücretlerinin pahalı olması ve bazı rehabilitasyonların ticari kaygılar gütmesi şeklindedir. Aileler süreçte ya da sürece ilişkin gidişattan dolayı farklı sorunlara maruz kalmaktadır. Bu doğrultuda ailelerin psikolojik, sosyal ve ekonomik olarak yıprandığı anlaşılmaktadır.

3.2.1.3. Ebeveyn Gözünden Özel Çocuklar “Fırsatımız varken yarınları değil anı yaşamaktı”

Katılımcılardan çocuklarını anlatmaları istenmiştir. Bu doğrultuda annelerin çocuklarını anlatırken, çok sakın, çok yavaş, yaramaz, tertipli düzenli, çok hareketli, hiç oturmaz, çok huysuz, “duygu geçişleri çok farklı”, “her şeyi ağlayarak söylüyor”, çekingen, “fazla

harflerde dili dönmüyor”, sevecen, güler yüzlü, “bakışı dünyaya bedel”, “doğduğunda çok güzel bir bebektir”, “çok nöbet geçirdi”, “cool bir çocuk”, soğuk, vicdanlı, “en hassas noktamız”, “tatlı yaramaz tek eliyle bile her şeyi yapabilme kapasitesine sahip”, çok cana yakın, şen şakrak, “iç güdülerini ve sezgileri çok fazla”, çok farklı, “4 yaşında ama 8 yaşında gibi davranıyor”, naif, duygusal, “aşırı bana bağlı”, “konuşuyor ama benimle iletişime geçemiyor”, “hiperaktif bir çocuk”, hareketli, “neşeli biri”, “%79 engelli ama çok akıllı”, düşünceli, cıvıl cıvıl, “Allah’ım şifa versin herkese içinde benim guzumda da”, “küçük bi melek”, tatlı, “çok açık gözlü”, zeki, “duygusal ama duyguyu yeni yeni açığa vurabiliyor”, “bir şeyi çözmeyi seven”, inat, “hiç kimseyi tehlike olarak görmez”, mütevazı, sevgi dolu, “özel bir çocuk”, “özel gereksinimli bir çocuk”, hayat dolu, “içine kapanık değil”, “her şeyi yapmaya çalışıyor”, “o benim hayatımın anlamı” gibi ifadeleri kullanmıştır. Görüldüğü üzere anneler çocuklarını ya karakter özellikleri ya da özel gereksinimi ve buna bağlı olan kısıtlılıklarıyla tarif etmektedir.

“Çok mızılıyor. Her şeyi ağlayarak söyler. Zaten üçü de mızılıyor benim kızlar. Hep ağlayarak bir şeyler yaptırmaya çalışıyor. Ama yapacak bir şey yok. Bazen ağlayarak yaptırıyor, bazen yaptırmıyor. Bazen kafamız şiştiği zaman mecbur ağladığını şey yapıyoruz. Bazen de gaddar oluyoruz. Yapacaksın mecbur yani ağlamakla çözüm olmuyor. Anlat diyorsun. Anlatınca çözmeye çalışıyoruz.”
(Katılımcı 3, kadın, yaş 36).

Katılımcı 7 özel gereksinimli çocuğuna ve diğer çocuğuna duyduğu sevginin farklılığından bahsetmektedir. Bu durum üzerinde annenin çocuğuna aşırı bağlanması, çocuğun devamlı olarak anne ilgisine ve bakımına muhtaç olması ve annenin çocuğunun gelişmesi için devamlı olarak çabalaması gibi durumların etkili olabileceği düşünülmektedir.

“Bakışı bana her şeye, dünyaya bedel. Sarıldığı zaman o sıcaklık var ya. Bana o kadar da bir şevk. Bana, anlatılmaz yani. Kızım 18 yaşında belki bana adıma şiir yazsa...Ama o sadece bir bakışı aynı değer olabilir, biliyor musun? Çok güzel, çok farklı.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Görüşme sırasında katılımcı 9 çocuğuna duyduğu hisleri anlatırken duygulanmıştır. Annenin söylediği bir cümle dikkat çekmiştir:

“Oğlum cool bir çocuk, soğuk, çok vicdanlı. Seviyoruz ya. Ailece seviyoruz. Yani bazen hepimizin en hassas noktası. Abimizin gözündey, ablamızın gözünde. Burada duygulanıcam.”

-İsterseniz soruyu geçelim mi? “Bekleyelim” (Burada bir müddet ses kaydı durduruldu. Daha sonra katılımcı devam etti): “Hepimiz ağlayabiliriz, o benim duygum yani.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Katılımcı 19 çocuğunun yabancılardan gelebilecek tehlikelere karşı savunmasız olduğunu anlatmaktadır. Bu durum bakım veren kişinin sorumluluğunu arttırabilir. Çünkü devamlı olarak çocuğunu gözetmesi ve yalnız bırakmaması gerekmektedir.

“Neler söylerim çok sevecendir. Hiç kimseyi tehlike olarak görmez herkese gider. Yabancı kimseyi bilmez, zarar geleceğini bilmez. Mütevazıdır, çok böyle nasıl diyim sevgi dolu, cana yakındır. Kendini savunamaz, biri bir şey dediği zaman kendi yaşıtı da olsa kendisini savunamaz. Bir köşeye çekilir ağlar ama bunu kardeşinde aynısını yapıyor mu? Kardeşiyle aynısını yapmaz, direk karşılığını verir. Ama dışarıda da bu şekilde yani sessiz kalır. Kendi kabuğuna bürünüyor.” (Katılımcı 19, kadın, yaş 41).

Katılımcı 23 çocuğunu kendi yazdığı şiirle anlatmak istemiştir:

*“O benim hayatımın anlamı. Sana onu, ona yazdığım bir şiirle anlatayım. Engelliler Haftası ’nda okumuştum, vali tebrik etmişti beni.
Masum bakışlarını çok sevdim çocuk.
Ellerini aldığım da avuçlarıma
Huzur oldun
Mutluluk oldun.
En dibe vurduğum anlarda
Tarifsiz bir umut oldun.
Anladım ki anne olmak
Karşılıksız sevebilmektir seni.
İncitmeden sarabilmektir yaralarını.
Fırsatımız varken yarınları değil anı yaşamaktı.
Yorgun düştüğüm gecelerde oldu çocuk
Epey çaresiz hissettiğim anlarda
Neden benim evladım diye isyan ettiğim de olmuştur elbet
İnkâr etmek çok kolaydı kabullenmekse çok daha zor*

*Ama anladım ki anne olmak
Karşılıksız sevebilmekti seni
İncitmeden sarabilmekti yaralarını*

Fırsatımız varken yarınları değil anı yaşamaktı.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Babaların çocuklarını anlatırken şu ifadeleri kullandığı görülmektedir: “Dünya bir tanesi”, “en merhametlimiz, en duygusalımız”, özel, “dünyalara değişilmez”, tarifsiz, “kıpır kıpır yerinde duramayan”, “masum bir çocuk”, çok tatlı, şirin, akıllı, “yaş gereği diğer insanlardan geride”, fazla hareketli, “kontrol olarak kendisini zorluyor”, “kendi işini görüyor”, “herkes gibi sağlıklı birey olmasını biz de isterdik”, “Allah’tan geldi”, “ilerde bizim en büyük düşüncemiz biz öldükten sonra bu çocuklara ne olacak” gibidir.

“Valla kızım dünya bi tanesi, en merhametlimiz, en duygusalımız. Beni parmağında çok güzel oynatır, herkesi. Özeldir yani onu dünyada bir şeye değişmem, dünyaları değişecek bir çocuk değildir yani. Başka anlatabileceğim tarifler yok yani. Tarif edemiyorum.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Katılımcı 10 çocuklarını anlatmanın yanında devlet bazında Türkiye’deki ve Avrupa’daki özel gereksinimli çocuklara ve ailelerine yönelik imkanlardan bahsetmektedir. Bu baba kendilerine bir şey olduğunda çocuklarının geleceği için endişelendiğini de söylemektedir. Literatürdeki araştırmalarda da ailelerin kendilerine bir şey olduğunda çocuklarına kimin bakacağını merak ettikleri bulunmuştur (Özşenol vd., 2003: 158).

“Vallaha oğlumla kızımı anlatmak istesem nasıl bir şey anlatıyım. E tabi herkes gibi sağlıklı bir birey olmasını isterdik. Ama işte hep buna ne diyoruz? Biraz işin manevi yönünü sokuyoruz işin içine. Allah’ın takdiri diyoruz. Herkes bi imtihanda diyoruz. Efendime söylüyüm ondan sonra Allah’tan geldi ama biz elimizden geldiğince çocukları en iyi şekilde nasıl rahat ettirebiliriz diyerekten. Çalışmalarımızı bütün gücümüzle maddi manevi yetiştirmeye çalışıyoruz. Ama bu çocukların ileride bizim en büyük düşüncemiz. Biz öldükten sonra bu çocuklara ne olacak yani? Biz ne de olsa sosyal devletiz falan desek hikaye. Bizim en çok kafamızdaki soru, hadi biz iyi kötü bakıyoruz şimdi tamam da. Hadi biz yarın yaşlandık, öldük, elden ayaktan kesildik. Avrupa’da bunun sıkıntısı yok. Devlet buna bakıyo alıyo çocukları her türlü senden iyi bakıyo yani. Hanım gitti Almanya’ya bu rehabilitasyon merkezlerini inceledi. Hakikaten hayran kaldı her şeyiyle. Devlet her şeyde sahip çıkıyo çocuklara. Hatta anne baba sağlıklıyken bile veriyorlar yani. Veriyolar çocuklarını kendileri gidip görüyolar, geliyolar. Canları istediği zaman alıyorlar evlerine. Sonra

tekrar götürüyorlar. Yani birçok iyi şekilde devlet bunlara yardımcı oluyor engelli ailelere. Yani bizde maalesef böyle bişey yok.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 22 çocuğunu anlatırken çocuğunun elinde olmayan durumlardan ve bu yüzden çoğu özel gereksinimli çocuğun çektiği zorluklardan da bahsetmektedir:

“Kızım nasıl diyeyim otizmde mesela bütün otizmlili bireylerin şeyi çok farklı. Mesela bu çocuk otizmliyse bu çocuk nasıl otizmlili denebilecek şeylerde çok fazla. Hani bütün uzman görüşleri bizim kızımızda otizmin çok az olduğu, dokunduğunu. Hani bir dairesel olarak düşünülduğünde teğet geçtiğini bile düşünenler var. Grup olarak yani genelde az etkilenen bireylerden. Anlatmam gerekirse illaki otizmin etkileri var çocukta. Ama diğer otizmlilere göre şanslı olduğumuz doğru Çok büyük gelişim var ama anlatmam gerekirse yani illaki kontrol olarak kendisini zorluyor. Yani bizde sabır edemediğimiz zaman çocuğa kızdığımız yerler oluyor. Ama çocuk da hiçbir şeyin, hiçbirini bilerek isteyerek yapmıyor sonuçta. Hani hiperaktivite değil bizimki. Ama bir tık fazla hareketlilik var. Bilinçli hiperaktivite gibi nöbetsel değil. Ama bir tık daha normale göre kıpır kıpır hareketliliği var çocuğun. Rahatsız edici hareketliliği diyelim. Yani bunlardan bizim en büyük etkisi bu. Sağlık olarak hiçbir sorunuz yok. Yani mide, bağırsak da otizmlili grupta görülen büyük sorunlardan hiçbirini görünmüyor. Bu yönden şanslıyız. Ama şey yani illaki etkileri var. Çocuktaki de bireysel olarak anlatmam gerekirse ya bunun farkında olmadan bununla yaşamaya çalışıyor. Yani sonuçta o da, olayların en masumları tanısı olan bireyler zaten. Hani ailelerden önce bile onlar. Anneler, babalar işte şöyle zorlanıyoruz, böyle zorlanıyoruz. Ama asıl burdaki şeyler hikayenin masumları her zamanki gibi bireyler yani. Otizmlili olan ya da ne bileyim, herhangi bir engeli olan bireylerin hepsi asıl bu olayların masumları. Anne baba ne kadar etkileniyor olsa da senin bir iraden var sonuçta. İradesi olmayan grupta yani istemeden yaptığı bir şeyin suçu için suçlanıyor, eziliyor. Toplumdan dışlanıyor. Ailede şiddet gören çocuklar var. İlaça bağlanan. Özel kurumlara devletin verdiği imkanlar var. Mesela çok ileri boyutta ailenin baş edemediği çocukları gönderiyorlar. Direkt gönderilen çocuklar var mesela. Bu çocuklar bunları ister mi mesela. Belki istemiyor ama dürtüsellikle hareket ediyor. Tanıların getirdiği şeyler. Dışlanan kendi ailesinde, akraba çevresinde, evde bile dışlanan bi sürü çocuk var. Yani kuzeni görüyor işte bu çocuk böyle aile içerisinde öbür çocuk böyle. Bu çocuk böyle işte. Öbür torunum böyle, bu torunum böyle hani dışarıdaki alana girmeden bile. Aile içerisinde başlayan bir dışlamaya başlıyorlar hayata zaten. Okul hayatında çocuklar bilmiyor en acımasız grup çocuklar, özellikle 5-10 yaş arası grup. Bu yaş aralığı sonrasında bilinçleniyor.

Yani çocuk sebepsiz yere akran zorbalığına maruz kalması yüksek.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Katılımcı 24 çocuğunu anlatırken çocuğunun kendine yetebildiğinden bahsetmektedir. *“Valla ne söyleyeyim ben. Oğlumdan memnunum ben. Akli başında kendi işlerini düzenliyor. Gendi işini kendi görüyor. Bana şey goymuyor, hatta beni pazara mazara götürüyor.”* (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

Sonuç olarak her iki gruptaki ebeveynler çocuklarını ya özel durumu (ve buna bağlı faktörler-kısıtlılıklarla) ya da kişilik özellikleriyle anlatmaktadır. Bazı katılımcıların çocuklarını anlatırken çok mutlu olduğu gözlemlenmiştir. Bazı katılımcılarsa çocuklarını özel kelimelerle tarif etmişlerdir. Literatürdeki diğer çalışmalarda ailelerin çocuklarını “mutluluk kaynağı”, “çocuğum benim her şeyim” gibi ifadelerle anlattığı bulunmuştur (Bakırtaş; İmamoğlu, 2022: 10). Bunun yanında bazı ailelerin çocuklarını anlatırken gelecek kaygısı götüğü görülmektedir. Bu durum ailenin sürece ilişkin umutsuzluğuyla da açıklanabilmektedir.

E. Kanbir çalışmasında çocuğunu hediye ya da imtihan olarak gören ailelerden bahsetmektedir (2018). Buna benzer şekilde çalışmada katılımcıların bir kısmı çocuklarını işin manevi boyutuyla anlatmaktadır. Bunlar: İmtihan, hediye, emanet ve “Allah’tan geldi” gibi ifadelerdir.

3.3. Eş İlişkileri ve Bakım.

3.3.1. Özel Gereksinimli Çocukla Bir Gün “Beş tane Eren'e bakmak mı kolay bir tane Şura'ya mı deseniz? Beş tane Eren'e bakmak daha kolay.”

Katılımcıların günlük rutinlerini öğrenmek için evde bir günlerinin nasıl geçtiği ve özel gereksinimli çocuklarıyla gün içinde neler yaptıkları sorulmuştur. Annelerin neredeyse hepsi (biri kişi hariç) bakım verici rolü üstlenmekte ve çocuklarıyla ilgilenmektedir. Literatürde benzer şekilde Ö. Bardakçı ve Kutluata da bakım verici rolü annelerin üstlendiğini söylemektedir. Anneler zamanının büyük çoğunluğunu belki de tamamını çocuklarıyla ilgilenerek geçirebilmektedir (2021: 375).

Anneler genellikle çocuklarının durumuna bağlı (ağır, orta, hafif özel gereksinim) olarak çocuğun bakımı ve ihtiyaçlarına öncelik verebilmektedir. Bunun yanında katılımcı

annelerden hepsi ev hanımıdır. Birçok anne ev hanımı rollerine bağlı olarak ev işlerini de devam ettirmek zorunda olduğunu belirtmektedir.

“Benimle beraber arkamda. Ben çay koyarım arkamda, masa hazırlarım arkamda, çamaşır sererim arkamda. Ben komut verirsem yapıyor, komut vermezsem de hadi bunu yap diyor. Çaydanlığa getiriyo çayı koy hadi diyo mesela. Şükür beni dinliyo evde verdiğimiz komutları yerine getiriyor. Televizyonu aç diyor. Ben de diyorum ne istiyorsun diyorum. Youtube diyor, youtube deyince açıyorum. Mesela beraber yürüyüşe gideriz. Beraber arabayla gezeriz, akraba ziyaretine gideriz. 24 saat beraberiz.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Bazı anneler çocuğunun tüm bakımını kendi üstlendiğinden ve çocuğunun kendi ihtiyaçlarını hiç karşılayamadığından bahsetmektedir. Çocuğun ihtiyaçlarını kendi karşılayamaması durumunda anneye bağımlı olduğu söylenebilmektedir. Bu durumun çocukla geçirilen süreyi etkilediği ve bakım yükünü arttırdığı anlaşılmaktadır. Anne ve çocuğun hiç ayrılmaksızın devamlı birlikte vakit geçirmesi annenin psikolojik ve bedensel yıpranmışlığını etkileyebilmektedir.

“Evde bir günüm Hayrunnisa'yla daha çok ilgileniyorum. Onu yedirmeye, içirmeye, işte bütün ihtiyaçları bana ait. Sadece biraz yürüyebiliyor. Bir bebek gibi bakıma ihtiyacı var. Gün boyu o ne isterse onu yapıyorum. Akülü arabası var. Ona bindiririm, onu eğlendirmek için. Ne isterse o yani. Televizyon mu istiyor? Televizyon. Çok az bir telefon, çok vermek de istemiyorum telefonda yürümesini engeller diye korkuyorum. Öyle yani daha çok eğleniyoruz.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Katılımcı 13 çocuğuyla gün içerisinde sürekli ilgilenmesi gerektiğinden bahsetmektedir.

“Tabi normal bir çocukla geçtiği gibi geçmiyo. Örneğin beni anlıyo ama cevap vermiyor. Tepki veremiyo istem dışı rahatsızlığından dolayı. Yani böyle biraz telefon, televizyon yasak olduğu için sürekli benim zapt etmem gerekiyo. Sürekli aktivite bulmam gerekiyo. Materyalleri gösterip oynatmam gerekiyo. Yapabiliyor muyum? Elimden geldiğince yapıyorum. Ona zaman ayırıyorum fakat çok zor geçiyo. Yani sürekli ağlamaları oluyo. Konuşamadığı için kendini ifade edemediği için. Hırçın yapıya sahip oluyor ama alıştık diyelim artık alışmak zorundayız. İnşallah temennimiz iyi olması yönünde.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Annelerin bakım yükünün azalması ve rutinlerinin daha normal bir hal alması çocuğun gereksinim derecesine, yaşına, günlük hayatını devam ettirme becerisini edinmesine ve

az da olsa kendi sorumluluklarını alabilmesine bağlıdır. Çocuğun az da olsa kendi ihtiyaçlarını karşılayabildiği durumlarda annenin bakım yükünün azalabileceği görülebilmektedir. Bu aynı zamanda çocukla beraber geçirilen süreyi belli ölçülerde azaltıp tam bağımlı olma durumunu etkilemektedir. Örnek olarak katılımcı 15'in söyledikleri şunlardır:

“Anlatıyorum sabah beraber kalkarız, kahvaltımızı hazırlarım. Onun kuşları vardır, kuşları çok sever. İki tane mavi kuşu vardır. Büşra ile giderler, ikisi öperler, kaldırırılar. 10’da kahvaltı yaparız, beraber, ondan sonra o telefon konuşma. Kulak duymadığı için ben ona çok güzel telefon kullanmayı öğrettik eşimle. Çok güzel mesaj yazmayı falan bilir. Benden daha güzel telefon kullanır, bilgisayar kullanır. Hepsini öğrettim ona. Onun için beraber yürüyüşler yaparız akşamüstleri. Çarşıya gideriz. Bizim kütüphanemiz vardır. Biz her hafta kütüphaneden on tane kitap alır, okuruz. Bir senede biz üç binden fazlaya yakın kitap okuruz. Biz bu kitap okuma alışkanlığımız olduğu için konuşması falan çok düzgündür. Kulak duymadığı için devamlı konuşmamız gerekiyordu. İşte çok güzel yani konuşması. Öyle geçer günlerimiz. Ha çok güzel bize salata yapar, kahve yapar benim kızım, menemen yapar bana.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

Çalışmanın bu bölümünde annelere günlerinin nasıl geçtiği ve ardından çocuklarıyla günlerinin nasıl geçtiği sorulmak istenmiştir. Ancak çoğu anne ikinci soru sorulmadan, ilk soruda çocuklarıyla günlerinin nasıl geçtiğini anlatmaya başlamıştır. Bu doğrultuda çoğu annenin çocuğuyla gün içinde hiç ayrılmadığı ve kendine hiç zaman ayıramadığı anlaşılmaktadır. Annelerin anlatımlarından yaptıkları her iş içinde çocuklarının olduğu ve gerçekleştirdikleri çoğu aktivitenin çocuğuna yönelik olduğu söylenebilmektedir. Ayrıca annelerin anlatımlarından kendileri için yaptıkları bir şey olmadığı görülmektedir. Özdemir de çalışmasında annelerin kendine vakit ayıramadığını, kendini geri plana attığını ve çocuğunun ihtiyaçlarını öncelediğini bulmuştur (2019: 102-103).

“Mehmet Akif çok uyuyan bir çocuk değil, akşam erken yatar. 9’da, 10’da başlar uyuycam demeye ama sabahın köründe ayaktadır. Genelde araba sesi, silah sesi duyarsın. Oyuncakların tıkırtısını duyarsın, öyle uyanırsın. Çok erken uyanıyo. İlaçlar da olduğu için böyle bırakamıyosun. O konuda biraz şikayetçiyiz. Yalnız problemimiz var, benim daha doğrusu. Sonra kalkıyoruz işte. İlaçlarla kahvaltısını 9’da alıyo. Hani epilepsi ilaçları tehlikeli, saatinde direkt alman gerekiyor. Biz bir de çok yoğun kullanıyoruz. Dört tane hap kullanıyor ve iki hap olarak atıyor. Yani

sekiz tane günde ilaç alıyor. Sabah sekiz, akşam sekiz, on altı tane alıyo. Hapı vermek bir öğleni buluyor, 10-11 kahvaltıyla filan. Temizliğini yapıyoruz. Tuvalet kontrolü olmadığı için alt temizliği. Üstü kıyafetleri giydiriyoruz. Sonra oyuncaklarını veriyoruz. Sonra rehabilitasyon varsa ona hazırlanıyoruz. Yoksa ya oyun oynuyoruz ya da parka bir yere götürüyorum sıcak değilse hava. Genelde evde birlikte zaman geçiriyoruz. Ben varken yalnızken çok iyi. Evde baba, abla varsa çok sorun çıkartan bir çocuk... Ya paylaşamadığından mı ne? Bikaç kişiyi aynı anda sevebilen biri değil. Onun ayrımını yapamıyo. Ben varken ablaya tepki gösteriyo. Bazen abla varken beni istemiyor, babayı istemiyo. Baba varken beni istemiyo falan böyle şeyleri var. Yemek yiyoruz, dışarı çıkıyoruz. Buraya geliyoruz, markete gidiyoruz. Yürüyüş yapıyoruz akşamları. Evde sevdiği çizgi filmleri açıyoruz, öyle geçiyor zamanımız.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Anneler ve çocuklarının rutinlerini yoğunlaştıran bir başka faktör çocuğun ihtiyacına göre aldığı eğitimlerdir (özel eğitim, fizik, kaynaştırma ve farklı seanslar gibi). Bu doğrultuda devamlı olarak eğitim alınan kurum/kurumlar ve ev arasında gidip gelindiği söylenebilmektedir. Çapan ve Sarıyıldız da çalışmalarında annelerin çocuklarının eğitimiyle daha fazla ilgilendiklerini bulmuştur (2017: 29-30). Annelerin çocuklarının eğitimlerinde daha fazla rol alması yine bakım verici rolün getirdiği bir sorumluluk olarak görülebilir. Ayrıca anneler çocuklarının eğitimlerini kurum harici evde de kendileri devam ettirmektedir.

“Açıkçası ben şöyle söylüyim. Haftada iki saat devletin verdiği ders var. Kendim İkra'nın dil terapisinden de ders alması için bir saatte onu alıyorum. Telafilelerle beraber iki saat falanda onu alıyorum. Haftanın iki günü rehabilitasyon. Öncesinde özel eğitim anasınıfına gidiyorduk zaten haftanın beş günü okulu var. İkra'nın yaz tatilinde de Ana Kucağı diye bir yer var. Ordan günlük işte pazartesi, salı, perşembe İkra'nın rehabilitasyonu olmadığı günlerde birer saat dersini alıyorum. Hani olabildiğince eğitimle iç içe olmaya çalışıyorum işte ne yapıyoruz? Kahvaltı yapıyoruz, okula gidip geliyoruz, oyun oynuyoruz, ablası var zaten onlar oynuyor. İşte kitap okuyor ablası, o şekilde vakit geçiriyoruz. İşte biz İkra'yı içeriye kapama değil de sosyal bir aileyiz. Düğüne gidilecekse hep beraber gideriz. Tatile gidilecekse gideriz. Hafta sonları genelde pikniğe götürürüz. Oyun evlerine götürürüz. Öyle hani bizim pazar günlerimiz de o şekilde geçer.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Çalışmada çoğu katılımcının günlük programlarını çocuğuna göre ayarladığı görülmektedir. Çoğu anne hayatını kendi için değil, çocuğunun bakım ve ihtiyacı için yaşamaktadır. Bu doğrultuda annelerin hayatını çocuğuna adadığı söylenebilmektedir.

“Biz tüm yaşamamızı, hayatımızı kızımıza göre odaklandık. Ona göre yaşantımızı düzenlediğimiz için çoğunluğumuz onunla ilgilenmekle geçiyor. Dediğim gibi eğitimde birebir eğitimle, terapilerle geçiyor. Saatlerimiz tamamen ona yönelik geçiyo. Yani bizim tek derdimiz onu tamamen hayata bağlamak. Hayata kazandırmak normal bir insana dönüştüremeyeceğimizi biliyoruz. Ama normale en yakın insan, kişi olması için tüm saatlerimizi, zamanlarımızı ona ayırıyoruz.”

(Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Özetle çalışmada bakım verici ilk aktörün anne olduğu görülmektedir. Annelerden hepsinin ev hanımı olduğu, çalışanların bile işlerini bıraktığı bulunmuştur. Katılımcı annelerin çoğunun rutini yoğun geçmektedir. Bakım verici rol yanında annelerin ev işlerini yaptığı, çocuğun eğitim programlarına göre hareket ettiği ve eğitim kurumlarında uzun vakitler geçirdikleri görülmektedir. Anneler çocuklarının ihtiyaçlarını ön plana koyarken, kendilerini ihmal edebilmektedir.

Babalar grubundaki katılımcılardan üçü işte çalıştıkları için çocuklarının bakım ve eğitim işleriyle eşlerinin uğraştığını söylemektedir. Bu babalar daha çok işten geldikten sonra çocuklarıyla oyun oynamak, ilgilenmek gibi etkinlikleri yapabilmektedir. E. Kanbir de annelerin bakım yükünü sırtlanırken; babaların çocuklarıyla kısa zamanlı aktivitelerle ilgilendiğini bulmuştur (2018: 22).

“Evde günümüz maraton özellikle eşim tarafından daha çok maratonlu. Çocukların ağırlığı yüzde sekseni onu üzerinde. Ben çiftçi olduğum için bizim iş genelde dışarıda oluyo. Bu konuda en çok hanımın üzerine çok görev düşüyo. O da sağ olsun hiç şaysız güzel bi şekilde götürüyo. Maraton bir şekilde gidiyorlar. Üç çocuğun arasında Ha kızımızla günümüz tabi onla özel günlerimiz var. Özellikle yüzmeye gittiğimiz günlerimiz var. Evde olduğum zamanlarda sürekli bi dışarıya çıkalım, sürekli bir dükkandan alışveriş yapalım. Evimizin yanında dükkanımız var. Sürekli benle ilgilenin işte oğlanla fazla ilgilenmeyin. Sürekli böyle ilgi alaka isteyen biri.”

(Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Katılımcı 22 çocuğunun eğitimi için çalışması gereken saatler dışında fazladan çalıştığını söylemektedir. Bu durum baba için farklı sorunları (psikolojik, fiziksel) getirebilir. Baba

özel gereksinimli çocuğunun bakımının normal çocuğuna göre çok daha zor olduğunu belirtmektedir. Ayrıca babanın evi geçindirme rolüne vurgu yaptığı görülmektedir:

“Ben baba olduğum için benimki maddi durumu idare etmem gerektiği için ben işe gidiyorum. Otizmin bizim hayatımızda etkisi nedir? Biz Şura için dersler alıyoruz. Bi 15.000 aylık ders ücretine gidiyor. Bunu karşılamak için normal maaşım yetmediğinden ben on beş saat çalışıyorum. Yani iş yerimden, işimden de dolayı konu hakkında rahatım. Benim işim 3’te başlıyor gece, 3’ten 18’e kadar çalışıyorum ben. Hani maddi boyutta bende olduğu için 18-19’da evime geliyorum işte. O arada bir, iki saat çocuklarla ilgilenme sürecimiz. Sonra akşam yemeği. İşte yani hayatımız bu şekilde. Asıl bizdeki şey annede yani eğitimle anne ilgileniyor. Onunla da sürekli ilgilenen, sürekli kurum kurum, okul okul gezdiren annesi var yani oğlumla kızımı kıyasladığımızda ikisinin arasında çok büyük farklar var. Ama hiçbir zaman biz kızımızda otizm var diye onu geri plana atmayı düşünmedik zaten. Onun için hayatımızı değiştirmeye çalıştık. Nasıl geçiyor yani gerçekten zor bi süreç. Yani bi bizim kızımıza özel değil. Bütün herkesin şeyine devam edilirse süreç çok zor bir süreç değil. Yani benim oğlum var, kızım var. İkisi de bizim çocuğumuz. Beş tane Eren’e bakmak mı kolay, bir tane Şura’ya mı deseniz? Beş tane Eren’e bakmak daha kolay. Hani bebekliğinden itibaren ki tüm süreçlerde akran grubundan zor ama şimdi eğitimin meyvelerini almaya başladık. Çocuk bilinçlendi. Otizmde birinci dönüm noktalarından biri konuşma. Biz bunu aştık mesela. İkinci dönüm noktası okula adaptasyon olduğu zaman çocukta gelişim devam ediyor. Son bir yıldır bi tık daha rahatladık. O kadar verdiğimiz çabanın meyvelerini görmeye başladık.”
(Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Katılımcılardan ikisi (katılımcı 5 ve katılımcı 10) kendi rehabilitasyon merkezleri olduğu için çocuklarıyla gün içinde daha çok görüşüp ilgilenebilmektedir.

“Mert’in peşinden koşturarak geçiyor. Çünkü evde her şeyi karıştırır. Onu durdurmak için onu kovalamakla geçiyor. Onun dışında diğer rutinleri yapıyoruz, kardeşiyle ilgileniyoruz. Mert’i bazen yalnız bırakıyoruz. Bazen yürüyüşlere falan çıkarıyoruz.”
(Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Diğer katılımcı şunları anlatmaktadır:

“Nasıl geçiyor? Evde zaten bi günüm geçmiyor. Rehabilitasyon merkezindeyiz. Sabahleyin çıkıyoruz, oğlumuzu da alıyoruz, geliyoruz. Öbür kızımız genelde evde kalıyor, onun da bakıcısı var. Onunla beraber kalıyorlar. Akşam 6-7’de eve

giriyoruz. İşte rutin şeyler. Yemeğimizi yiyoruz, televizyon karşısına geçiyoruz. Çocukları uyutuyoruz, başka bir şey yok işte.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Babalarından biri emekli ve yaşlıdır. Bunun yanında oğluna da yardımcı olduğunu ve oğlunun (43 yaş) kendi işlerini yapabildiğinden bahsetmektedir. Bu katılımcının eşi de kendi gibi yaşlı olduğu için baba onunla da ilgilenip ev işlerini üstlenebilmektedir.

“Teyzen sabahdan akşama gadar yatar, oturur yani hasta. Beni disen, ben de rahatsızlaştım. Ben de oturuyorum, bazı çarşıya çıkarım.” (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

Babalar grubundaki katılımcılardan üçünün işinden dolayı bakım yüküne çok fazla zaman ayıramadığı görülmektedir. Kendi rehabilitasyon merkezine sahip olan katılımcıların gün içinde çocuklarıyla daha fazla ilgilendiği söylenebilir. Emekli babanın çocuğunun durumunun ağır olmaması ve yetişkin olması nedeniyle tam bağımlı şekilde bakım vermediği görülmektedir. Sonuç olarak babaların bakım sorumluluğunu eşiyle paylaşabilmesi babanın çalışıp çalışmamasına ve iş türüne göre değişebilmektedir.

Bazı babaların evi geçindirme rolüne vurgu yaptığı görülmektedir. Çalışmayla benzer olarak feminist kurama göre toplum kadınlara ve erkeklere belli başlı rolleri vermektedir. Buna göre kadınlar özel alanda ev işlerini üstlenirken; erkekler kamusal alanda (iş yaşamı) kendilerini göstermektedir (Ritzer ve Stepnİsky, 2014: 445-446). Buna benzer olarak çalışmadaki annelerin de ev hanımı olduğu ve bakım verdiği görülmektedir. Ancak araştırmanın literatürle örtüşmediği nokta bakımı büyük ölçüde üstlenen ve eşiyle bakımı yarı yarıya paylaşan babalar da olmasıdır.

3.3.1.2. Ebeveynin Bakımdaki Rolü “Yani ben ona daha bebekmiş gibi davranıyorum”

Çalışmada anne ve babaların çocuklarının bakımında neler yaptıkları merak edilmiştir. Bu doğrultuda katılımcılara çocuklarının bakımı için neler yaptıkları sorulmuştur. Katılımcı anneler bakım sürecinde üç gruba ayrılmaktadır: Bu gruplardan ilkinde bulunan anneler (yedi kişi) çocuklarının küçük olmasına bağlı olarak daha tam anlamıyla bakım becerilerini kazanamadığını veya otizm gibi nedenlerden çocuklarında farklı hassasiyetler (yemek seçmek, ışığa ve sese duyarlı olmak gibi) olduğunu söylemektedir. İkinci gruptaki annelerin ise (yedi katılımcı) çocuklarının özel gereksinim derecesinin fazla olduğu görülmektedir. Bu duruma bağlı olarak bazı çocukların öğrenmede zorluk yaşadığı ve

anneninin çocuğunun her şeyine yardımcı olduğundan söz edilebilmektedir. Son gruptaki annelerin çocukları kendi öz bakımlarını kendileri yapabilmektedir. Araştırmadaki üç anne modelinden yola çıkarak annelerin bakım yüklerinin değiştiği söylenebilmektedir.

“Yoo öz bakımını kendisi yapabiliyo. Allah'a şükür onu öğrendi bir tek şey var. Ben kiracıyım. Hani benim evimden normal tuvalet var alaturka. Yakup Emir klozet kullanıyor. Onun için mecbur klozet şeklinde lazımlık aldım ki. Onu bir ileri seviyeye taşıyamadık. Ama mesela burada ya da klozeti olan bir yerde beni aramaz, onu da kendisi halleder.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Çocuklarının kendi kişisel bakım ya da ihtiyaçlarını karşılayamadığını belirten anneler çocukları ve çocuklarının bakımına yönelik neredeyse her şeyi kendileri yapmaktadır. Bu durum annenin hiç durmadan bakım vermesi anlamına gelebilmektedir.

“Bakım tamamen...Tepeden turnağa bakım. Altını değiştirmem gerekiyor, yedirmem gerekiyor. Sadece dediğim gibi sadece biraz yürüyor yani. Her şey bana ait acıktım dediği zaman yedirmem lazım, susadım diyor. Hiçbir şeyini kendi yapamıyor, tabağa katıp da yiyemez kesinlikle. Suyunu katıp da içemez. Anca önüne koyman lazım her şeyini. Ama çok şükür ki her şeyini anlatabiliyor, artım o benim. Yoksa daha da zor olabilir diye düşünüyorum.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Diğer katılımcı şunları söylemektedir:

“Bakım için neler yapmamız gerekiyor. Örneğin dört yaşında daha çorabını yeni çıkarmaya başladı. Yani ben ona daha bebekmiş gibi davranıyorum. Çiş eğitimi veremedik. Kendini ifade edemediği için daha çişinin geldiğini bilemiyo. Yani bir bebek gibi daha. Yani çişini, bezini, kıyafeti her şeyiyle ben ilgileniyorum.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Katılımcı 15 çocuğunun kendi bakımını kendi yaptığından bahsetmektedir. Ancak anne çocuğunun kendi öldükten sonra arkasında kalmasını istememektedir. Literatürle benzer şekilde bazı çalışmalarda da özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin çocuklarıyla birlikte ölmeyi istediği bulunmuştur (Üstün, 2018: 81-82; Özdemir, 2019: 117-119).

“Çocuğum zaten kendi bakımını çoğunlukla öğrettim. İyi kötü idare ediyoruz. Banyosunu da kendi yapıyor. Arada ben hallediyorum da mecbur. Yani bir gün ben olmadığım zaman

da olacak. O yüzden Allah arkama koymasın onun için. Çoğunluğu kendisi yapar, çok titizdir benim kızım.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

Çalışmadan farklı olarak E. Kanbir’in belirttiğine göre özel gereksinimli çocuğa bakım verebilmek için yalnız anneler değil babalarda işlerini bırakabilmektedirler (2018: 83). Bu bağlamda özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde farklı baba modellerinin bulunduğu göze çarpmaktadır. Baba modellerinin ilkinde bakımı ve ev işlerini kadının görevi olarak gören baba figürü öne çıkmaktadır. Annelerin babalara paralel bir düşünce yapısı içinde olduğu bu ailelerde babalar çocukla oyun oynama, alışveriş yapma ve sosyal aktivitelere katılım gibi görevleri üstlenmektedir. Babaların bakıma yardımcı olmamasının ana nedeni geleneksel düşünce yapısından kaynaklanmaktadır. Ancak ikinci modelde yer alan anne ve babalar bakım ve ev işlerini sadece kadının görevi olarak görmemektedirler (Aksakal, 2016: 59-60; Balık, 2019: 69-79; Eren Kanbir, 2018: 22; Tekin, 2021: 86-97). Dolayısıyla özel gereksinimli çocuğun bakımında anne ve babaların aktif bir rol sergiledikleri ifade edilebilir.

Çalışmada babalar grubundaki katılımcılardan ikisi sadece çocuğunun bakımında ilgi verdiğini başka bir şey yapmadığını, biri çocuğunun kendi kişisel bakım becerilerine sahip olduğunu, biri (76 yaş) çocuğunun bakımını kendi üstlendiğini ve banyo yaptıрма, tıraş etmeye yardım ettiğini ve iki katılımcı da çocuklarının bakımında her türlü bakımı eşiyile birlikte yaptığını söylemektedir.

“Mert kendi başına üstünü başını değiştiremez. O yüzden sürekli günlük giysilerini giydirmemiz gerekiyor. Yıkamasını yapmamız gerekiyor. Bazen altını değiştirmemiz gerekiyor böyle.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Çocuğunun bakımını eşiyile paylaşan babaların bakım sorumluluğunda iş bölümü yaptığı görülmektedir. Bu durum bakım vermenin zorluklarını ve annenin yıpranmasını azaltabilir. Bunun yanında eşlerin birbirinden destek alması eşler arası ilişkileri kuvvetlendirip sorunlara karşı birlik olma hissini getirebilir.

“Çocukların bakımı şöyle. Çocuklar, bunlar fiziksel engelli. Çocukların zaten her türlü bakımlarını giyimlerinden tutun, banyo yapmalarına tutun. Efendime söylüyüm her türlü temizliğinden tutun, tuvaletlerinde tutun da aklınıza gelebilecek her şeyi yapamadıkları için kesinlikle anne ve babanın veya yanında bir yardımcısıyla beraber bu işlerin yapılması gerekiyor. Bunu tek başına bir anne veya baba yapamaz, zor ama yanında bir yardımcısı olursa daha iş kolaylaşıyor tabii. Bakımı

genelde ailesi üstleniyor. Başka da yapacak bişey yok işte. Her türlü bakımlarını üstleniyoruz.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Çocuğunun kendi kişisel bakımlarını yapabildiğini söyleyen katılımcı 22 şunları anlatmaktadır:

“Kişisel bakımlarının hepsini kendisi yapabiliyor. Yani biz çocuğumuzu hiçbir zaman otizmli diye geri kalması taraftarı değil de her zaman akranları ne yapıyorsa onu yapması gerektiğini düşünerek eğitim verdik. Mesela, tamam tuvalet. Tuvaletini üç yaşına doğru öğrendi. Ama yapabiliyor. Şu anki kişisel bakımı temizliği herhangi bir sıkıntısı yok. Onun için de ekstra bir şey harcamıyoruz.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Çalışmada anneler grubu için, annelerin çoğunun bakım verici rolü üstlendiği görülmektedir. Annelerden bazılarının çocuğuna tüm zamanını ayırdığı ve tepeden tırnağa tüm bakımını yaptığı bulunmuştur. Bazı kadınlar ise eşinden destek gördüğünü söylemektedir. Ö. Bardakçı ve Kutluata da çalışmasında bazı eşlerin birbirine destek verdiğini belirtmektedir (2021: 3753). Bunun yanında literatürdeki yapılan diğer çalışmalarda da babaların bakımda farklı roller (2) üstlendiği bulunmuştur (Balık, 2019: 69-79; Tekin, 2021: 86-97). Ancak bu çalışmada diğer çalışmalardan farklı olarak dört baba modeli görülmektedir. Bunlardan ikisi bakımı eşiyle yaptığından, biri bakımda yardımcı rolde olduğundan, diğer ikisi ise çocuklarının bakımında oyun oynamak, gezdirmek gibi işleri yaptığından bahsetmektedir. Çalışmadaki son baba modeliyse bakım verici rolü kendisi üstlenmiştir. Araştırmadaki yaşlı çiftten anne hasta olduğu için bakımı babaya bırakmıştır.

Sonuç olarak özel gereksinimli bireylerin bulunduğu ailelerde bakım sorunu yaşanmaktadır. Bu noktada genellikle toplumdaki düşünce yapısına bağlı olarak bakıcı rolünü kadınlar üstlenebilmektedir. Kadınların bakım yükünü tek başına sırtlanması onları psikolojik, fiziksel ve sosyal olarak etkileyebilmektedir. Annelerin tek başına bakım sorumluluğunu üstlenmesi onları diğer aile üyelerinden uzaklaştırabilir. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükünü ve ev işlerini birlikte yapması ise evlilik bağlarının pekiştirebilir.

3.3.2. Bakım ve İş Bölümü “Her şey anaların üstünde”

Günümüzde genel olarak çekirdek aile yapısı yaygındır. Çekirdek aile yapısında temel olan aktörler anne, baba ve çocuklardır. Normal şartlarda toplumsal hayat içinde her bireyin üzerine düşen roller ve görevler bulunmaktadır. Ancak özel gereksinimi bulunan bir birey kısmen ya da tamamen bu roller ve görevlerden muaf olabilmektedir. Özel gereksinimi bulunan bireyin rol ve sorumlulukları bir başka üye tarafından üstlenilmektedir.

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan ailelerde çocuğun bakımı önemli bir konudur. Bu çocukların bakımı aileye büyük bir sorumluluk getirmektedir. Buradaki başat faktörler, aile bireylerinin ne ölçüde bakım sorumluluğunu paylaştığı ve aile üyelerinin dayanışmaya ne kadar yatkın olduğudur.

Çalışmada katılımcılara bakım için aile üyeleri arasında bir iş bölümü olup olmadığı sorulmuştur. Bu doğrultuda iş bölümü olan ailelerde, hangi üyenin ne iş yaptığı anlaşılmaya çalışılmıştır. İş bölümü olmadığını söyleyen katılımcıların ailelerinde bakımı kimin üstlendiği ve bu kişinin bakım için neler yaptığı öğrenilmiştir.

Anneler grubunda on bir katılımcı bakımda çoğu rolü kendilerinin üstlendiğinden bahsetmektedir. Bu katılımcılar içindeki beş anne bakımda hiçbir iş bölümü olmadığını belirtmektedir. Turgut özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde sadece annenin bakım vermesinin anneyi olumsuz etkileyebileceğini söylemektedir (2022: 211). Sekiz katılımcı eşinin işten geldikten sonra yardım ettiğini ve aile içinde iş bölümü olduğunu, bir katılımcıysa kendi hasta olduğu için bakım ve ev işlerini büyük ölçüde eşinin yaptığından bahsetmektedir. Anneler grubunun cevaplarına göre (biri hariç) bakımda en büyük görev annelere düşmektedir.

Çalışmada bazı katılımcılar bakımda hiç iş bölümü olmadığından ve tüm bakımı kendinin üstlendiğinden bahsetmektedir. Yapısal işlevselci kurama göre parça ve bütün ilişkisi önemlidir (Canatan ve Yıldırım, 2011: 38-39). Bu doğrultuda ailenin bir bütün olduğu düşünüldüğünde, bütünü oluşturan parçaların aile üyeleri olduğu söylenebilir. Parçaların görevini yerine getirmesi bütünde denge halini ifade etmektedir. Ancak babanın bakım için iş bölümünde rol almaması bütüne zarar verebilmektedir.

“Eşim çalışır, akşam eve gelir. Tüm çocukların her şeyiyle ben ilgilenirim, iş bölümü yok. Yani tüm hepsi benim üzerimde.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Bazı katılımcılar çocuğunun bakım ve ihtiyaçlarında hiç kimseye güvenemediğini söylemektedir. Çocuğun gereksiniminin ağır olduğu düşünüldüğünde yanında devamlı olarak birinin ihtiyaçlarını vermesi gerekmektedir. Bu durum annenin bakım yükü ve stres düzeyini arttırabilmektedir.

“İş bölümü yok, her şey anaların üstünde ama tabi şeyse. Olağanüstü durumlarda abla yapıyo. Hani bu erkek çocuk, genç kıza zaten söylemek doğru değil. Hasta bile olsam kalkıp altını ben değiştiririm bugüne kadar. Yatacak bile olsam kalkıyorum ama yapıyo geri gidip yatıyorum. Diğer şeyleri ablası yapıyor. Ama işte altını ilaçları onları kimseye güvenmiyorum. Altını hani etik olarak güvenmiyorum. İlaçlarını da güvenmiyorum kimseye yani. Çünkü çok çektim. Depremdeyken o havalesini hiç unutmuyorum yani.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Annelerden bakımda çok fazla eş desteği almadıklarını söyleyen bazı anneler eşlerinin işte çalışması ve evi geçindirmesi gerektiğini söylemektedir. Bu durum bazı babaların bir zorunluluktan dolayı bakıma çok fazla destek olamadıklarını gösterebilir. Katılımcılar bu konu hakkında şunları söylemektedir:

“Yok, eşim çünkü 12 saat çalışan bir insan çalışmak zorunda. Onun görevi sadece babalık yaparak bize maddi olarak, manevi olarak sevgisini de tabii ki veriyö. Ama en çok ben ilgileniyorum. Eşimden çok.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Diğer katılımcı şunları anlatmaktadır:

“Maddi durumunu eşim karşılıyor. Ya çalışması gerektiği için maddi boyut eşim de o karşılıyor. Kalan da anne olarak ve kardeşi var. Onunla birlikte eğitiminde ev ortamındaki desteklerde ben ilgileniyorum.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Annenin evde bakım verip babanın işte çalışması toplumsal rollerin benimsendiği anlamına gelebilmektedir. Bu bağlamda katılımcıların ataerkil toplumun beklentilerini karşıladığı görülmektedir. Balık da çalışmasında annelerin bakımı kadının görevi olarak gördüğünden bahsetmektedir (2019: 69-79). Ataerkil toplum yapısındaki ailelerde bakımda iş bölümü olduğu söylenemeyebilir. Ancak bu aile yapısındaki iş bölümü annenin evdeki görevleri üstlendiği, babanın ise gidip para kazandığı şeklinde açıklanabilmektedir.

Anneler grubunda eşinden bakım desteği gördüğünü söyleyen anneler de bulunmaktadır. Bu doğrultuda aile içinde bakımda iş bölümü olduğu anlaşılmaktadır. Diğer grubun aksine bu gruptaki annelerin bakımdan kaynaklı yıpranmalarının daha az olduğundan söz edilebilmektedir:

“Eşim sağ olsun mesela akşam geliyor. Beş buçukta geliyor. Ona veriyorum artık benim mesaim bitti. Tuvalet işidir, banyodur. Yemektir, yiyecekse, ilaç içecekse. O yönden eşim destekçi. Gün içinde ben akşamları eşim.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Araştırmada iş bölümü olan ailelerde bakımda rol alan diğer kişiler olarak kız çocukları, kayınvalide, görümce ve tüm aile cevapları görülmektedir. Çalışmada anne ve baba haricinde anne ve babanın üst soy ailesinin de bakıma yardımcı olduğu söylenebilir. Bakım desteği gördüğünü düşünen annelerin bakım yüklerinde belli ölçülerde azalmalar olabileceği düşünülmektedir. Bu doğrultuda bakım desteği gören annelerin, bakım desteği görmeyen annelere göre kaygı durumlarının ve yıpranmışlıklarının daha az olabileceği tahmin edilmektedir.

“Hepimiz yapıyoruz mesela baba da yapıyor. Mesela yeri geliyor sırtını giydiriyor, ekmeğini yediriyor. Mesela ben de öyleyim, abileri de öyle. Yani hepimiz aynı paylaşıyoruz.” (Katılımcı, 8, kadın, yaş 55).

E. Kanbir çalışmasında bakıma destek veren kişiler olarak kız çocuklarından bahsetmektedir (2018: 23). Bakımda kız çocuğundan yardım alan katılımcı kızının oğluna göre daha çok bakıma yardımcı olduğunu söylemektedir.

“Çocuğumuzun bakımıyla mı ilgili dediğim gibi eşim. Dediğim gibi evde ben ilgilenirim, eğitimiyle ben ilgilenirim. Eğitimi ile ilgili babaya bir şey sorsam bilmez ... Genelde kız evladım, daha çok yardımcı olur. Erkek çocuğum biraz daha şey Erva mesela onunla birlikte yürüyüşe çıkar. Mesela dün örnek veriyim. Dün benim hafta sonu biraz işlerim birikti. Kızımın içinden çıkamayacağını düşündüğüm. Hani Erva destek verir bana evde. Ama bazen Erva'nın da kaldıramayacağı işler olur. O şeyle dün ben rica ettim. Ervacım sen kardeşini götürür müsün Ana Kucağı'na dedim. Tamam anne dedi getirdi. Öğlene kadar o ilgilendi, burda onunla o şey yaptı. Ben evde kendi işlerimle ilgilendim. O şekilde bazen paylaşabiliyoruz.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Katılımcı 4 de bakımda yardım gerektiğinde kızının birçok şeyi yapabildiğini söylemektedir. Bu katılımcı kızı yanında kayınvalidesi ve görümcelerinin de yardımını aldığını anlatmaktadır:

“Çok şükür bir tek bana ait değil. Kayınvalidem de bakıyor. Görümcelerim bakıyor. Yani üzerimden bi nebze olsun alabiliyorlar. Tamam, ağırlığı bende ama onlar da biraz bakınca ben daha çok rahatlıyorum. Çoğu kişi bu şansa sahip değil. Ama elhamdulillah o şans bende var, iyi ki de var. Şey kızım var on iki yaşında o da ilgileniyor yani Çoğunlukla paylaşıyoruz ya aramızda Mesela bezine değiştirmesi gerekirse bezini değiştiriyorlar, karnını doyuruyorlar, üzerine batıyorsa değiştiriyorlar. Oynamak isterse oyun oynatıyor. Bir yere gitmek isterse götürüyorlar hepsi yani daha birçok şey var, hepsini yapıyorlar yani.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Anneler grubundaki katılımcıların söylediklerinden hareketle bakım rolünü anneler üstlenmektedir. Bunun yanında eşinden bakım desteği alabilen ve alamayan anneler bulunmaktadır. Bazı anneler eşlerinin çalışma zorunluluğu olduğunu belirtmektedir. Eşlerinden bakım desteği gördüklerini söyleyen annelerin görüşme esnasında genel olarak daha neşeli olduğu gözlemlenmiştir. Yine bazı annelerin çocuklarının bakımında kimseye güvenemedikleri görülmektedir. Bu durumun anneye daha fazla olumsuzluk getirebileceği düşünülmektedir.

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde, ailenin kendini toparlaması için babaya da önemli roller düşmektedir. Bu rollerin en başında babanın bakımda sorumluluk alması gerekmektedir. Babaların bazı nedenlerden dolayı bakıma destek vermediği/veremediği görülmektedir (Turgut, 2022: 216). Çalışmada da babalardan bazılarının bakımda anneye yardımcı oldukları görülürken; bazı babaların bakıma destek veremedikleri bilinmektedir. Çatışmacı kurama göre bakımda destek göremeyen anneler ve eşleri arasında bir eşitsizlik söz konusudur. Eşitsizliğin olduğu yerde çatışma da kaçınılmazdır. Toplum bireylere roller verir ve bireyler rollere göre davranır (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 270). Bakım yükündeki eşitsizlikte bundan kaynaklanmaktadır. Annelerin bakım yükünü tek başına üstlenmesi toplumsal rollere göre davranmasıyla açıklanabilmektedir. Ancak çatışmacı kuramın söylediği gibi anne ve baba arasında bakımda kaynaklı bir çatışmanın olduğu doğru değildir. Araştırmada babaların da işte çalıştığı düşünüldüğünde iş bölümünde tamamen bir eşitsizlik olduğunu düşünmemek gerekir.

Babalar grubunda iki katılımcı çocuğun bakımındaki iş bölümünün büyük bir kısmını eşlerinin üstlendiğinden bahsetmektedir. Bu babalar genellikle işte çalıştıkları için işten arta kalan 1-2 saatlik sürede çocuklarıyla ilgilenebilmektedir. Bir katılımcı aile

apartmanında oturdukları için bakımda yardımcı olabilecek kişilerin olduğunu söylemektedir. Bu yüzden bakıma anne dışında baba ve babanın kendi üst soy ailesi yardımcı olmaktadır. Yaşlı katılımcı eşinin de yaşlı olması ve hasta olmasına bağlı evdeki birçok işi ve çocuğunun bakımına ilişkin çoğu şeyi kendinin yaptığından bahsetmektedir. Diğer katılımcı çocuğu ergen olduğu için banyo hariç her şeyi eşiyle birlikte yaptığını söylemektedir. Son katılımcıysa rehabilitasyon merkezleri olduğu için tüm gün eşiyle işte olduklarından ve evde iki tane bakıcıları olduğundan bahsetmiştir. Bu katılımcı işten arta kalan vakitlerde eşi ve kendinin de bakıma dahil olduğunu söylemektedir.

“Genelde boş olan yapar. Bizde hani kim yakınsa kim boşsa o elinden geldiğince yapıyor. Yani sadece banyo işlerini ben kendim yaparım erkek olduğu için onun dışında tüm işleri beraber yaparız.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Aile apartmanında yaşayan ve ailesinden farklı bir şehirde yaşayan katılımcıların kıyaslanabilmesi açısından söyledikleri önemlidir. Bu doğrultuda aile apartmanında oturan katılımcı 1 şunları anlatmaktadır:

“Öncelikle eşimle alakalı baştan ama sonrasında annem ve babam da olmak üzere onlar böyle hepsi hanımın üzerindeki yükü almak için çabayla uğraşırlar. Yani biraz hanımda, biraz annem ilgilenir, babam ilgilenir, ben ilgilenirim. Herkes boş olan herkes ilgilenir Hayrunnisa’yla. Öyle yani.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Katılımcı 22 çocuğu için şehir değiştirip ailesinden uzakta oturmaktadır. Bu yüzden kimseden bakım desteği alamadıklarını söylemektedir:

“Biz başka bir şehirde yaşadığımız için. Ya babaanne, akraba grubumuzun hepsi ayrı şehirde. Biz onun için kimseden bi destek alamadığımız için. Benim işte olduğum her saat süresinde. İşte iki yıl kızımız anaokulundaydı annesi bırakır alır, yarım gün. Ondan sonra her gün boşluksuz özel eğitim, spor eğitimi falan bu tarz gruplarda eğitim aldığı için. Öğleden sonraki süreçler, onun özel eğitim süreçleri zaten. Sürekli anne ve kardeşiyle birlikte oralardalar. Akşamüstü ben işten geldiğim zaman kış aylarında o kadar dışarıda etkileşim olmasa da içerde etkinlikler yapmaya çalışarak geçiriyoruz. Dışarıda hava durumları iyiye işte bisiklettir, arkadaşlarıyla etkileşime girmesini sağlamak. Kardeşiyle sürekli dışarıda. Yani, ondan sonraki süreçte birkaç saat benim katkım oluyor anneye. Sonra yemek şeyimiz bu şekilde.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Görüldüğü üzere özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin, kendi ailelerine yakın ya da uzak oturmaları da bakım yüküne etki edebilmektedir. Bu doğrultuda kendi ailesine yakın oturan katılımcı eşinin bakım yükünün paylaşıldığından söz etmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin kendi ailelerine yakın oturması dışında ailenin ekonomik durumu da bakım yüküne etki edebilmektedir. Bu doğrultuda katılımcı 10 evlerinde iki bakıcı çalıştırdıklarından bahsetmektedir. Ekonomik durumu iyi olan aileler ve ekonomik durumu geçimlerini sağlamaya yeten aileler arasında bakım yüküne etki etmesi açısından bu yönden bir fark olduğu görülmektedir. Evinde çocuğunun bakımı için bakıcı çalıştıran ailedeki bakım yükünün daha az olduğu söylenebilir. Bunun haricinde anne iş yaşamını devam ettirmek istediğinde bunu yapabilir.

“Karı koca ikimizin de önünde bir rehabilitasyon merkezi olduğu için biz genelde işe geliyoruz. Evde bakıcımız var. Onlar zaten çocuğun biri onunla kalıyor, diğeri de zaten bizimle rehabilitasyona geliyor. Bütün gün akşam beraberiz, akşamları zaten hep beraber oluyoruz. Akşam da zaten bir, iki saat sonra, yemekten sonra onlar da yoruluyorlar, uyutuyoruz.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 24’ ün (76 yaş) eşinin hasta olmasından dolayı çocuğunun bakımını üstlenmek, eşine yardımcı olmak gibi birçok sorumluluğu bulunmaktadır. Katılımcının yaşının ileri olduğu düşünüldüğünde ve ailede iki kişinin bakım ve ihtiyaçlarına yardım etmesi işleri daha fazla zorlaştırabilir. Ancak katılımcının görüşme boyunca hiçbir şeyden dolayı şikayetçi olmadığını söylemesi dikkat çekmiştir. Bu durumun duygularını gizlemeye yönelik olduğu ya da yaratıcının verdiklerine karşı bir sabır göstergesi olduğu düşünülmektedir.

“Hiç böyle mi yok, hep ne varsa ben yaparın. Banyosunu tıraşını ben yaptırırım. Yemeğini hazırlarız sırtını yuruz.” (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

Özel gereksinimli çocuğun bakımında ailede iş bölümü olması önemlidir. Ancak ailede bir iş bölümü olmadığında bakım yükünü anne tek başına üstlenmek zorunda kalabilmektedir. Çalışmada çocuğun bakımında anneye yardımcı olan kişiler olarak baba, bakıcılar, görümce, kayınvalide, anne ve babanın kendi ailesi ve kız çocukları olduğu görülmektedir. Araştırmada bazı babaların eşiyle bakım yükünü paylaştığı görülmektedir. Bakım yüküne etki eden diğer faktörler kendi ailesine yakın oturmak ve ekonomik durumdur.

3.3.2.1. Bakım Sürecindeki Sorunlar “Devam etmelisin her zaman”

Bu bölümde katılımcıların bakım sürecinde ya da süreçte yaşadıkları sorunlara yer verilmiştir. Annelerin bakım süreci ya da süreçte yaşadığı sorunlar şu şekildedir: Dört katılımcı herhangi bir sorun yaşamadıklarından bahsetmektedir. Bu katılımcılardan biri eşinin kendine destek olmasını gerekçe göstermektedir. Geriye kalan on dört katılımcı bakımda sorun yaşadıkları farklı nedenler olduğunu söylemektedir. Annelerin bakım sürecinde yaşadığı sorunların genellikle çocuktan kaynaklı ve toplumdan kaynaklı olduğu görülmektedir. Bunun yanında annelerin bakım sürecinden kaynaklı psikolojik sorunlar yaşadıkları da bulunmuştur.

Annelerin bakım sürecinde çocuktan ya da çocuğun gereksinimden ve hassasiyetlerinden dolayı yaşadığı sorunlar şunlardır: Huysuzluk dönemlerinde tüm hayatı ona göre planlamak, ağız bakımıyla alakalı sıkıntılar yaşamak, kıyafete karşı fazla titizlik göstermesi, tuvalet eğitimine yaşına göre çok geç başlamak ya da hiç başlayamamak, çocuğun anneye saldırmaması ve vurması, çocuğun inatçı olması, alt değiştirirken ve kıyafet değiştirirken yapmak istememesi ve annenin elini tekmelemesi, annenin gücünün çocuğa yetmemesi, çocuğun hızlı olan bir davranış ve rutine karşı tedirgin olması ve uyum sağlayamaması, sudan korktuğu için banyo yapmak istememesi, acı eşiğinin yüksek oluşu, çocuğun büyümesine rağmen bebek gibi olması ve gerekli motor becerilere ve yeteneklere sahip olmaması, hırçın olması, sürekli ağlaması, çocuğun sürekli bir yerleri dökmesi ve bir şeyleri kırması, yetişkin olduğu için söz dinlememesi ve gitme dendiği halde sürekli bir yerlere gzmeye gitmesi gibi sıralanmaktadır.

“Ya bakım sorunları değil. Ama böyle çocuklar inat oluyo biliyorsunuz. Hepsinin en belirgin özelliği o altını değiştirirken veya giydirirken çok büyük sıkıntı yaşıyoruz. Bir ayağını geçiriyor. Özellikle okul zamanı servisle giden kişileriz mecbur o servise yetişmem lazım, ister istemez geriliyosun. O da onu fark ediyor diye mi? O da yapı gereği mi? Biraz inatçı işte mesela bi ayağını giyiyorsa çorabını, pijamasını, diğer ayağını iki saat geçirmiyor. Altını bağlamak istiyorsun? Elini tekmeliyo. Hani oyun sanıyor. O süreyi bilmediği için zamanı kavrayamadığı için. Az zamanda oraya yetişmen gerekiyor. Sen aslında ondan hızlı hareket ediyosun. O hızlılık onu tedirgin ediyor ama sende mecbur kalıyosun. Servise yetişemezsin, okula gidemezsin. Evde daha çok sıkılacak. Yaşayarak öğreniyorsun artık seçim sunuyorum. Bunu yaparsan okula gidemezsin. Evde daha çok sıkılırsın. Serviste bizi beklemez gider diyorum.

Ondan sonra böyle bırakıyo. Ama gergin olduğunda asla yaptırmıyor yani? Çok ağlatmışlığı vardır beni.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Annelerin bakım sürecinde sosyal çevre ve toplumdan kaynaklı yaşadığı sorunlar: Kendinin ameliyat sürecinde çocuğunun eğitimi için destek görememesi, çocuğun tezgâh üzerinde gezinmesi ve insanların buna inanmaması, yakın çevrenin olumsuz söylemleri, çocuğun fiziksel olarak özel gereksinimli olmasına bağlı otobüslere bebek arabasıyla binmenin insanlardan tepki alması, otobüslerin dolu olmasıdır. Bunlar haricinde down sendromlu çocuğa RAM’ın dil terapisi raporu vermemesidir.

Katılımcı 12 toplu taşıma da bebek arabasına tepki gösteren kişiler olduğundan bahsetmektedir. Bu doğrultuda toplumdaki bazı insanların özel gereksinimliliğe yönelik duyarsızlığından söz edilebilmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde toplumdan herhangi bir tepki almak aileyi toplumdan uzaklaştırıp sosyal ilişkilerine de zarar verebilmektedir.

“İster istemez taşırken biraz daha şey oluyor. Toplu taşımaya binerken sürekli hastanede fizik alıyoruz. Şey alıyoruz mesela otobüsler şeyler dolu oluyor. İster istemez çocuk arabasına tepki gösterenler var. İşte öyle şeyler, biraz can sıkıcı oluyor.” (Katılımcı 12, kadın, yaş 36).

Annelerin bakım sürecinden kaynaklı yaşadığı psikolojik sorunlar şöyledir: Büyük bir çocuğun bezini değiştirmenin ve sürekli tuvalet yapmasının psikolojik olarak anneyi olumsuz etkilemesi, çocuk ve annenin karşılıklı birbirini anlayamaması ve buna bağlı olarak psikolojik ve fiziksel yıpranmalar, maddi ve manevi yıpranmak, gücünün tükendiğini hissetmek ancak çocuğu için devam etmek zorunda hissetmek gibidir.

“Karşılaştığım sorunlar ... Eee ... Bez sorunu beni daha çok yıpratıyo. Dışarıdaki insanlar diyor ki bazen belki onların da bir art niyeti yoktur ama ne var değiştiriyorsun, çöpe atıyorsun? Hayır öyle değil işte. Yedi yaşında, psikolojik olarak o kadar etkiliyor ki. Bir yaşındakinin altını da değiştiriyorum erkek kardeşinin ama bu beni o kadar yıpratmıyor. Ama Hayrunnisa büyük olunca beni çok yıpratıyor. Çok denedim, üzerine çok çabaladım ama kesinlikle bir çaba yok.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Bazı katılımcılar süreçte hem maddi hem de manevi yıprandıklarından bahsetmektedir. Bu durum ailenin daha fazla sorun yaşamasına neden olabilir.

“Tabii ki bu süreçte hem madden hem manen çok yıpranıyosun. Yani çok aşırı yıpranıyosun. O yüzden çok yıpratıcı bir süreç gücünün tükendiğini hissediyorsun bazen. Ama yine de ayakta kalmak zorundasın. Çocuğuna destek olmak zorundasın. Özel bir çocuk olduğu için bırakma şansın yok. Devam etmelisin her zaman.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Katılımcı babaların süreçte ya da bakım sürecindeki yaşadığı sorunlar şu şekildedir: Çocuğa bazı durumlarda gücün yetmemesi, hastanede yaşanan sorunlar, eğitim ve ihtiyaçlar açısından maddi sıkıntılar ve özel gereksinimli çocuğa bir şey öğretmenin zor olması şeklindedir. Katılımcı 24 çocuğunun bakımını kendi yaptığından ancak herhangi bir sorun yaşamadığından, katılımcı 20 tüm bakımı eşinin üstlendiğinden dolayı kendinin herhangi bir sorun yaşamadığından bahsetmektedir.

“.... Hastanedeki sorunlar tabi. Devlet Hastanesi. Bunlar böyle şeyler olarak gitmiyor yani. İstedığınız şekilde tıkr tıkr işleyen bi süreç değil. Bugün git yarın gel, bugün git haftaya gel. İşte sonuçlar çıkmıyor. Bi neydi o MR okuması için Ankara'da ben, sadece bir gün onu okuması için bir gün bekletiyorlar. Yani bişey yok. Devlet hastanesi akıyor, herkes hasta çok bizim Türkiye olarakta. İşte yani şey benzer tablo her yerde. Yani Karaman olsun, Ankara'da olsun, Konya'da olsun.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Ailelerin çocuklarını başka şehirde hastaneye götürmesi yaşadıkları şehirdeki imkân yetersizliğinden kaynaklı olabilmektedir. Bunun yanında aile çocuklarını devamlı olarak başka şehirde hastaneye götürdüğünde ekonomik açıdan olumsuzlar yaşayabilir. Babanın işinden sürekli izin almasına ve varsa diğer kardeşlerin de mağdur olmasına neden olabilir. Bunlar yanında psikolojik ve fiziksel olarak da yıpranmaları getirebilir.

“Sorunlar derken bakım sürecinde mesela maddi olarak devletin bize vermiş olduğu bez olayı var mesela. Bu bez olayı mesela şu anda devlet çok cüzi bir rakam veriyor. Maddi durumu hadi iyi kötü Allah'a şükür. Bizim maddi durumumuz iyi kötü karşılıyo da. Biz bezi alıyoruz. Evet, devlet bize veriyo bez parası ama yani bugün bezin tanesi atıyorum. On liraysa on beş liraysa devlet üç lira veriyo, beş lira veriyo başına. Gerisini cebinden karşılamak zorundasın. Bu bir kere büyük sıkıntı. Devletin tamamen vermesi lazım ama devlet çok cüzi yardımlarda bulunuyor. Komik rakamlar. E tekerlekli sandalye almaya kalkarsan e bugün iyi kaliteli bir sandalye on bin liradan, on beş bin liradan aşağı değil. E devlet veriyo sana iki bin lira, bin

lira para. Bu türlü medikal aletler de bu çocukların medikal ihtiyaçlarında alet edavat diyelim. Artık şeylerde devletin yardımcı olması lazım değilse bu türlü aileler çok büyük zorluk çekiyorlar.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 22 özel gereksinimli çocukların eğitiminin maddi zorluğundan ve çocuğuna bir şey öğretmenin diğer çocuklara göre uğraştırıcı olduğundan bahsetmektedir:

“Normal çocuğa göre zorlukları ve farklılıkları başka. Diğer çocuklara göre daha zor bi eğitimi var. Normal çocuk bir kerede anlatılanı anlıyorsa özel çocuk da en az üç kere daha anlatılması gerekiyor. Yani üç katı daha bir emeğiniz olması lazım. Sadece bireysel ev çalışmalarında. Normal çocuğa göre bir 10-15 kat maddi külfeti var. Bu işi yapan grup otizmin bize zengin hastalığı. Zenginlerde olan zengin çocuklarında olduğu zaman daha kolay olduğunu kabul ediyor artık herkes. Otizmin mizahi açıklaması, zengin hastalığı zaten. Maddi külfeti yüksek bir durum.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Sonuç olarak anneler ve babalar grubundaki cevaplar farklılık göstermektedir. Annelerin bakım verici rolü üstlenmesi nedeniyle sorunlarındaki çeşitlilik dikkat çekmiştir. Bunun yanında annelerin babalara göre daha fazla psikolojik sorunlar ve çevre ve toplumdan kaynaklı sorunlar yaşadığı görülmektedir. Anneler babalara göre bakım verirken çocuktan kaynaklı sorunları yine daha fazla yaşamaktadır. Katılımcı babalar annelere göre daha fazla maddi sorunlardan bahsetmektedir.

3.3.2.2. Bakım Verici Kişiler “bakımını ben üstleniyorum ev hanımı olduğum için”

Katılımcılara özel gereksinimli çocuğa bakım veren kişilerin kimler olduğu sorulmuştur. Annelerin verdiği cevaplar ben 17, eşim 8, büyük ablası/kızım 2, ailece 1, anneanne 1, dede 1, kayınvalide 1, yeğenim 1, ablalarım 1 şeklinde dağılım göstermektedir. Bu dağılımda on sekiz katılımcı annenin on yedisinin bakımda en çok katkı veren kişi olarak kendini söylemesi dikkat çekmektedir.

“Çocuğumun bakımını ben üstleniyorum. Ev hanımı olduğum için eşim de çalıştığı için kızlarda okuduğu için evde bi ben olduğum için ben yapıyorum.” (Katılımcı, 15, kadın, yaş 52).

“Ben ben. Yani okula getirip götürmesi ben ama diğer şeylerinde eşim her şeyini karşılar yani.” (Katılımcı 6, kadın, yaş 45).

“Ben üstleniyorum sadece şimdilik Ya şimdilik ben onlar biraz okulla şey yaptıkları için herhalde şey yapmak istemiyorlar. İşte de benim çocuk bana biraz daha düşkün gibi oluyor o yüzden.” (Katılımcı 12, kadın, yaş 36).

Araştırma yürütülürken kardeşlerin küçük olmasının oyun açısından olumlu etkilediği söylenebilmektedir. Kardeşin küçük olması, evli olması, okula gitmesi ya da farklı bir şehirde okuması büyük ölçüde bakıma yardımcı olmayı engellemektedir.

“Ben her şeyini ben yapıyorum, işte yemesi, içmesi, uyuması, çamaşırı üzerinin değiştirilmesi tualete götürülmesi. Yani bir insanın şeyine ne yapılacaksa o. Babası eve gelir, bi oyun oynar. İşte kardeşi oynar o şekilde.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Annelerden yalnızca biri (72 yaş) hasta olduğu için bakım verici olarak eşinden bahsetmektedir. Katılımcılardan biri eşiyle boşanma aşamasında olduğu için bakım verici olarak kendini, dede ve anneanneyi saymaktadır. Bu annelerden bazıları hiç kimseden bir destek görmezken, sekizi eşinden bakım desteği görebilmektedir. Bakımda yardım göremeyen annelerin psikolojik ve sosyal olarak daha fazla etkilendiği söylenebilir. Bunun yanında kız evlatların da bakımda destek olduğu anlaşılmaktadır.

“Çocuğunuzun bakımını daha çok kimler üstlenir?” sorusu katılımcı babalara yöneltilmiştir. Babaların verdiği cevaplar içerisinde beş eş, bir anneanne, dört ben, bir ücretli bakıcılar sıralanmaktadır. Altı katılımcının cevapları içerisinde beş anne cevabı dikkat çekicidir. Bu katılımcılardan biri eşiyle iş bölümü yaptığını, biri de iki bakıcıları olduğunu ve eşi ve kendinin de bakımda rol üstlendiğini söylemektedir. Bir katılımcı eşi yapamadığı için bakımı büyük ölçüde kendinin üstlendiğinden bahsetmektedir. İki katılımcıysa bakımı en çok üstlenenler seçeneğinde kendilerini saymamaktadır.

“Anneannesi, annesi ve ben üstleniyorum.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

“Valla çocukken biz üstleniyoduk. Ama büyüdüler yirmi beş yaşına geldiler. Öyle olunca mecburen tabi bi bakıcı almak zorunda kaldık. İki tane bakıcımız var. Biri gündüz, biri yatılı. Onlarla idare ediyoruz, hep beraber bakıyoruz diyim yani. Gündüz onlar bakıyo gece biz bakıyoruz hesabı. Beraber iş birliği yaparaktan götürüyoruz.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

“Kişisel bakımın da zoraki bişey yok. Normal bir çocuk nasılsa öyle. Tabii ki yüzde doksanı anne de. Bende baba olarak yapabileceğimi neyse ufak tefek yani saç tarama falandır. Yani onun haricinde her şey annede.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Tüm bunlardan hareketle çalışma güvenilirliği açısından cevaplar büyük ölçüde bakıma yönelik önceki soruların cevaplarıyla örtüşmektedir. Annelerin bakım verici kişilerde ilk sırada olduğu görülmektedir. Bazı ailelerde anne dışında bakım verici kişilerin olduğu da görülmektedir. Bu doğrultuda bakım desteği gören ailelerin sorunlardan daha az etkilenebileceği düşünülmektedir.

3.3.3. Yeniden Planlanan Hayatlar “Biz İzmir Karaman yolunda taşınmaya karar verdik”

Özel gereksinimli çocuğu olan anne ve babaların çocukları doğduktan sonra hayatlarının etkilenip etkilendiği ve etkilendiyse hangi açılardan etkilendiği bulunmaya çalışılmıştır. Verilen cevaplardan katılımcı annelerin hayatlarındaki değişimler olarak, sosyal değişimler, diğer değişimler ve olumlu değişimler adlı üç başlık oluşturulmuştur.

Özel gereksinimli çocuğu olan anneler çocuklarının sosyal hayatlarına etkisini şu ifadelerle dile getirmektedir: Evden çıkamamak/eve bağımlı olmak, dışarda işi olsa bile gidememek, istediği yere zamanında ve istediği zaman gidememek, istediği yere gitse bile rahat edememek, sosyal hayat olmaması, sosyal aktivitelerden, toplumdan ve arkadaş ortamından uzak kalmak, çocuğun ışık, ses gibi hassasiyetlerinden dolayı kalabalık ortamlara girememek, aile ve çevrenin olumsuz tepkileriyle karşılaşmak, çocuğun diğer çocuklar tarafından dışlanması şeklinde sıralanmaktadır. Literatürde benzer şekilde E. Kanbir annenin bakım yükünü büyük ölçüde üstlendiğinde sosyal ortamlardan ve sosyalleşmeden uzak kaldığını söylemektedir (2018: 52). Bu doğrultuda sosyal alışveriş kuramına göre sosyalleşmeden uzak kalan anneler farklı sosyal ilişkilerde bulunamamakta ve kendileri açısından imkanlardan (sosyal ağlar) uzak kalmaktadır (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 431-432).

“İster istemez etkiliyo ya. Mesela bi yere gideceğim de biraz daha erken gideceğime biraz daha geç gidiyorum. Daha mesela ... Bu yönden çok etkileniyorum. Onun mecburen tüm bakımını yapıp öyle çıkmam lazım. Tamam, bi yere istediğim gibi gidebiliyorum. Elhamdulillah yatalak değil ama ister istemez etkiliyo. Ya istediğim gibi hareket edemiyorum ama olsun ne diyelim sağlık olsun.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Bazı katılımcılar sosyal ortamlardan uzak kaldığını ve eve bağımlı olduğunu söylemektedir. Bu durumun çocuğun özel gereksinim derecesiyle ilişkili olduğu düşünülmektedir. Ayrıca annenin bakımı büyük ölçüde üstlenmesi ve çocuğunu kimseye emanet edememesi sosyalleşmesinin önüne geçmektedir.

“Çok etkiledi. Şöyle istediğin yere gidemiyosun, gitmek istiyosun, çağırıyolar. Evet, bu sefer rahat edemiyosun. Kendine ayıracak zamanın olmuyor. Ben bazen 10’da Mehmet Akif’i uyuturum. Bire, ikiye kadar otururum. İlk başta eşim diyodu yat artık. Migrenin var erken kalkacak, baş ağrın tutar. Ya çok yoruluyorum diyorum, en azından kendime ayıracak bir zamanım olsun. Uykumdan kendimden fedakârlık ediyorum. Yine kendime diyorum yatırım yapmak için. Şimdi anladı artık o da öyle şey yapıyo 10’dan sonra bana çay, kahve bişeyler yapıyo. Zaten o da biliyor. Uyusun da oturalım. İkiye üçe kadar diye film açıyo. Film izliyorum mesela. Etkiliyo. Yani yürüyüşe gidemiyosun mesela eve bağımlı olmaktan çok kilo aldım.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Annelerin hayatlarında yaşadıkları diğer olumsuz değişimler şunlardır: Her şeyin kısıtlanması, çocuğun hayatta birinci öncelik olması ve her şeyi onun ihtiyaçlarına ve gereksinimine göre ayarlayıp planlanması, kendini geri plana atmak ve kendine vakit ayıramamak, hasta bile olsan bakıcı rolünü devam ettirmek zorunda olmak, çocuğu kimseye güvenememek, çocuğun eğitiminin (özel eğitimi) hayatta birçok şeyin önüne geçmesi, kendini teknolojik yönden kısıtlamak, stres seviyesinde ciddi artış ve psikolojik olarak olumsuz etkilenmek, karı koca arasında özel hayatın kalmaması, özel gereksinimli çocuğun ister istemez kardeşinin hayatını kısıtlaması ve çalışma hayatının kalmaması gibidir. Diğer olumsuzluklar başlığı altındaki cevaplar çeşitlilik göstermektedir. Bu durum bakım verici rolün birçok sorunu da beraberinde getirdiğini gösterebilmektedir.

“Çok fazla etkiledi. Evden çıkamıyorsun artık. Her zaman bir yere gidemiyorsun, kafana takıldı aha ben bugün bi çarşyı gezeyim geleyim diyemiyorsun. Bu mesela sosyal hayatımızı çok etkiledi. E karı koca ikimizin arasındaki hayatımızı çok etkiledi. Şey olarak yani normal hayatımızı değil de, özel hayatımızı çok fazla etkiledi çocuklar bizim. Artık dedim ya hayatımız onlar, önceliğimiz onlar olduğu için biz hep geri planda kaldık. Öyle etkiledi bizi.” (Katılımcı 2, kadın, yaş 45).

Bazı katılımcılar hayatlarındaki değişiklik olarak çocuğu için çalışmayı bıraktığından bahsetmektedir. Bu doğrultuda bakım rolünü üstlenen annelerin emeklilik ve sigortalı

olma gibi geleceğinin güvence altına alan faktörlerin belirsizlik gösterdiği söylenebilir. Ayrıca çocuğunun bakımı için çalışmayı bırakan annelerin kariyer planlamasının yarıda kalması anneleri psikolojik açılardan da olumsuz etkileyebilmektedir. Bu doğrultuda Maslow kendini gerçekleştirme kuramında ihtiyaçlar piramidinin en üst basamağını bireyin kendini gerçekleştirme olarak açıklamaktadır. Bu basamakta birey içindeki potansiyel ve yeteneği ortaya çıkaran şeylere yönelip onu yaparak hayattaki amacına ulaşmalıdır. Ancak birey bu aşamaya gelene kadar öncelikli ihtiyaçlarını karşılaması gerekmektedir (Maslow akt. İnanc ve Yerlikaya, 2018: 303- 311). Kendini gerçekleştirme kuramına göre katılımcı annelerin işini bırakması, iş sahibi olma fikrini gerçekleştirememesi ve almak istediği kurs ve eğitimleri alamaması kendi potansiyellerini ortaya çıkarabilecek faaliyetlerden uzak kalmaları anlamına gelebilmektedir.

“Ben daha öncesinde çalışıyodum. Özel çocuk olduğu için kimseye bırakamıyorsunuz, ister istemez. Eğitimiyle çok uğraşıyorum. Ya haftada en az bir saat bazen iki saat okula gittiği zaman ben götürüyorum. Bekleme şeylerim çok oluyor. Hayatımı bir nevi İkra'nın üzerine kurmuş gibi bir şey oldum. Fiziğiydi, eğitimiydi. Yani çok ilgilenmem gerekiyor. Ailecek hafta sonu şey yapıyoruz ama hafta içi hiç kendime ayırdığım bi saat yok. İkra'nın ihtiyaçları, bir tane daha kızım var onun da eğitimiyle ben ilgileniyorum. O normal ama okula götür, getir her şeyiyle. Her şey benim üstümde yani.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Kadınların hayatlarındaki olumlu değişimler, ev içi oyun ve aktiviteleri arttırması, özel gereksinimliliğe ve hayata dair farkındalığın artması, engelliğe yönelik bakış açısının değişimi ve iyileşmesi, diğer insanlara göre artık hayata daha detaylı bakabilmek, özel gereksinimli çocuğu olduğu için şanslı kişiler olduğunu düşünmek, özel gereksinimlilik hakkında daha duyarlı olup bilgi sahibi olmak şeklindedir. Karyelioğlu da çalışmasında ailelerin çocukları doğmadan önce konuyla alakalı bilgi sahibi ve bilinçli olmadığını söylemektedir (2002: 75-76).

“Tabi çok etkiledi. Farkındalığımız arttı, bu çok önemli. Hayata bakış açımız tamamıyla değişti. Aslında çok şanslı kişiler olduğumuzu düşünüyorum. Farklı kişileriz, yani bakış açısı değiştiği için diğer insanlar gibi bakmıyoruz hayata. Daha farklı daha detaylı bakıyorsun her şeye her açıdan her konuya daha detaylı

bakıyorsun. O yüzden ben şanslı olduğumu düşünüyorum bu konuda.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde her aile üyesinin farklı şekilde etkilendiği görülmektedir. Katılımcı 18 diğer çocuğunun hayatının kısıtlandığından bahsetmektedir. Bu doğrultuda sadece anne ve babanın hayatında değişimler olduğunu söylemek doğru olmayacaktır.

“Şöyle etkiledi. Diğer oğlum biraz şikayetçi ama bu ekrandan uzak durmaya çalışıyoruz. Malum teknoloji çağında uzak durması biraz şey oluyor, zor oluyo evin içinde. Bir ara televizyonu falan sökmüştük hani ama onun güzel bir etkisi oldu. Şimdi ona bakmıyor. Biraz o yönden teknoloji yönünden kısıtladı. Kendimizi daha çok oyun oynamaya, birlikte vakit geçirmeye. Aslında olumlu yanları da çok fazla. Olumsuz değil de olumlu da etkiledi. Ama işte diğer oğlanında teknolojiye daha meraklı şu an. O istiyor, daha rahat oynuyum ama abisinin yaşamını biraz daha fazla kısıtladı.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Babaların hayatlarındaki değişimler ve etkilenimler olarak şunlar bulunmuştur: Duygusal ve psikolojik yönden etkileme, şehir değişikliği yapma fikrinin gündeme gelip gitmesi/şehir değişikliği yapmak, özel gereksinimli çocuğun diğer çocuklara göre daha fazla ilgi istemesi, yaşamda sosyal aktivite kalmaması, hayatta çocuğun birinci önceliği alması ve tüm kararların ona göre verilmesi, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi açma kararıdır.

“Tabii çok etkiledi çoğu zaman hani Ankara'ya mı taşınısak geri gelsek bir sürü kararla uğraştık. Ama sonuçta memleketten ayrılmadan yani bu noktaya kadar getirdik. Onun sayesinde bir işimiz oldu. Bu yönden de iyi düşünebiliriz.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Katılımcı 22'nin çocuğu için şehir değiştirdiği ve büyük şehirlerde avantajların çokluğuna değindiği görülmektedir. Diğer çalışmalarda da özel gereksinimli çocuğa sahip aileler için büyük şehirlerin eğitim kurumu ve hastane açısından daha fazla olanağa sahip olduğu görülmektedir (E. Kanbir, 2018: 84; Başkaya, 2019: 127).

“En birincisi şehir değiştirdik mesela. Şehir değiştirmemiz, ticari iş, kariyer bi durum yoktu. Şura'nın durumundan dolayı o dönem aile eğitimi aldığımız bi uzman. İzmir'e götürdük Şura'yı. Durumuna baktı. Çocuğun algısı çok iyi ama aldığı eğitim iki yıllık bir eğitimden az gibi gözüküyor görüşünü aldığımız için. Sözde Karaman'ın

en iyi öğretmenine gidiyorduk ama çocuğun eğitiminin yetersiz olduğunu ben anlıyordum. İzmir Karaman yolculuğunda biz taşınmaya karar verdik. Yani hayatımızda en büyük etkisi Konya'ya gitmemizdir. Ama iyi ki de gitmişiz yani. Özel eğitimde Konya Karaman'a göre %50 önde. Ama bu tüm kurumlar için geçerli değil aranıp bulunursa. Aynı kurumda Karaman'dan daha geride olan öğretmenler var. Ama aranıp bulunursa özel muayene poliklinik demeyelim. Özel derslik için açılmış, kendine güvenen herkes biraz iyiye ailelerin aradığını biliyor. Özel derslik açıyor. Özel durumlu çocuklar için. Yani herkes bu işin ticari boyutunda. Daha çok para kazanma derdinde. Mesela kamuda çalışıp kendi özeli olan. Çok büyük paralarla çocuk psikiyatristlikleri yapan, çok büyük paralarla özel dersler veren var. Çünkü bu bir ihtiyaç. Artık devletin verdiği eğitimin ne kadar kısıtlı olduğunu herkes bildiği için Konya'da çok fazla. Karaman'da özel ders almak istesek, belki rehabilitasyon dışında yok. Konya'da o kadar çok var ki. Kurum harici şahsi özeller var maddi olarak biraz. Biraz değil de sizden fazla fazla şeyler alınarak çocuğunuza ders alıyorsunuz yani. Büyükşehirler biraz daha o yönden avantajlı.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde ebeveynlerin çoğu zaman çocuğun ihtiyaçlarına göre hayatlarını şekillendirdiği görülmektedir. Bu doğrultuda aile hayatlarındaki her kararı özel gereksinimi çocuğun sağlık durumuna ve ihtiyaçlarına göre ayarlayabilmektedir. Bu durum çocuk odaklı yaşamayı getirip ebeveynlerin bazen kendilerini bazen de diğer aile üyelerini geri plana atmasına neden olabilmektedir.

“E tabi etkiledi. Şöyle ki bir yere gidemiyosun, gelemiyosun, tamam, benim iki bakıcım var ama o bakıcılara bırakıp da hadi on gün gidelim şuraya gidelim, buraya gidelim yok yani belki senede yapabilirsek üç, dört, beş gün bir tatil yapabilirsek yapıyoruz. Onun haricinde tamamen evdeyiz. Böyle çok bizim akşamları gezmelerimiz, oturmalarımız gibi şeylerimiz de yok zaten. Genelde hep çocuklara odaklıyız, çocuklarla beraber geçiyo. Günümüz öyle söyleyeyim sana. Başka bir sosyal faaliyetimiz yok yani çocuklarla.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 24 çocuğunun hayatını hiç etkilemediğinden bahsetmektedir. Ancak bu fikrin çocuğun Allah'tan geldiği ve bu yüzden şikâyet etmemeye yönelik olduğu anlaşılmaktadır. Katılımcı 1 çocuğun durumunun Allah'tan geldiği ve Allah'ın bu durumu onlara verdiğinde seçilmiş olduklarına inandıkları ve durumun ağırlığıyla böyle başa çıktığını söylemektedir.

“Yoo etkilemedi. Şikâyetimiz yok. Allah'a şükür memnunum yani bundan.” (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

“Duygusal yönden biraz daha etkiliyor tabii ki. İnsan istiyor ki herkes çocuğu sağlıklı olsun. Benim çocuklarımda aynı yaşta olanlarla beraber koşsun, eğlensin, her şeyi anlatsın, konuşsun istiyorsun. Ama olmadığı için insanı duygusal olarak birazcık çökertiyo. Ama biz bu her zaman için Rabbimin bizleri özel insan olarak tanıdığını bildiğim için çok şey yapmıyoruz yani. Seçilmiş insanlarız diyoruz yani, tesellimizi orada buluyoruz. Belki de cennet anahtarımız onlar bilemeyiz yani. O yüzden bi şikâyetimiz yok.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Çocuklarının özel gereksinimli olma durumu çoğu aileyi aşabilmektedir. Bu yüzden özel gereksinimli çocuğa sahip aileler sorunları aşkın bir varlığa dayandırarak ve ondan güç alarak psikolojik olarak iyi hissetme haline girebilmektedir. Birçok araştırmada din faktörünün psikolojik olarak rahatlatıcı ve anlamlandırmayı kolaylaştırıcı etkisinin olduğu düşünülmektedir. Ayrıca dindar ailelerde dinin psikolojik olarak rehabilite edici işlevinin olması maddi olarak avantaj sağlayabilir (Aksakal, 2016: 54-55; Eren Kanbir, 2018; Başkaya, 2019: 147-151; Tekin, 2021: 73). Bu sayede psikolojik tedavileri için bir ücret ödemeyebilirler.

Sonuç olarak özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak hayatta birçok değişikliği beraberinde getirebilmektedir. Cığerli ve arkadaşları da ailelerin bu yeni hayata göre planlarının ve öncelikli tercihlerinin değiştirdiğini söylemektedir (2014: 78). Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak sosyalleşme de dahil olmak üzere kişinin hayatındaki birçok şeyi olumsuz etkileyebilmektedir. Bu olumsuz etkilenimler aile ve aile üyelerinin psikolojik sağlığını da bozabilmektedir. Çalışmada katılımcıların verdiği cevaplardan ailelerin hayatlarındaki değişimlerin çeşitliliği dikkat çekmektedir. Bazı katılımcıların şehir değiştirmek gibi büyük kararlar aldığı da bulunmuştur. Ancak çalışmada bazı katılımcılar çocuklarının hayatlarındaki olumlu değişimlere de neden olduğuna değinmektedir. Çalışmada dinin katılımcıların hayatlarında olumsuz giden şeylere karşı bir psikolojik güç toplama aracı olduğu görülebilmektedir.

3.3.4. Eşler Arası İletişim ve İlişkiler “Birbirimize daha çok bağlandık”

Özel gereksinimli çocuğu olan eşlerin birbiriyle olan ilişkileri aile içi sorunlar ve sorunlarla baş etme kapasitesi üzerinde etkili olabilmektedir. Bu doğrultuda eşler arası ilişkilerin olumlu olması ailenin sorunlarla başa çıkma kapasitesinin artmasını, eşlerin birbirlerinden güç almasını, evlilik doyumunun artmasını ve aile içi bütünleşmenin artmasını beraberinde getirebilir. Bu durumun aksine eşler arası ilişkilerin sağlıklı olmaması ailenin problemlerini yoğunlaştırabilir.

Katılımcılara özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın eşiyle ilişkilerinde ve iletişimde değişime neden olup olmadığı sorulmuştur. Bu doğrultuda katılımcılardan bir kısmı eş ilişkilerinin etkilendiğini bir kısmı ise eş ilişkilerinin etkilenmediğini söylemektedir. Eşiyle ilişkilerinde etkilenim olduğunu söyleyen annelerden bir kısmı sürecin başında sorunlar yaşadıklarını ama sonra her şeyin düzeldiğini belirtmektedir. On sekiz kadın katılımcıdan üçü eşiyle özel hayatlarının olumsuz etkilendiği üzerine durmaktadır.

“Dediğim gibi özel hayatımızı etkiledi amma birbirimize çok bağladı. Yani artık başka şeyle uğraşamıyorsun, sürekli çocuklarla uğraşıyorsun ya. Birbirimize daha çok bağlandık. Ne kadar diğer türlü ayırsa da birbirimize çok bağladı.” (Katılımcı 2, kadın, yaş 45).

Eşiyle özel hayatlarının etkilendiğinden bahseden katılımcıların çocuğun bakım ve ihtiyaçlarını öncelediği ve ebeveynlerden birinin ya da ikisinin de kendini çocuğa adanmış olduğunu belirtmektedir.

“Tabii ki de. Aile hayatımızı çok etkiledi. Artık özel hayatımız hemen hemen kalmadı diyebilirim. Eşim biraz daha kendini Emre'ye adadı. Eşim kendini biraz daha Emre'ye adayınca bu konuda ben de eşime çok da bir şey diyemiyorum artık. Yaşımız da çok genciz. Ama tabii her sene her sene bir yaş daha ilerliyoruz. Bizim de ihtiyaçlarımız ona göre değişti. O sanki halinden memnun gibi bazen şikâyet etse benden. O benden şikâyet eder, ben de bazen ondan şikâyet ederim. Ama aramızda tatlı bir çekişme. Bazen büyük oğlum müdahale eder. Sakın diyorum, müdahale etme. Biz kendi aramızda böyle çekişe çekişe anlaşıyoruz diyorum. Hani çekişerek anlaştığımız için çok bir şey olmuyor, değişti.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde çocuğun ön plan konması eş ilişkileri olumsuz etkileyebilmektedir. Bu doğrultuda eşlerin birbirini ve eş rolünü unuttuğu

anlaşılmaktadır. Böyle ailelerde karı koca yerine özel gereksinimli çocuğun annesi ve babası olduğu görülebilmektedir.

“Evet, etkilenme oluyor, olmuyor diyenler yalan söyler. Kesinlikle oluyo ne oluyor? Tüm zamanını çocuğuna ayırıyorsun, ona odaklanıyorsun. Onun eğitimiyle, ihtiyaçlarıyla bir de çok detaylı ilgileniyorsun her şeyiyle. Bütün zamanını ona ayırdığın için eşinde tabii ki senden insani olarak duygular besliyor. İlgi bekliyo, alaka bekliyo, kendisinin duygularını hissedilmesini istiyor. Ama bu mümkün olmadığı için tabii bir yerde boşlukta kalmış gibi oluyosun. Yani yorulduğunu hissediyosun bazen, çünkü sende şey bekliyorsun. Ne diyeyim, sana karşıdaki insandan anlayış beklersin ya, anlayışlı olmasını bekliyorsun hani. Benim hayatım bu şekilde tempolu, çocuğuma bütün hayatımı ayırdım. Onu toparlamak için ayırdım. Sende bana bir anlayış göster diyorsun. Ama karşıdaki insan bazen tahammül noktası bitiyö. Yani tahammülü kalmıyor. Artık yeter diyebiliyor. Benimle de ilgilen beni de dinle artık diyebiliyor. Ya bu noktada çok etkileniyor tabi. Anne de baba da çok etkileniyor ikisi de.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğun merkeze alındığı ve yakın çevre desteği alamayan eşlerin arasındaki ilişki çok daha problemli olabilmektedir. Bu eşler çocuk haricinde birbirleriyle iletişim kurmamaktadır (E. Kanbir, 2018: 60). Eşlerin birbiriyle iletişim kurmaması hem evlilik doyumunu azaltmakta hem de aile kurumu için bir tehdit oluşturabilmektedir. Ayrıca bu ailelerde, eşler eş rollerini unutabilmektedir. Bu da eş desteğini azaltan faktörlerdendir.

Çocuğun özel gereksiniminin eş ilişkilerini etkilemesindeki nedenlerden biri de annenin sürekli bakımdan dolayı yıpranmışlığıdır. Bu doğrultuda kadın kendini geri plana attığı gibi eşini de geri plana atabilmektedir. Bazı durumlarda tüm ilgi ve alakanın çocuğa verilmesi eş rahatsız edebilir.

Katılımcı 3 eşinin bazen kendine ve çocuklarına olumsuz söylemlerde bulunduğu bahsetmektedir:

“Çocuğun gereksinim olan mı? Tabii etkiler. Niye böyle oluyor? Bu konuda beraber olduk. Hani destek çıktık. Ben mesela şu eğitimlere gittiğimde bana kızıyor, çocuk konuşuyor. E canım eğitim almayınca konuşur mu dedim. İşte her yere götürüyor, ben işte her şeyleri yapıyorum. Hep ben yaptığım için bilmiyor ortamı da ondan. Değilse okul şeylerini bilse yapmazdı yani. Kendi gitseydi kesinlikle kendisi de eğitim isterdi. Okul ortamında böyle çocuk konuşmadığında üzülmez mi insan?

Üzülür... Yani Onu da aynı, onu da her yere götürdün dedi. Hiçbir şeye yaramadı dedi. Çocuğun yüzüne o söylenir mi? Bazen işte gereksiz konuşmalar yapıyor. Ama çocuğun gücüne gitti. Ben de çocuğu zor toparladım. Annem baban o sinirle diyor, yok öyle söylemek istemedi diyorum. Öyle toparlamaya çalışıyorum ama yok. Çocuğun kafasına o anda ne girdiyse odur. Doğru değil mi?” (Katılımcı 3, kadın, yaş 36).

Eş ilişkilerini olumsuz etkileyen faktörlerden biri de çocuğun durumunu eşlerden birinin kabullenememesidir. Bu doğrultuda eşler arası anlaşmazlıklar ve tartışmaların çocukta kaynaklı olduğu söylenebilmektedir. Cığerli ve diğçerleri de çocuğun durumunu kabullenememenin eş ilişkilerini olumsuz etkilediğini bulmuştur (2014: 78).

“Evet etkiledi. Çok büyük etkiledi. Çünkü eşim bir erkek yapısı olarak yani biraz sert yapıda, çok yumuşak kalplidir. Fakat çocuğuna konduramıyo. Bir anne gibi kabullenmedi bu süreci. Yani ben çocuğumuzun bu ihtiyacı var dediğimde abartıyosun oldu. Ta ki çocuğumuz dört yaşına gelip diğçer çocuklardan farklı olduğunu görene kadar. Çok iletişim kopukluğu oldu, çok anlaşmazlıklarımız oldu. Okula gönderdiğim için kızdı. Hani gerek yok, fikir ayrılıkları çok oldu çocuk üzerinde Hayır, şu anda devam etmiyo tamamen eşim anladı. Daha güzel davranıyo hani şöyle söylüyüm. Çocuğuna daha çok düşkünleştii bu süreçte. Kabullendi.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Eşler arasındaki tartışma kaynaklarından biri de eşlerden birinin çocuğun durumunu yeterince önemsememesidir. Bu doğrultuda katılımcı 12 ve katılımcı 18 şunlardan bahsetmektedir:

“İlk başlarda anlaşılamıyoduk. O ilk başta yaramazlık olarak düşündüğü için beni anlamıyodu hani. Ama sonra doktora gidince o da anladı çünkü gördü. Doktor açıkladı. O günden beri Allah'a şükür. Ha ev içinde tartışmamız olmuyor mu? Oluyo. Hani çünkü Yakup Emir bazen diyorum ki biraz ilgilen şu işim var, ocakta yemek var falan. O ara o telefona dalıyo filan. Yakup Emir bir şeyler yapmış oluyo, bağrışıyoruz ama o kadar yani.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

“İletişim olarak yaşanmıştır. Çünkü ben diyorum. Çocuğun ihtiyaçları. Her şeyi, her duyduğumu yapmak istiyorum. Her duyduğum şeye göre götürmek istiyorum. Eşim de diyor, sabret zamanla olur. Bende buna kızıyorum biraz biz çabalamazsak o çocuk orda kalır diyorum. Yani bizim çabamız lazım. O yönden mesela eşim

bekleyerek zamanla halledileceğini zannediyor. Ama ben öyle düşünmüyorum, çabayla olacağını düşünüyorum.” (Katılımcı 12, kadın, yaş 36).

Katılımcılardan ikisi sürecin başında eşiyle ilişkilerinde etkilenimler olduğundan ama sonra bu olumsuzlukların düzeldiğinden bahsetmektedir: *“Yo hiç etkilemedi. Ya ilk başta bi etkilendik. O gerek yok dedi, göndermeyelim. Ne gerek var konuşur dedi. Ama benim ısrarım da yani oldu. Her şey benim şeyimle oldu. Yani şimdi iyiyiz.” (Katılımcı 6, kadın, yaş).*

Annelerden sekizi çocuklarının özel gereksinimli olmasının eş ilişkileri ve iletişimi üzerinde etkili olmadığından bahsetmektedir. Bunun yanında eşiyle ilişkilerinde olumlu etkilenimler olduğunu düşünen altı katılımcı bulunmaktadır. Bu anneler olumlu eş ilişkilerinin birbirine destek olma ve bakıma destek olma şeklinde gerçekleştiğinden söz etmektedir.

“Hayır, hiç etkilenmedi, daha aksine daha da kuvvetlendi mesela. Allah razı olsun, çok büyük bir destekçim. Hiçbir şeyden bizi mahrum bırakmıyo. Daha çok ben etkileniyorum diye benim için, napabilirim diyor. Onları planlıyor her gün. Azıcık üzgün olduğumu görse, hadi seni bir yere götürüyüm. Çık gidiyoruz diyo. Yani bağımız çok kuvvetlendi elhamdülillah. İyi ya Allah'ım herkese de nasip etsin.” (Katılımcı 4, kadın, yaş).

Katılımcılardan biri eşiyle boşanma sürecinde olduğundan ve eşinden daha önce şiddet gördüğünden bahsetmiştir. Bu anne eşiyle olan olumsuz ilişkilerinin çocuğunun otizm tanısı almasına neden olduğunu söylemektedir. Katılımcının söylediklerine bakıldığında çocuğun özel gereksiniminin eş ilişkilerini değil, olumsuz eş ilişkilerinin çocuğun özel gereksinimini etkilediği görülmüştür.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde eş desteği büyük önem taşımaktadır. Ancak eş desteği almak konusunda cinsiyetler arasında farklılıklar göze çarpmaktadır. Cutrona’a göre kadınlar destek istediklerinde bunu duygu ve düşünceleriyle dışarıya daha rahat dökmektedir. Ancak erkekler kadınlara göre destek alma konusunda daha kontrollü davranabilmektedirler (Cutrona akt. Hendrick, 2016: 65). Erkeklerin diğer kişilere göre eşinden destek istemesi daha kolay olabilir. Bu doğrultuda çalışmadaki bazı erkek katılımcılar eşiyle birbirinden destek aldıklarını söylemektedir. Altı babadan ikisi eş ilişkileri ve iletişiminin hiç etkilemediğini, ikisi etkilenmediğini ama ilişkilerinin

kuvvetlendiğini, biri kendi eşi yerine başka biri olsa daha zor olacağını ve bir baba eş ilişkileri ve iletişimlerinin olumsuz etkilendiğini belirtmektedir.

“Yo. Çok şükür hiç etkilenmedi. Aksine daha çok bağlandı yani. Hayrunnisa evin şeyiydi, bizim evin çekirdeğidir yani. Onun üzerine kurulmuş gibi sanki herkes. hiç kimseyi etkilemedi aksine herkesi birbirine daha çok bağladı. Yani onun özel gereksinimi” (Katılımcı 1, erkek, yaş).

Eşiyle ilişkilerinin olumlu etkilendiğini söyleyen babalar eşiyle birbirine destek olduklarından bahsetmektedir.

“Hani benim eşim değil de başka biriyle olsa bilmiyorum. Çok etkilenebilirdik. Çok zor bir süreç. Çünkü eşlerin birbirine anlayışlı olması gerekiyor. Bilmiyorum Allah nasip etti. Biz şu ana kadar öyle çok büyük bir kavga yaşamadık yani ama. Çok zor, gerçekten zor.” (Katılımcı 5, erkek, yaş).

E. Kanbir çocuğun merkezde olduğu ve yakın çevre desteği alamayan ailelerde eşler arası ilişkilerin ve evliliğin daha olumsuz etkilendiğinden bahsetmektedir. Bu eşler birbiriyle yalnızca çocuk ve çocuğun sorunları için iletişim kurmaktadır (2018). Katılımcı 22’nin farklı bir şehre taşınmasına bağlı olarak akrabalarından bakım desteği alamadığı ve bakımı büyük ölçüde eşinin üstlendiği bilinmektedir.

“Ya olmadı diyen yalan söyler. Boş verin eşimle ikimizi. Küçük oğlum var mesela. Çocuk bile doğduğu günden beri abi. Hani doğuştan abi doğdu çocuk. O bile çocukluğunu yaşayamadı. Özel tanımlı ablası var. Onunla bir tık daha fazla ilgilenilmek zorunda oldu. Bütün hayatı onun üzerinde. O özel eğitime gidiyo, o da onun arkasından gitmek zorunda. İllaki özel hayat. Özel hayatımız diye bir şeyimiz yok zaten evde işte. İşten geliyosun çocukla ilgilenme. Annesi sürekli eğitimde, fiziksel kısmı onda. Öyle olduğu için aile hayatında ya da zaten çoğu otizmli aileye bakıldığında çoğunda boşanma oluyormuş zaten. Bu oran fazla genelde babalar kaçıyor bu işin sonunda zaten. Genel olarak düşününce herkesin etkilendiği belli zaten.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Literatürdeki diğer çalışmalarda özel gereksinimli çocuğu olan eşler arasındaki iletişimin iyi olmadığı ailelerde şiddet, erkeklerde alkol bağımlılığı, ev içi huzuru bozacak hareketleri ve evden uzaklaşma ile eşlerin birbirini aldatması gibi sorunlar yaşanabildiği bulunmuştur (E. Kanbir, 2018: 44-62; Karyelioğlu, 2002: 72-73; Şalcı, 2022: 148). Ancak

çalışmada bu sonuçlar görülmemiştir. Evlilik ilişkilerindeki olumsuzluklar ailenin fonksiyonlarına zarar verebilmektedir. Birçok araştırma sonucuna göre çocuklarının özel gereksinimli olmasıyla ebeveynler bu yeni durum karşısında bocalayabilmektedir. Bu noktada önemli olan eşlerin birbirine kenetlenmesi ve sorunlara karşı birlikte çözüm arayışına girmeleridir. Bu kişilere sağlanacak olan evlilik danışmanlığı, özel gereksinimliliğe dair eğitimler gibi hizmetler hayat kurtarıcı olabilir.

Sonuç olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde eşler arasındaki iletişim ve ilişkilerin olumlu ya da olumsuz etkilendiği görülebilmektedir. Literatürdeki çalışmalarda da eşler arası ilişkinin hem iyi hem de kötü yönde etkilendiği bulunmuştur (Kaner, 2017: 354-362). Bazı katılımcıların eşiyle ilişkileri bozulsada zamanla tekrar düzelmiştir. Çalışmada genel olarak katılımcılar eş ilişkilerinin değişmediği ya da olumlu etkilendiği üzerine durmaktadır. Eş ilişkilerinin etkilenmediğini söyleyen katılımcılar eşleriyle birbirlerine destek olduklarından bahsetmektedir. Eşler arasındaki ilişkilerin değişmesi çocuğun durumunu önemsememe, kabullenememe, babanın alınan eğitimi gereksiz görmesi, çocuğun ihtiyaçlarının ön plana konması ve çocuğun ailenin merkezine yerleştirilmesidir. Eş ilişkilerinin etkilendiğini söyleyen katılımcıların eşiyle arasında sorunlara yol açan şeyin çocuğun durumu ve eğitimi hakkındaki fikir çatışmaları olduğu anlaşılmaktadır.

Çalışmada yirmi dört katılımcıdan yalnızca dördü eşiyle özel hayatlarında bir değişim olduğundan bahsetmektedir. E. Kanbir de özel gereksinimli çocuğu olan eşler arasındaki cinsel hayatın etkilendiğinden bahsetmektedir. Bu durumun ortaya çıkmasındaki neden çocuk merkezli bir hayat seçilmesinin eş ihmalini getirmesidir (2014: 76-80). Bazı katılımcıların bu konuya değinmeden hızlı bir şekilde geçiştirdiği gözlemlenmiştir. Çalışmada bu konu hakkında dört kişinin konuşması cinsellik konusunun toplumumuzda tabu olarak görülmesiyle ilişkilendirilebilmektedir. Bunun yanında görüşmecinin ilk kez karşılaşılan yabancı biri olması ya da sorunun katılımcılara cinsellik konusunda bir şey anlatması gerektirdiğini çağırıştırmadığı için olabilir.

3.4. Kardeş İlişkileri, Ebeveynin Çocuklarıyla İlişkileri ve Yeniden Çocuk Sahibi Olmaya İlişkin Fikirler

3.4.1. Kardeş İlişkileri “kardeşi için zor, özel gereksinimli çocuk içinse kardeş bir zorunluluk”

Çalışmanın bu bölümünde özel gereksinimli çocuk ve kardeşleri arasındaki ilişkilerin nasıl olduğu anlaşılmaya çalışılmaktadır. Annelerden ikisinin tek çocuğu vardır. Geriye kalan on altı anne için genellikle cevaplar çocukları arasındaki ilişkinin çok iyi olduğu yönündedir. Ama anneler bazen çocukları arasında ufak şeylerden tartışma çıkabildiğini söylemektedir.

Özel gereksinimli çocuk ve kardeşleri arasındaki ilişkilerde, kardeşlerin hepsinin küçük olması ve kardeşlerden birinin bebek olması “*Benim diğer çocuklarım da aslında küçük olduğu için çok şey yok yani onlar da aslında oyun yapıyo...*” (Katılımcı 11), evde birden fazla özel gereksinimli çocuk olması “*...benim oğlum oyun oynamasını çok seven bi çocuk değil. Böyle bir kardeşine bir öncülük yapayım diyen bi çocuk değil. O yüzden dedim ya o oturur televizyon seyrediyor kız da biraz abisine şey yapıyor. Sahiplenme duygusu başladı.....*” (Katılımcı 2), kardeşlerden hepsinin ergen olması “*... Ergenliğin ikinci baharı. Bu da daha ergenliğin başında çekişmeler oluyor. Ama öyle kavga şiddet olmuyo. Sadece ağız kavgası oluyo.*” (Katılımcı 9) ve özel gereksinimli çocuk ve diğer kardeşinin ikiz olması ya da kardeşlerin yaşının yakın olması “*Ablalarıyla çok iyi. İki tane ablası var ama ortancayla biraz çakışıyorlar...*” (Katılımcı 12) gibi faktörler kardeşler arasındaki ilişkileri etkileyebilmektedir. Bu durumlarda kardeşler arasındaki ilişkinin ya nasıl olacağı bilinmemekte ya da kardeş tartışmaları artabilmektedir.

Katılımcılardan bazıları özel gereksinimli çocuğun kardeş ilişkilerinde daha avantajlı olduğunu ama kardeşi için bu ilişkinin daha zor olduğunu dile getirmektedir. Çünkü ebeveynlerin bakım ve ilgisinin büyük bir kısmını özel gereksinimli çocuğun alabildiği düşünülmektedir. Bu yüzden diğer kardeş/kardeşler geri planda kalabilmektedir. Bunun yanında kardeşin özel gereksinimli çocuğa rol model olma zorunluluğu, küçük bile olsa abi ve abla olma zorunluluğu ve özel gereksinimli çocuğun kardeşinin hayatını istemeden de olsa kısıtlaması gibi durumlar görülebilmektedir.

“Kardeş ilişkileri abisinden başkasıyla bağ kuramıyo. Abisi de şöyle, yazık oyunların şeklini sürekli değiştirir. Çünkü dikkat süresi çok az. Oyun yerini sürekli

abisi deđiřtiriyo, deđiřtiriyo ona gre. Bylelikle oynuyo abisiyle. Ama abisinin kısıtladıđı řeyi ok fazla yani. Onun dersini etkiliyo, oyununu etkiliyo. Bir oyun kuruyor diyelim diđer ođlum kendine gre geliyor. Pat yıkiyo deviriyo hani dikkati dađımk olduđu iin abininkini de dađıtiyo.” (Katılımcı 18, kadın, yař 35).

Diđer katılımcı řunları sylemektedir:

“Yani bazen ok iyi, bazen de byle bir her an tartıřabiliyorlar bazı konularda. Gzel anlařırken bazen de anlařamayabiliyorlar. İniřli yokuřlu gidiyor yani. Ama genel itibariyle iyi, yani kardeři ok anlayıřlı zaten. Durumundan az buuk farkında gibi gzkyor. Daha beř yařında ok kk, daha anlayabilmesi imknsız gibi gzkyor. Ama olgun bir ocuk anlayıřlı bir ocuk. Bu yzden biraz hissedebiliyor, farklılıđını. Ablasının farkındalıđını biraz hissedebiliyor. Diđerlerinden farklı olduđunu, diđer ocuklardan farklı olduđunu hissedebiliyor. O yzden de bir tık daha anlayıřlı yaklařabilir ablasına karřı. Ablası da daha avantajlı oluyor bu durumda.” (Katılımcı 21, kadın, yař 36).

Diđer alıřmalara gre zel gereksinimli ocuđa sahip ailelerde kardeřlerin yařlarının kk olması farklı sorunları beraberinde getirebilmektedir. Arařtırmalarda zel gereksinimli ocuktan kk olan kardeřlerin onu taklit ettiđi belirtilmektedir. Zihinsel olarak zel gereksinimli ocuđa yakın yařta olan kk erkek kardeřlerin, kendinden byk erkek ocuklarından ve kız kardeřlerden daha fazla etkilendiđi grlmektedir. Bunun yanında kız kardeřler sorunlardan psikolojik olarak daha az etkilenmektedir (Hames; Hutt, Gibby ; Gatt, Gumley akt. Kendell ve Merrick,2003: 746-747).

“Ablası  buuk yař daha byk İkra’dan. Hani ok sever İkra’yı onunla oyunlar oynar, kitap okur yani arkadařlarıyla oynatır. İyidir yani araları. Nisa ok duyarlı bir ocuktur, kardeřiyle ilgilenir.” (Katılımcı 17, kadın, yař 36).

Diđer bir katılımcı řunları sylemektedir:

“Haliyle ikiz oldukları iin anlařamadıđı, paylařamadıđı dřnceleri dřnmedikleri. Tabii ki ok ayrı ayrı řeyler oluyo. Ablasının da yle yeri geliyor. Ablası ok sevecendir. Haliyle o da bi ocuk nereye kadar ablalık yapabilir. Aralarında iki yař var yok yani. Onun haricinde ikiziyle ok anlařamaz. İki de biraz daha řeydir. Benim dediđim olsun, o da řeydir sinirli bir yapıya sahip. Yani sinirli demeyim. ok agresif bir ocuk deđildir. Ama hayır Recep, řyle byle dediđin zaman. Anne bakar mısın? Bana hayır dedi. Anne bana olmaz diyor bu řekilde.” (Katılımcı 19, kadın, yař 41).

Bazı katılımcılar özel gereksinimli olmayan kız çocuğunun bakımda yardımcı olduğundan bahsetmektedir. E. Kanbir de anneler yanında kardeşlerinde bakım rolünü üstlendiğini bulmuştur (2018: 53-55). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde kardeşlerin bazen yaşından büyük sorumluluklar alması kendinin ilgiden mahrum olmasına ve çocukluğunu yaşayamamasına neden olabilir. Bu durum kardeşlerin gelecekteki yaşamını da etkileyebilmektedir. Çünkü bakıcı rolü devam ettiren diğer kardeşler eğitim alamama, evlenememe ve bakıcı rolün getirdiği psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar gibi durumlarla karşılaşabilmektedir.

“Çok iyi, ablası çok güzel ilgilenir. Ben bir yere gideceğim zaman bir bak derim. Bütün bakımını yapar yani. Kardeşlerin iletişimi iyi çok güzel. Beraber vakit geçirir, oynarlar. Yani iyi iletişimlerinde hiçbir problem yok.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Literatürdeki bazı çalışmalarda annenin özel gereksinimli çocuğa bakım vermesinin diğer çocuklara vakit ayırmayı azalttığını göstermektedir (Kızılkaya, 2016: 107). Bu doğrultuda katılımcı 23 çocukları arasındaki ilişkinin iyi olduğunu ama bazı konularda büyük çocuğu için “vicdan azabı” duyduğundan bahsetmektedir.

“O çok iyi, ablasını çok sever ... Çok olgun bir çocuktur. Beş yaşındayken ben Mehmet Akife hamile kaldım. Hiç beni arka plana attın demedi. İster istemez arka planda kaldı. O benim vicdan azabım. Büyüdüğünü göremedim gibi. Küçükken çalıştım hep bakıcılara bıraktım. Kardeşi olunca da ben çalışmıcam dedim eşime hem birinci sınıf hem hamilelik zor olur dedim. Onla kalıcam dedim. Bir yıl onunla kaldım, öyle kendi kendine çalıştı, hep fedakârlık yaptı. Hastaneye giderdik. Onu peşimizde sürüklerdik yani. Küçük çocuk nereye bırakabilirim? O yüzden hastanelerden nefret eder. Ölecek kadar hasta olunca gider, o doktorla o kokuyla büyüdüğü için.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Babalar grubundaki katılımcıların özel gereksinimli çocukları ve kardeşleri arasındaki ilişkilerde, dört baba çocukları arasındaki iyi ilişkilerden, bir baba çocukları arasında mesafeli ilişkiden ve bir baba da özel çocuk için kardeşin zorunlu olduğunu ancak kardeş açısından ilişkilerinin daha zor olduğunu dile getirmektedir.

Babalar grubundan elde edilen bulgulara göre özel gereksinimli çocuğun kardeşinin kendinden küçük oluşu ve özel gereksinimli çocuğun istem dışı hareketleri *“Mert genelde zarar vermiyor. Kardeşi de ona çok yaklaşmamaya çalışıyor. Çünkü gücünü kontrol*

edemiyor. Genelde seviyeli bir ilişkileri var...” (Katılımcı 5), kardeşlerden birinin bebek olması “Çok iyi ablasıyla. Kardeşi daha bir yaşında, iyi olacak umut ediyorum. Şimdiden söylüyorum zaten ‘ablanla çok ilgilen’ diye...” (Katılımcı 1) gibi faktörler kardeş ilişkilerini etkilemektedir. Bunun yanında kardeşin özel gereksinimli çocuğa liderlik etme zorunluluğu ve evde birden fazla özel gereksinimli çocuk olması kardeş ilişkilerini etkileyen diğer faktörlerdir.

“Oğlum beş yaşında küçüklüğünden biraz hırpalanan bi çocuk. Hani ablasının durumundan dolayı anlayamadığı için istemsiz olarak biraz daha şiddete maruz kalmıştır illaki. Ya çok büyük olmasa da sürekli bir vurma iteleme yaşadı. Kardeş iletişimi nasıl? Yani oğlumuz da bu bilinçle geldiği için bilinçli. Yani o da ablasının durumu kabullendi. Artık doğuştan beri bu iş olduğu için. Ama yani kardeş ilişkileri küçük olan o olduğu halde abi havası vermek zorunda olan da o. Ama hani son bir yıldır düşünüldüğü zaman. Özel durumdaki çocukların bir tane kardeşi olması gerek diye düşünüyorum. Çünkü akran iletişimi bu işte en büyük şey. Ekranla değil akranla diye bir söz var hatta özel eğitimde. Akran iletişimi olması gerektiği için yakın yaştaki kardeş çocukları çocuk için en büyük etmen olabilir. Yani kardeşi için zor, özel gereksinimli çocuk içinse kardeş bir zorunluluk diyebilirim yani. Tek bir cümleyle anlatılması gerekirse. Kardeş yanında o yaş grubu için ne yapıyorsa özel çocuk için bu örneklendirmeli eğitim gibi bir şey yani. Ama kardeş için zor.”
(Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Diğer çalışmalarda da yaş faktörüne bağlı olarak yönlendirici bir kardeşin varlığının sorunları azaltabileceği ve ailede birden fazla özel gereksinimli çocuk olmasının kardeşler arası ilişkileri olumsuz etkileyebileceği bulunmuştur (Karyelioğlu, 2002: 76-81). Bu durumlar çalışmada katılımcıların söyledikleriyle uyumaktadır.

“Ne söyleyeyim? Zihinsel olduğu için kızımız erkek olan daha böyle şey akli başında. Bir sıkıntıları yok zaten ikisi de engelli olunca herhangi bir şekilde bağırıp çağırma, konuşma gibi şeyleri yok zaten. Kızımızda konuşma da yok. Öyle olunca oğlan ne dese kız hı der geçer Bi de küçük var on altı yaşında İyi canım, o da onlara sahip çıkar yani bi abi, bi abla olarak onlarla ilgilenir. Bazen biz çağırırız. Tabi daha on altı yaşında lise üçe gidiyor. O da yavaş yavaş çok büyük şeyler vermek istemiyoruz. Sorumluluk vermek istemiyoruz. Bu yaşta daha erken bakıcımız da olduğu için ona ufak tefek, bazen onları eğlendirmesi veya onlara bir takım

eğlenceler yapması açısından bazen onlarla ilgileniyor. Onlarla ilgili bir sıkıntımız yok.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Çalışmada bazı aileler kardeşlerden bakım verici rolü devam ettirmeyi bekleyebilmektedir. Bu yüzden diğer kardeşleri bu role odaklı büyütebilmektedir. Bu durum literatürle örtüşmektedir. Literatürde de özel gereksinimli çocuğun kardeşleri ilerde bakım rolünü devam ettirmektedir. Çünkü ebeveynler kardeşlerden bu rolü üstlenmesini beklemektedir (Karyelioğlu, 2002: 77).

Özetle özel gereksinimli çocuk ve kardeşleri arasındaki ilişkilerde, kardeşlerin hepsinin küçük olması, kardeşlerden birinin bebek olması, evde birden fazla özel gereksinimli çocuk olması, kardeşlerden hepsinin ergen olması, özel gereksinimli çocuğun kardeşinin kendinden küçük oluşu, özel gereksinimli çocuk ve kardeşinin yaşının yakın olması ya da ikiz olması ve özel gereksinimli çocuğun istem dışı ve kontrol edemediği davranışları gibi faktörler kardeşler arasındaki ilişkileri etkileyebilmektedir. Bu durumlarda kardeşler arasındaki ilişkinin nasıl olacağı bilinmemekte ya da kardeş tartışmaları artabilmektedir. Bazı aileler kendilerinden sonra kardeşlerden bakım rolünü üstlenmesini bekleyebilmektedir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde doğum gerçekleşmeden önce diğer kardeşlerle durum hakkında konuşulması gerekmektedir. Çünkü kardeşlerin kafasındaki kardeş fikri farklı olabilir. Anne ve babanın diğer çocuklarıyla özel gereksinimin ne olduğu, kardeşlerinin diğer çocuklara göre daha yavaş ilerleme kaydedeceği, görüntüsünde farklılık olabileceği gibi konularda konuşması fayda sağlayabilir. Bunların yanında eğer şartlar el veriyorsa ailelerin çocukları için profesyonel destek alması önemlidir.

3.4.2. Ebeveynin Diğer Çocuklarıyla İlişkileri “annem ablamı daha mı çok seviyor?”

Aile, anne, baba ve çocuklardan oluşan bir bütündür. Bu bütün içerisinde aile üyelerinin birbirine karşı olan tutum ve davranışlarının niteliği önemlidir. Çünkü aile üyeleri arasındaki etkileşimin iyi düzeyde olması tüm ailenin iyilik haline işaret edebilir. Aksi halde ilişkiler bağlamında olumlu değerlerden yoksun bir aile kendini gösterebilir.

Bir ailede, sevgi, saygı gibi karşılıklı ve olumlu duyguların varlığı ailenin sağlıklı olduğunun göstergesi olabilir. Bu duyguların eksik olması aile ilişkilerini olumsuz etkileyebilmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarıyla ilişkilerinin iyi olmaması aile içi sorunları arttırabilir.

Bu bölümde katılımcıların özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmasının diğer çocuklarıyla ilişkilerini etkileyip etkilemediği öğrenilmeye çalışılmıştır. Annelerden ikisinin tek çocuğu olduğu için bu soru onlara sorulmamıştır. Beş katılımcı diğer çocuklarıyla ilişkilerinde etkilenme olmadığını söylemektedir. Bu annelerden katılımcı 15 sürecin başında diğer çocuklarını karşısına alıp konuşmanın ilişkileri için olumlu olduğunu anlatmaktadır:

“Yoo hiç etkilemedi, çünkü çocuklarımızla oturup konuştuk. Biz anne baba olarak bakın kızım sizi de seviyoruz, onu da seviyoruz. Ama onun böyle bi durumu olduğu için biraz daha ona tolerans tanımamız gerekiyo dedik. Bunu bilin kıskanmayın, üzülmeysin dedik. Öyle olunca oturup bir aile anne, baba olarak konuştuğumuz için hiçbir sıkıntımız yok.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

Katılımcı 17 büyük çocuğuyla ilişkilerinde etkilenim olmamasını iki çocuğuyla da ilgilenebilmesine bağlamaktadır. Annenin iki çocuğuyla da ilgilenebilmesi diğer çocuğun ihmalinin önüne geçebilir ve anne ve diğer çocuğun ilişkilerindeki olumsuz etkilenimleri azaltabilir.

“Hayır. İkisinde de aynı şeyim. Öyle İkra down sendromlu diye. Tamam eğitime ister istemez ders yaptırıyosun, şey yapıyosun. Ama ben diğer kızımın dersiyle de aynen ilgilenen bir insanım. Öyle etkilenmedi.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Ebeveynin özel gereksinimli çocuğuna bağlanması ve aşırı ilgisi diğer çocuklarıyla olan ilişkilerini etkileyebilmektedir. Bu durum ebeveyn ve diğer çocukları arasındaki sağlıklı ilişkilerin oluşamamasına neden olabilir. Annenin özel gereksinimli çocuğun üstüne fazla titrediğini gören kardeşler ebeveyne karşı olumsuz bir tutum geliştirebilir. Bu durum tüm aileyi olumsuz etkileyebilmektedir.

“Hiçbi değişiklik olmadı ama Hayrunnisa'ya daha çok bağlandım. Onun bakıyorum, bana daha çok ihtiyacı var. Tabii üçünü birbirinden ayırt etmiyorum ama Hayrunnisa bi tık fazla. Çünkü onu biraz üzgün görsem dayanamıyorum. Ama

diğerleri öyle değil. Diğerleri kendilerini idare edebilirler ama Hayrunnisa'm edemez. Onun için Hayrunnisa'm bi tık fazla benim için.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde annenin özel gereksinimli çocuğunun bakım, ihtiyaç ve eğitimiyle ilgilenmesi diğer çocukların geri planda kalmasında neden olabilir. Ebeveynin diğer çocuklarına yeterince zaman ayıramaması ve onlarla ilgilenememesi anne ve çocuk ilişkileri üzerinde olumsuz etkilenime neden olmaktadır. Bu doğrultuda diğer çocuğun ihmali ve beraber vakit geçirememesi gibi sonuçlar ortaya çıkabilmektedir.

“Etkiledi. Nasıl etkiledi mesela kızım Mustafa'yla okula daha sabah gidiyordum. 9'dan 2'ye kadar oradan rehabilitasyona. Kızımla öğlen geldiğinde ben ilgilenemedim. Kızımla karşı komşum ilgilenmişti. Ondan sonra onun ödevini karşı komşum yapmıştı. Dört, beş yıl böyle geçmişti. Ama, hani kızım da anne benimle sen ilgilenmiyorsun Hacer Teyzem ilgileniyor. Niye ilgileniyor? Dememişti. Kızım da kabullenmişti. Yani o yönden komşum da Allah razı olsun. Gerçekten çok iyi bir komşuydu. Allah gökten yağdırsın yerden toplansın çok iyi yani o yönden hiç zorlanmadım. Karşı komşumun çok iyi olmasından dolayı hiç zorlanmadım.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Aksakal'a göre zihinsel olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde, özel gereksinimli çocuğa gösterilen fazla ilgi problemlere yol açabilir (Aksakal, 2016: 59-60). Annenin bakım yükünün tamamını alması diğer aile üyeleriyle ilişkilerini olumsuz etkilemektedir. Anne özel gereksinimli çocuğuyla ilgilenirken diğer aile üyelerine yeteri kadar zaman ayıramamaktadır. Bu durum ailede özel gereksinimli çocuğa karşı bir kıskançlık duygusunu tetikleyebilmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerdeki diğer çocuklar yıllar geçmesine rağmen hala bu duyguyu aşamayabilirler (Esen; Meşe akt. Aksakal, 2016: 33; Tekin, 2021).

“Etkiliyo çünkü Yakup Emir abisine göre üç fazla ilgi istiyor. Abi başlıyor bu sefer kıskançlık şeylerine. Beni sevmiyon, benimle ilgilenmiyon. Halbuki ondan çok ona yönelmeye çalışıyorum. Bu ara onun da okul değişimi var filan. O biraz daha büyük, daha bir dışarıyla etkileşim halinde. Yani daha şey böyle yine de bi oluyor. Ama eksik, sürekli bir kıskançlık oluyo, ister istemez. Arkasında dönüyorum çünkü onun.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Diğer katılımcı şunları söylemektedir:

“Biraz etkiledi. Çünkü onlara ister istemez fazla zaman ayıramadım. Ortanca biraz daha şey oldu. O da yedi yaşındaydı, kardeşi doğduğunda. İster istemez biraz daha hastane sürecinde bırakıp gidiyom şey yapıyom. O biraz şey oldu, etkilendi. Etkilendi gibi biraz. O da biraz bana düşkündü. Sonra biraz şey oldu gibi oldu inşallah düzelecek.” (Katılımcı 12, kadın, yaş 36).

Annelerin bakımı tek başına sırtlanması da ebeveyn ve diğer çocuk ilişkilerini olumsuz etkileyebilmektedir. Bu doğrultuda annenin özel gereksinimli çocuğu için fazla enerji sarf etmek zorunda kalması, diğer çocuğuyla ilgilenememesine neden olmaktadır.

“Etkiledi. Biraz ister istemez ihmal ediyorsun, o dengeyi kuramıyorsun bilmiyorum. Ben üzerime düşeni yaptım ama şey. Şey derdi, benle film izlemiyosun. Ben de günün yorgunluğunu atmaya çalışıyordum o an. Hani o konuşurken dinlemezsem daha kötü. Bilmiyorum yani.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Çalışmada annelerin özel gereksinimli çocuklarına fazla ilgi göstermesinin diğer kardeşlerde kıskançlık duygusunu uyandırdığı bulunmuştur. Ancak bu durum görünürde kardeşi kıskanmak şeklinde olsa da aslında çocuğun tepkisi kendinin ikinci planda kalmasınadır. Bu durumun yanında diğer kardeşin doğduğundan beri ikinci planda kalması çoğu şeyi özel gereksinimli kardeşinin hakkı olarak görmesine neden olabilir. Çünkü diğer kardeş bebeklikten beri anne ve babanın ilgisinin merkezinde hiç olmamıştır.

“Çok fazla etkiliyo. Çünkü tüm zamanını, enerjini, herşeyini ona ayırdığın için kızıma. Çok ilgili anlayışlı, sabırlı olmam lazım. Tüm zamanını onla harcıyorsun gibi oluyor. Diğer çocuk da bir kenarda kalabiliyor. Yani o da diyor ki bazen hatta ben şunu yaşadım. Acaba annem ablamı daha mı çok seviyor? Acaba benimle ilgilenmek istemiyo mu? Benimle ilgilenmiyo ya da ben babamı daha çok seviyorum. Çünkü annem ablamı daha çok seviyor. Ona ayırıyor bütün zamanını. Her şey onun haklıymış gibi düşünüyo. Tüm şeyler ablasının haklıymış gibi onun yapması gerektiğini düşünüyo. Ha, benim hiçbir şey de hakkım yokmuş gibi. Kendini kenarda tutuyor öyle tabi etkiliyo çok fazla etkiliyor.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Babalardan ikisi diğer çocuklarıyla ilişkilerinin etkilenmediğinden bahsederken, babalardan dördü diğer çocuklarıyla ilişkilerinde bir etkilenme olduğundan bahsetmektedir.

“Ya tabi şimdi Hayrunnisa’ya biraz daha özen gösteriyoruz. İster istemez diğer kızımda çocuk hala on iki yaşında. Ama yani ne kadar da büyüse hafif bir kıskançlık olabiliyor. Tabi etkiliyor ister istemez. Tabii onun da özel gereksinim olduğunu ona sürekli izah ediyoruz. Yani onun bizlere ihtiyacı olduğunu izah ediyoruz. O da

anlıyor ama ya bazen diyor ki işte abartıyoz mu artık bizde. Ya abartabilirizdir belki, bilmiyorum. Ufak tefek oluyor işte ablasıyla arasında onlar çok değil ama ondan hemen bir özür dileyip iki öpücükle düzeltiyoruz ortamı.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Ebeveyn ve diğer çocukları arasındaki ilişkilerde etkilenim genellikle özel gereksinimli çocuğun daha fazla ilgi istemesi ve bakım ihtiyaçlarına dayanabilmektedir.

“Tabii hayatımızın yüzde doksanı Mert üzerine geçiyor ama kızımızla da ilgileniyoruz. Ha bazen kışkırdığı oluyor ama anlatmaya çalışıyoruz. Tabi özel gereksinimi var. Şöyle böyle atıyorum, üzerini değiştirmek istemiyor. Abimi giydiriyosunuz, beni girmiyorsunuz gibi konularda sıkıntı yaşıyoruz ama atlatmaya çalışıyoruz.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde birden fazla özel gereksinimli çocuk olması ve özel gereksinimin derecesinin fazla olması gibi faktörler ebeveyn ve diğer çocuklar arasındaki ilişkiyi olumsuz etkileyebilmektedir. Çünkü bu gibi durumlarda ebeveyn daha fazla bakım vermek zorunda kalıp özel gereksinimli çocukları için daha fazla enerji harcamaktadır.

“Şöyle çocukken diyim, ben. çocukken tabi onlarla çok ilgilenmek zorunda kaldığımız için onu biraz ihmal etmiş olabiliyoruz. Ama öyle çok da ihmalkarlık yapmadık. Ama belki o çocuğu istediği gibi götüremedik gezdiremedik. Yani istediği yerlere götürememiş olabiliriz. Ama tamamen bu abisi ve ablasından kaynaklı birşey. Onları evde bırakıp gidemediğimiz için. Bu da mecburen evde kaldı bizimle beraber ama o da bi sıkıntı yaşatmadı, büyüyünce. Şimdi bol bol dışarı çıkıyor, eve girmiyor.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Özel gereksinimli çocuğu olan annenin bakım yükünün büyük bir bölümünü üstlenmesi ve çevresinden bakım desteği alamaması diğer çocuklarıyla ilişkilerini etkileyebilmektedir. Bu doğrultuda anne ve diğer çocukları arasındaki gelişmeyen bağlar nedeniyle diğer çocuklar anne yerine koyabilecekleri farklı bir aile üyesine sığınabilir.

“Etkilenmesin diye çok uğraştık ama illaki etkilendi. Biz yansıtmamaya çalıştık. İllaki yansıyan bir şeyler var her zaman için. O küçükmüş havasını hiç yaşayamadı. O sürekli özel eğitime gidiyor diye Konya’da tek başımıza yaşadığımız için. Mesela üç yaşında kreşe gitmek zorunda kaldı bir dönem. Sonraki dönemde o çocuğunda kreşte rahatsız olduğunu fark edince. Onunla beraber annesiyle yaz kış sürekli onun arkasında özel eğitim rehabilitasyon merkezinde onu bekledi hayatı boyunca. İllaki bir etkilenim var ama biz sevgi olarak etkilenmemesine çalışıyoruz. Anneyle kızım

biraz daha yakın olduđu için ben de oğlumla biraz daha yakınlaştık mesela. Hani çocuk beni annesi gibi görüyor. Öyle söyleyeyim. Beş yaşında şu an hani. Anneye bağlı değil de babaya bağlı bir çocuk yani. Etkilendiği buradan belli oluyor zaten. Annesi ablasıyla çok ilgilendiği için çocuklar bizi bölüşmüş gibi oldu.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Katılımcının söylediklerinden hareketle ebeveyn ve çocuk arasındaki bağların sağlamlığı önemlidir. Ebeveyn ve çocuk arasındaki bağların sağlam olmaması çocuk ve ebeveynin ileri zamandaki ilişkilerini ve çocuk büyüdüğündeki diğer ilişkilerini de olumsuz olarak etkileyebilir.

Özetle anneler ve babalar grubundaki çoğu katılımcı diğer çocuklarıyla ilişkilerinde etkilenimler olduğundan bahsetmektedir. Bu durum ebeveynlerin özel gereksinimli çocuğa aşırı ilgi ve bakım vermesinden kaynaklanmaktadır. Diğer kardeşler anne ve babanın bu aşırı ilgisinden rahatsızlık duyup özel gereksinimli kardeşi kıskanabilmektedir. Bunun yanında özel gereksinimli çocuğun ihtiyaçlarının öncelenmesi diğer çocuklara zaman ayırmayı etkilemektedir. Ayrıca özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde annenin bakıcı rolü tek başına üstlenmesinin, akrabalarından uzakta oturmanın, evde birden fazla özel gereksinimli çocuk olmasının, çocuğun özel gereksinim derecesinin fazla olmasının ebeveyn ve diğer çocuklarının ilişkilerini etkilediği görülebilmektedir. Bunların yanında ebeveynler kardeşler arası ilişkiler bölümünde çok fazla kardeş kıskançlığından bahsetmezken; bu bölümde diğer kardeşlerin özel gereksinimli kardeşini kıskandığını söylemektedir. Bu durum özünde kardeş kıskançlığının özel gereksinimli kardeşe yönelik olmadığını ancak ebeveynlerden alınamayan ilgiye bir tepki şeklinde ortaya çıktığını düşündürmektedir.

3.4.3. Yeniden Çocuk Sahibi Olmak “Hastaneye giderken onu da sürükleyeceksin”

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yeniden çocuk sahibi olmaya ilişkin fikirler ailenin sorunları arasında bulunabilir. Çünkü bazı ailelerde yeniden çocuk sahibi olmak sorun olarak görülmezken; bazı ailelerde bu durum ikilem yaratabilmektedir. Katılımcılara özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmalarının yeniden çocuk sahibi olma fikri üzerinde etkili olup olmadığı sorulmuştur. Katılımcı 16 (yaş 72)’ ya geçmişte çocuklarını kaybettiği için bu soru yöneltilmemiştir. Geriye kalan on yedi anneden dördü fizyolojik nedenler ve geçirilen operasyonlardan dolayı yeniden çocuk sahibi olamayacaklarını söylemektedir. Bu dört anneden ikisinin son çocukları özel gereksinimli çocuklarıdır. Katılımcı 8 yeniden çocuk sahibi olmayı istemiş ama olamamıştır. Diğer anneler ise yeniden çocuk sahibi olmak istememiştir. Katılımcı 2’nin ise iki tane özel gereksinimli çocuğu vardır.

On dört anneden 10’ unun son çocukları özel gereksinimli çocuklardır. Bu durum çoğu annenin yeniden çocuk sahibi olmaya ilişkin fikrinin ya da korkularının açıklaması sayılabilmektedir. İki annenin ilk çocukları özel gereksinimlidir. Bu annelerden katılımcı 15 diğer çocuklarını (üç çocuğu var) planlı şekilde, katılımcı 21 ise çocuğunun özel gereksinimin kardeşi doğduktan sonra ortaya çıktığını söylemektedir. Katılımcı 4’ün özel gereksinimli çocuğu ortancadır ve son çocuğu plansız doğmuştur. Katılımcılardan sekiz anne asla yeniden çocuk sahibi olmayı düşünmemektedir. Bu anneler genellikle özel gereksinimli çocuklarının çok ilgi istediğini, yeni doğacak bir çocukla yeterince ilgilenemeyecekleri ve yeterince enerjileri olmamasını gerekçe göstermektedir. Annelerin yeni bir çocuk istememesindeki diğer nedenler özel gereksinimli çocuğun ömür boyu anneye muhtaç olması, ilgilenmesi gereken başka çocuğunun da olması, özel gereksinimli çocuğun eğitim programının yoğun olması, diğer kardeşlerin geri planda kalması ve onlara yeterince zaman ayırlamaması, yeni doğacak bir çocuğa fazladan bakım verecek kişi olmaması ve bu çocuğun da diğer çocuk arkasında hastanelerde rezil olacağı şeklindedir. Bazı anneler yeni bir çocuk istemedikleri için gerekli tıbbi önlemleri aldıklarından da bahsetmektedir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerden bazıları yeniden çocuk sahibi olmayı istemediğini söylemektedir. Bu durum annenin eşinden bakım desteği görememesiyle de ilişkilidir. Annenin özel gereksinimli çocuğuna durmaksızın bakım vermesi ve sürekli

beraber zaman geçirmesi psikolojik ve fiziksel tükenmişliğinin arttırabilir. Bu doğrultuda anne yeniden çocuk sahibi olduğunda tükenmişliğiyle durumun altından kalkamayacağını düşünebilmektedir.

“Etki ediyor. Ya iki tane çocuğumla ilgileniyorum. Deminden de bahsettiğim gibi İkra'nın haftanın her günü eğitimi var hemen hemen. Büyük kızımın da aynı şekilde okulu var. Etkinlikleri var yani sürekli. Arkalarında ben ilgilendiğim için ikisiyle de yani öyle üçüncü bi çocuk hem o çocuk açısından. Hem İkra'nın eğitimi açısından tökezleyebilir yani. O çocukla da ilgilenmem gerekecek ya bazen gerçekten çok yoruluyorum yani. Çünkü sadece eğitimiyle ben ilgilendiğim için bazen çok yorucu olabiliyor. Üçüncü bir çocuk hem ona hem bize yazık yani.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerden bazılarının yeniden çocuk istememesindeki neden tüm bakımı kendinin üstlenmesinden kaynaklanmaktadır. Bunun yanında yeni doğacak çocuğun bakımıyla da kendi ilgileneceği ve yeni doğan çocuğun bakımı için kendine kimsenin yardımcı olmayacağı şeklindedir. Annenin özel gereksinimli çocuğunun yanında yeni doğana da bakım verme ihtimali iş yükünü daha da arttıracaktır. *“Evet, asla düşünmedim. Zaten bi çocuk var. Çok ilgi istiyor, başka bi tane daha olacak. Fizyoterapist önerdi ona bakarak daha iyi gelişir diye. Oğlum var rehabilitasyona gidiyoruz. Anneanne, babaanne yok yanımda. Yeni olsa hastaneye giderken onu da sürükleyeceksin. Daha zor yani, o yüzden hiç düşünmedim.”* (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde başka kardeşlerin olması farklı sorunları beraberinde getirebilmektedir. Bu doğrultuda annenin bakım yükünün fazla olması diğer çocukla ilgilenmeyi etkilemektedir. Hatta bazı durumlarda diğer çocuğun ihmal edilebildiği görülebilmektedir. Bu ailelerde yeni doğacak bir çocuğun da ilgiden mahrum kalması muhtemeldir.

“Tabi çok etkili oldu. Kesinlikle üçüncü çocuğa karşıyım. Hatta otizmlili birey varsa bi ailede ve ilk çocuksa kesinlikle ikinci çocuk olmasın. Yani kardeşi olmasın. Otizmlili birey varsa kardeş olmasın diyorum ben mümkünse eğer. Olmasın kesinlikle karşıyım çünkü o çocukla ilgilenemiyosun. Bir de ikisiyle de ilgilenemiyosun, biriyle ilgilenen diğeri kalıyo onunla ilgilenen diğeri kalıyor gibi oluyo olmuyor. Yani enerjin kalmıyo.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Annelerden bazıları yeni doğacak çocuklarının da özel gereksinimli olma ihtimalinden korkabilmektedir. Bunun yanında özel gereksinimli çocuğun yeni doğan çocuktan etkilenebileceği ve durumunun kötüye gidebileceği, çocukların anlaşılabilir ve anlaşamayacaklarının belli olmaması gibi nedenlerin de etkili olduğu görülmektedir.

“Ediyor! Evet etki ediyor, öyle ediyor. Acaba yine... Tamam güzel bir duygu özel çocuk annesi olmak. Gerçekten özel bir şey. Ama şey düşünüyor. İkinci çocukta aynı olur mu ki? Ya da ikisi anlaşılabilir mi? Daha çok ben şu an onu düşünüyorum. Hadi Allah’ tan gelen kabulümdür. Ama şey düşünüyorum Erkan’ın bir kardeşi olsa o çocuğa da... Nasıl bir etkili olur? İster mi istemez mi? Geriler mi o konuda? Mesela hastalığı konusunda gibi.” (Katılımcı 14, kadın, yaş 27).

Katılımcılardan ikisi (katılımcı 7, katılımcı 15) geçmişte özel gereksinimli çocuklarından sonra yeniden çocuk sahibi olmaya bağlı olarak karşılarına çıkan farklı sorunlardan bahsetmektedir.

“Ben üçüncüyü düşündüm, yaptım oldu eşim hani demişti. Ankara’ya gitmiştim. O zaman özel öğretmen almaktan küçük bir kardeşin daha iyi olur demişti. Eşimle görüştüm dedi. O zaman yaşımda otuzdu, doğum yaptım ama çocuğum yaşamadı. Dokuz ayda doktora gitmiştim, hiç bi sıkıntı yok dedilerdi. Yaşanmadı hiç akciğer gelişmemiş dediler. Vefat etti. Ben zaten hani yaptım öyle bir şey çünkü dokuz ay doktora gidersin. Çocuğun hiçbir şeyi olmaz. Doğar bir trafik kazasında da engelli olur. O yüzden de ben hiç o yönden. Hani... Bunu da doğumda doğum yapsam engelli olur. Bir daha yapmayım. Hiç öyle bişey düşünmedim.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Toplumdaki önyargılar ve genellemelerden dolayı özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yeni doğacak çocuklarının da özel gereksinimli olacağına yönelik yanlış bir düşünce olduğu görülebilmektedir. Bu düşüncenin oluşmasında tek bir örneğin genellenmesi söz konusudur. Goffman’ın damga kuramına göre de düşünüldüğünde bu ailelerin damgalanması toplumsaldır. Çünkü damganın niteliğini ve ortaya çıkmasını toplum belirlemektedir. Toplumda var olan damgaları uzmanlar da pekiştirebilmektedir (2014). Bu doğrultuda katılımcı 15’ in söyledikleri dikkat çekmektedir.

“Tabii bundan sonra eşim istemedi, ikinci çocuğumu. Ben de dedim ki bir kardeş olsun ona dedim, başına kalmayın dedim. Belki dedim, sağlam olacak bilmiyoruz dedim. Benim istememle gerçekten sağlıklı bir kızım oldu. E şimdi kardeşler ölüp gider. Hepsi birbiri için. Ondan sonra tekrar Allah’tan on bir, dokuz sene sonra bi

tane daha kız verdi bana. Onda tabii biraz daha korktuk, engelli olacak dediler. Bizde hiçbir şey yapamadık. Gittik doktorlarla görüştük, aldırmak istedik, ikinci engelliye kaldıramam diye. Doktor dedi, ne tahlil yapıldı, hiçbir tahlil yapılmadı doktor bey bana sadece engelli dediler olacak dediler dedim. Gel bir bakalım dedi. Sağ olsun doktor bey baktı. Sapasağlam çocuğun olacak hiç engelli değil dedi. Şimdi de sapasağlam on sekiz yaşında bir kızım daha var.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

Bazı katılımcılar çocuk sahibi olma fikri üzerinde etkili olan farklı nedenlerden bahsetmektedir.

“Başka bir çocuk düşünüyoruz. Şu an bir şey diyemem yani. Etkiliyor, korkuyorum. Bu dünyanın durumundan korkuyorum. Ne durumda olacağız, nasıl bakacağız? Büyütme işi zor çünkü. İşte bakcaz. Zaman ne gösterecek bilmiyorum.” (Katılımcı 3, kadın, yaş 36).

Katılımcı 18 gündemlerinde yeni bir çocuk sahibi olma fikrinin olduğunu ama böyle bir kararda karşısına olumsuz olarak çıkabilecek özel sağlık nedenlerinden şöyle bahsetmektedir:

“Bu ara gündemimizde çok fazla var. Yakup Emir asla kardeş istemiyö. Eşim çok istiyö ama ben çok kararsızım. Benim şöyle bir şey var, benim hamileliklerim de gebelik kolestası diye bir rahatsızlığım var ortaya çıkıyö. Yani keseyi benim vücudum istemiyö istemediği için de türlü türlü hastalıklarım çıkıyö. Yakup Emir'in hareketliliğiyle benim hamileliği götürebilmem gözümde çok büyüdü. Bir de şöyle bir şey var, Yakup Emir biraz daha rayına otursun daha şey. Ha diğeri de böyle olur mu? Düşünceleri tabii ki var.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Babalar grubundaki bir katılımcının yaşı 76 olmasından dolayı bu soru ona yöneltilmemiştir. Ancak bu babanın altı çocuğundan dördünün küçükken öldüğü bilinmektedir. Babalar grubundaki beş katılımcıdan dördünün özel gereksinimli çocuğundan sonra yeniden çocuk sahibi olduğu görülmektedir. Bu babalardan birinin özel gereksinimli çocuğunun gereksiniminin kardeşinin doğum sürecinde ortaya çıktığı ve tanı aldığı anlaşılmaktadır.

Katılımcı 1 eşiyle akraba evliliği yaptığını söylemektedir. Literatürde yapılan diğer çalışmalarda da akraba evliliği yapan katılımcıların olduğundan görülmektedir (Karyelioğlu, 2002: 65; A. Özsoy vd., 2006: 72). Ancak özel gereksinimliliğin nedenini sadece akraba evliliği olarak görmek doğru olmayacaktır.

“Ya tabi şimdi bizde bir özellikle akraba evliliği vardı. Biz akraba evliliği üzerinde dayımın kızıyla evliyim. Bu konuda biz gerekli tıbbi araştırmalar, vesaireler yapıldı. Oğlum da plansız bir şekilde dünyaya geldi. Allah'ın lütfu olarak Halil İbrahim'im. Ama tabi düşünüyorduk, yani diğer çocuklarımızda olma olasılığı olur mu? Bunu genetikle beraber gidelim. Gerekirse tüp bebek, vesaire diye düşüncelerimiz vardı. Bi baktık sürpriz olarak Halil İbrahim dünyaya geldi. Ha şundan sonrakini bilmiyorum. Ben çocuk çok severim kalabalık ailede yetiştik. Allah'ım nasip ederse şey yok yani Hayrunnisa'yla devam, diğer çocuklarımızı da bir etki yapacağını sanmıyorum.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler yeniden çocuk sahibi olma fikrini yıllarca etkileyebilmektedir. Bu durum üzerinde bakım yükünün artacağı düşüncesi ve yeni doğacak olan çocuğun da özel gereksinimli olma ihtimali vardır. E. Kanbir de çalışmasında benzer olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yeniden çocuk sahibi olma fikrini ertelediklerini bulmuştur (2018: 23). Babalardan ikisi (katılımcı 5 ve katılımcı 10) yeniden çocuk sahibi olma fikrini yıllarca ertelediklerinden bahsetmektedir.

“Tabii çok uzun süre düşündük, ikinci bir çocuk için bir anda karar verdik, bir anda oldu yani. Öyle ama yaklaşık on sene kadar bekledik yani. Yapalım yapmayalım baya düşündük.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

“Şimdi şu anda tabii bizim yaş itibariyle zaten o işimiz geçmiş durumda. Öyle bişey istesek de olmaz. Ama bunlar yeni doğduklarında küçükken şey yaptık. Yani kafamızdan geçti. Bir daha olur mu düşünelim mi diyerekten karar verdik. Dedik ki bunlara bir kardeş gelsin ki yarın ilerde yaşlanınca bunlara bakar iyi ki de olmuş yani İsmet'in küçük oğlanın ismi İsmet. O da inşallah bakacağını umuyorum. Şimdilik tabii herhangi bir tepkisi yok tabii abisine ablasına karşı. Ama bakacağına inanıyorum yani iyi ki de var yani bizim için bişey destek.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Bazı katılımcıların söylediklerinden hareketle yeniden çocuk sahibi olma fikri altında kendilerinden sonra bakım rolünü devam ettirebilecek biri olması vardır. Başkaya da (2019) çalışmasında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde yeniden çocuk sahibi olma fikrinin olduğunu söylemektedir. Bu doğrultuda ailenin yeni çocuğu isteme nedeni kendilerinden sonra bakım sorumluluğunu alacak birileri olması düşüncesidir (111-114).

İki katılımcı yeniden çocuk sahibi olmayı düşünmediklerini belirtmektedir. İki katılımcı da özel gereksinimli çocuklarıyla daha fazla ilgilenmek istediklerini söylemektedir. Bu babalardan biri ülkedeki ekonomik durumu ve yaşadıkları olumsuzlukları gerekçe göstermektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin artan ihtiyaçlardan dolayı giderlerinin arttığı bilinmektedir. Bunun yanında ülkedeki parasal dalgalanmalar enflasyon ve kriz gibi olaylar bu aileleri de farklı yönlerden etkileyebilmektedir.

“Zaten iki çocuğumuz olduğu için. Şu anki ülkenin durumu belli. Yani iki çocuktan fazla çocuk yapmayı düşünmüyoruz tabii ki. Ama çocuk fikrini etkilemiş midir? %100 etkilemiş olabilir düşünce olarak. Çünkü dediğim gibi milletin bi enerji harcayarak büyüttüğü çocuk için biz beş enerji harcadık. Beş çocuk büyüttüğü gibi enerji harcadığımız için yani. Hiç düşünmemiz mantıklı değil. Şu ana kadarki yaşantılara göre.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Diğer baba şunları anlatmaktadır:

“Şu anda öyle bir düşüncemiz yoktur. Bunun açıklamasını şöyle yapabilirim. Tabii çocuğumuz daha küçük olduğu için ona daha bi ilgi, alaka, sevgi ve eğitimden dolayı öyle bir düşüncemiz yok.” (Katılımcı 20, erkek, yaş 40).

Yeniden çocuk sahibi olmayı düşünmeyen ailelerin bakım, ekonomik güçlükler ve özel gereksinimli çocuğun zorlanacağı gibi düşüncelerle bu kararı erteledikleri görülebilmektedir (Aksakal, 2016: 58; Başkaya, 2019: 111-114). Literatürle paralel olarak bazı ailelerin yeniden çocuk sahibi olma fikri taşımadığı ya da bu fikri ileriye ötelediği görülmektedir. Bu durum üzerindeki en önemli neden özel gereksinimli çocuğun bakım ihtiyacı ve farklı ihtiyaçlarının olmasıdır. Ek olarak yeniden çocuk sahibi olmayı düşünmeyen katılımcılar şunları söylemektedir: Özel gereksinimli çocuk büyütmenin fazla enerji gerektirdiği, ilgilenilmesi gereken başka kardeşlerinde olması, diğer çocuğunda aynı olabileceği, fazladan bakım verecek kişi olmaması, çocuğun eğitimlerinin yoğun olması, özel gereksinimli çocuğun ömür boyu bakıma muhtaç olması, annenin farklı sağlık sorunları, özel gereksinimli çocuğun yeni doğanla anlaşım anlaşılamayacağının belli olmaması ve özel gereksinimli çocuğun yeni doğacak kardeşinden dolayı gerileyebileceği şeklindedir. Ayrıca bazı ailelerin yeniden çocuk istemelerindeki neden kendilerinden sonra bakım rolünü üstlenecek birinin olmasıdır.

3.5. Sosyalleşme ve Dışlanma Deneyimleri

3.5.1. Sosyal İlişkilerde Değişim “sosyal insanlardık”

İnsan sosyal bir varlıktır. Tarih boyunca diğerleriyle sosyal bağlar kurarak hayatta kalmaya çalışmıştır. İnsanlar sosyal ilişkiler vasıtasıyla maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılamaktadır. Ancak sosyal ilişkileri iyi olmayan bir birey bu ihtiyaçlarını karşılayamadığında eksiklik hissedebilir.

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler için sosyal çevreyle olan olumlu ilişkiler ve yeterince sosyalleşebilmek önemlidir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin sosyalleşmesi öncelikle ev içinde başlar. Kaner’e göre özel gereksinimli çocuk ve ailesinin ilişkisi karşılıklıdır (2017: 354). Bu karşılıklı ilişkide eksik olan öğeler ev içindeki sosyalleşmeyi önleyebilir. Özel gereksinimli bireyi ailenin kabullenememesi ve sonucunda çocuğun ailesine bağlanamaması gibi sorunlar görülebilir. Aile içindeki sosyalleşmenin eksikliği ev dışındaki sosyalleşmenin de (toplumla) önünü kesebilmektedir. Esasında özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin toplumun bir yansıması olduğu söylenebilmektedir. Bu durum ailenin çocuğa davranış şeklini etkileyebilir. Eğer toplum özel gereksinimli bireyi dışlıyorsa, aile toplum içine karışmaktan kaçınabilmektedir.

Çalışmanın bu bölümünde özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın sosyal ilişkilerde bir değişim oluşturup oluşturmadığına bakılmaktadır. Bu doğrultuda katılımcıların deneyimleri öğrenilmeye çalışılmıştır. Annelerden altısı sosyal ilişkilerinin etkilendiğinden, on ikisi ise sosyal ilişkilerinin etkilendiğinden bahsetmektedir.

Sosyal ilişkileri bozulmayan annelerden dördü çocuklarıyla sosyalleşebildiğini, çocuklarının sosyalleşmeyi sevdiğini ve topluma uyum sağlayabildiğini söylemektedir. Sosyal ilişkilerinde bir değişim olmadığına vurgu yapan annelerden biri özel gereksinimli çocuğu doğmadan önce de toplumdan uzak durduğunu belirtmektedir. Bu durum üzerinde annenin çocuklarının hepsinin küçük olması etkilidir. Geriye kalan bir anne de sosyal ortamlara girerken karşısındaki insanlara çocuğunun özel durumundan bahsettiğini anlatmaktadır. Bunlar dışında sosyal ilişkilerinin değişmediğinden bahseden diğer anneler şunları eklemektedir:

“Hiçbir değişim yaşamadım, aksine daha da fazlalaştı sosyal etkinliğim. Her yere uyum sağlayabiliyo, Hayrunnisa'yla da birlikte vakit geçirebiliyorum. İstedğim gibi hareket ediyö. Yani onu da eğlendire biliyorum yani. Hiçbi değişiklik olmadı.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

“Yaşamadım her yere gittim Mustafa'yla. Mustafa'yla ben İstanbul'a. Mısır Çarşısı'na bile gittim yani. Her yere gittim yani etkilemedi.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Ö. Bardakçı ve Kutluata özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyalleşemediğini söylemektedir. Buna örnek olarak annelerin kalabalık ortamlara giremediği, cenazelere katılamadığı, gezmeye gidemediği, düğün gibi yerlerde bulunamadığını belirtmektedirler (2021: 3754). Literatürle benzer olarak sosyal ilişkilerinin etkilendiğini söyleyen on iki anne sosyal hayatlarının hiç kalmadığını, arkadaş ortamı dahil hiçbir yere gidemediklerini ve bir yere gidince rahat edemediklerini söylemektedir. Bunlar haricinde annelerin sosyal ilişkilerinde değişime neden olan faktörler iki başlığa ayrılmıştır. İlki toplumdan ve çevreden kaynaklı faktörler; ikincisiyse çocuktan kaynaklı faktörlerdir. Annelerden bazıları bu nedenlerden dolayı psikolojik olarak da olumsuz bir etkilenme yaşadıklarından bahsetmektedir.

Annelerin sosyal ilişkilerinin değişmesinde etkili olan toplumdan ve çevreden kaynaklı faktörler şunlardır: Yakın çevre baskısı ve çevrenin çocuğa yönelik olumsuz söylemleri, yakın çevrenin bakımda yardımcı olmaması, yakın çevreden bazı kişilerle söylemlerinden dolayı araya mesafe konmak, insanların çocuğa yönelik soruları ve annenin çocuğa yönelik soruları almamak için kendi kendini toplumdan dışlaması, diğer çocukların özel gereksinimli çocukla oynamak istememesi gibidir. Özdemir, annelerin toplumdan kaynaklı dışlanma deneyimlerini şu şekilde olduğu bulmuştur: Olumsuz tavır, meraklı bakış, karşılaşma endişesi ve diğer çocukların olumsuz tutumlarıdır (2019: 89). Annelerin çevreden kaynaklı sosyalleşememe nedenlerine bakıldığında bir dışlamanın da söz konusu olduğu görülmektedir. Goffman kuramında (2014) damgalanan kişilerin sosyalleşemediğinden ve bu kişilere yönelik yapılan her olumsuz davranışın kişinin benliğine zarar verdiğinden bahsetmektedir.

“Yaşadım. Ben kendim öncelikle insanlardan kendimi dışlandım. Sırf soru sormasınlar veyahut da ‘niye hala çocuğun bezli, neden konuşamıyo? Ama benim sorduklarına cevap vermiyor’ diye. İnsanlarla biraz arama mesafe mi açtım. Söylemek istemediğim için.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Goffman, sonradan damgalanan kişinin sosyal ilişkilerden kaçtığını bahsetmektedir. Çünkü kişi kendine acınması ve yetersiz görülmeyi istememektedir (2014: 70). Bu bağlamda Goffman'ın kuramına göre özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sonradan damgalandığı söylenebilmektedir. Bu ailelerden bazıları geçmişteki sosyal ilişkileri içinde bulunmak istemeyebilir. Çünkü diğerleri tarafından acınmak ve yetersiz görülmek aileleri psikolojik olarak olumsuz etkilemektedir.

Katılımcı 14 sosyalleşmeye çalışırken yaşadığı olumsuz deneyimlerden bahsetmektedir. Bu doğrultuda katılımcının anlattıklarından hareketle toplumun gözetiminin bir yönden olumlu olduğu düşünülmekte; diğer yandan toplumsal gözetimin bazen yanlış anlaşılma yolu açabileceği anlaşılmaktadır.

“Evet, yaşadık zaten o sıkıntılar Erkan sürekli ağladığı için sürekli hırçın olduğu için bi parka götürdüğümüzde ters tepki veriyolardı ya da oynatmak istemiyolardı. ‘Bunun çocuğu neden böyle sürekli ağlıyor?’ ‘Annesi susturmuyor gibi’. Bi çarşıya gittiğimizde işte meydandayız. Mesela bi gün sürekli ağlıyo Erkan kendini yere attı, böyle yırtınıyo yani resmen ondan sonra polisler bile geldi. Neden ağlıyor diye. Ben dedim böyle böyle ondan sonra tamam özür dileriz dediler, gittiler. Ya bunun gibi birçok sıkıntı var. Bir markette bir şeyde ama şu an eğitim aldığımız için,, ilerledi için şükür. Allah'a şükür şu an iyi, yani bir yere gittiğimizde markete gittiğimizde annecim bir tane hakkım var diyorum. Mesela markette tamam diyo ondan sonra bir tane istediğini alıyoruz, çıkıyoruz Akteke Meydanı'nda polisler olduğu için, işte ‘çocuğu zorla götürüyo, çocuğu dövüyor’ gibi şeyler söylemişler. Ondan sonra Erkan'da kendini yere atınca dedik böyle böyle. Kendi isteği olmadığında ya da şey yaptığında konuşamadığı için de çok hırçındı, o yüzden dedik, tamam dediler. Kimlik neyin gösterince.” (Katılımcı 14, kadın, yaş 27).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin kendi ailesi ya da eşinin ailesinin olumsuz söylem ve hareketlerinden dolayı onlarla mesafeli olduğu görülebilmektedir. Bu durumlar ailenin sosyalleşmesini olumsuz etkileyebilmektedir. Çünkü kişinin çevresi ona sosyalleşme açısından olumlu destek sağlayabilir. Bu bağlamda sosyal çevrenin sosyalleşmeyi olumlu ya da olumsuz etkilediği düşünülmektedir.

“Tabii ki de. Başta benim burda kimsem yok. Ben burada yabancıyım. Eşimin ailesi bu tarafta. Eşimin ailesiyle şu an aşırı bir mesafemiz var. Mesafe koymak zorunda kaldık. Bazı hafif söylemleri de olsa. Yani aile demek ben şöyle düşünürüm. Aile demek, yük kaldırmak demektir. Yani aile dediğin zaman sen benim yükümü alırsın.

Ben senin yükünü alırım, birbirimize destek oluruz, paylaşmaktır. Aile, yani bilmiyorum aile dediğin aile olmalı ya. Eğer bir insan benim anne olarak yükümü almıyorsa tabii bu komple benim sorumluluklarım alsın değil. Yanlış da anlaşılacak istemiyorum. Komple hani benim sorumluluğumu almak değil. Bana destek olmak, aile demek destek olmaktır. Yük olmamalı aile birbirine eğer bir aile yük olabiliyorsa bence o aile değil orada bir durmak lazım, düşünmek lazım. O nedenle eşimin ailesine gayet mesafeliyim. Hepsi bana saygı duyar. Ben de onlara saygı duyarım. Birbirimizi sevemeye biliriz ama saygı duyuyoruz.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler sosyal hayatlarında insanların bilinçsizliklerine bağlı olarak olumsuz deneyimler yaşayabilmektedir. Toplumdaki insanların özel gereksinimlilik hakkında bilgi sahibi olmaması ve özel gereksinimli bireylere ve ailelerine nasıl davranacaklarını bilmemelerine bağlı olarak aileler sorunlar yaşamaktadır. Bu sorunlar iletişim sorunları ve psikolojik ve sosyal sorunlardır. Ailenin çevresinden uzaklaşması ekonomik desteklerinin de kaybolabileceği anlamına gelebilir.

“... Sosyal durumlar dış ortamlarda da etkiliyo, tabii çok etkiliyo. En basiti bir parka gittiğin zaman, bir AVM'ye gittiğin zaman tuhaf tuhaf bakışlar. ‘Aaa bu çocuk niye böyle davranıyor?’ ‘Aa, bu çocuk niye böyle yapıyor?’ ‘Niye böyle konuşuyo?’ Niye tuhaf konuşuyo gibi bakışlar oluyor? ‘Hatta sözel şeyler de olabiliyo. Söyledikleri de olabiliyo. O yüzden çok etkileniyosun tabii ki. Tabi karşıdaki insan seni anlamıyo. Özel durumunu çocuğun fark edemiyo farkındalık olmadığı için. İnsanların çoğunda farkındalık yok. Karaman’da hiç yok. O yüzden seni anlamıyolar. Bir boşluğa düşüyorsun, psikolojik olarak yıpranıyorsun. Çocuk da anlatamadığı için derdini o da yıpranıyo. Anlayabiliyo her şeyi ama kendini ifade edemiyo mesele bu zaten. O yüzden çok fazla etkiliyo.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Annelerin sosyalleşememesine neden olan çocuktan kaynaklı faktörler: Özel gereksinimli çocuğun hırçın olması, sürekli ağlaması, çevresine zarar vermesi sonucu insanlardan uzak durmaları, tüm hayatlarının özel eğitim olması, çocuğun kendini dışarıya ifade edememesi ama söylenilen her şeyi anlaması, çocuğun motor becerileri gelişmediği için kontrol edemediği davranışları, çocuğun kendi ve karşısındakilerin davranışlarını anlamlandıramaması, çocuğun büyük olmasına rağmen hala bez takılması, çocuğun ihtiyaç ve hastalıklarının gidilecek ortam ya da zamanı etkilemesi ve çocuğun sürekli

hasta olmasına bağılı olarak sık sık hastaneye gidilmesi ve hastanede kalınması gibi nedenlerdir.

Çalışmada katılımcıların sosyalleşememe nedeni olarak çocuğun sağık durumunun etkili olduğı görülmüştür. Bu doğrultuda çocuğun sağık durumu ailenin yapacağı sosyal aktiviteleri ve sosyal aktivitelerin zamanını etkileyip değıştirebilmektedir.

“Yani sosyal insanlardık biz. Ama yani ister istemez İkra'nın ilk başta anlattığı gibi çok hastane süreçleri olduğı için böyle daha insanların eskiden mesela evime çok gelip giden olurdu. Okul süreci de olduğı için erken yatıp erken kalkmaları gerekir. Yani o yüzden mesela hafta içi hiçbir yere götürmem. Gelen olursa da ona göre şey yaparım. O yüzden de tabii eski sosyalliğimiz kalmadı. Ama pazar günleri hafta sonları o şekilde etkinlik yapıyoruz. Tabi etkiledi İkra'nın sağık durumu iyiyse öyle.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde ailenin sosyalleşmemesindeki en önemli neden çocuğun bakım ve ihtiyaçlarıdır. Bu doğrultuda çocuğun özel eğitim ihtiyacından dolayı aile sosyalleşmemektedir. Çünkü anne ve çocuk devamlı olarak eğitim kurumları arasında git gel yapmakta ve buralarda uzun süreler harcayabilmektedir.

“Evet tabii. Sosyal durumları çok etkiliyor. Çok fazla etkiliyo. Dışarıyla ilişkilerin tamamen bitiyo, öyle söyliyim. Tüm hayatın özel eğitim oluyo. Birebir eğitim, özel eğitim, terapiler bu şekilde geçiyo zaten bütün zamanın. Diğer sosyal ilişkiler diye bir şey kalmıyo. Öyle de bir zamanın kalmıyo zaten. Bütün sosyal hayatın özel eğitimle geçiyor....” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Katılımcı 23 sosyalleşmediğini ve sosyal ortamlara gittiğinde rahat edemediğini anlatmaktadır:

“Yaşadım. Çok yaşadım, karşı tarafla ilgili değil sen rahat edemiyosun. Çocuklar var, oyun oynayacaklarında benim oğlumun kas kontrolü yok. Şöyle bir dokunacak olsa bile bize vurda oluyo. Sonra benim oğlum oyun sanıyor. Birine eli değdi diyelim, güldü ya tekrar onu yapmaya çalışır. İyi bişey yaptığını zanneder, onun küçük çocuklara açıklamıyorsunuz. Yemeğı problem altını değıştiriyosun, problem. Eskiden küçükken daha rahattım. Gitmiyorum şimdi on üç yaşında ergen bi çocuk. Alt değıştirmek için evde oda mı arayayım. Altında çok yoğun bir koku oluyo. İster istemez rahatsız oluyosun. Çok nadir gitmem gerekirse iki, üç bez takıyorum

çocuğuma. O da eziyet ama yapıyorum mecburen. Öyle yani çok gitmiyorum. Bir tek annemin yanında rahat ediyordum. Onlarla da ayrıldım. Şimdi onlar Antalya'da ben burada. Babam, annem çok destek olurlardı” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Babalar grubuna çocuklarının özel gereksinim durumuna bağlı olarak sosyal ilişkilerinde bir değişim yaşayıp yaşamadıkları sorulmuştur. Babalardan üçü sosyal ilişkilerinin etkilenmediğini, üçü etkilendiğini söylemektedir. Sosyal ilişkilerinde değişim olmadığını söyleyen babalardan katılımcı 1 çocuğu özel gereksinimli olduktan sonra çocuğu için daha fazla sosyalleşmeye başladığını, katılımcı 20 psikolojik olarak daha fazla etkilendiğini ve katılımcı 24 de çocuğunun hasta olmasına bağlı zor günler geçirdiğini ama bunun sosyal ilişkilerine yansımadığını değinmektedir.

Sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilendiğine değinen babalar şunları söylemektedir: Misafirlik ve pikniğe gidememek, gezmelere çıkamamak, “normal bir aile” nin yaptığı yapamamak, eskiden yaptığı aktiviteleri ve şeyleri yapamamak, sosyal hayatın hiç olmaması, tüm hayatını çocuk üzerine yeniden planlamak, çocuğun hareketleri yüzünden insanlardan uzak durmak, hiç komşuluk ilişkilerinin olmaması ve kendi çevrelerinden dışlanmaları gibidir. Bu nedenlerin çoğunluğunun annelerden farklı olarak çocukta kaynaklı olduğu ve sadece iki tanesinin toplumdan ve çevreden kaynaklı olduğu görülmektedir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler toplumdan aldıkları ya da alabilecekleri tepkiler yüzünden sosyalleşmekten uzak kalabilmektedir. Bu bağlamda aileler çocuklarının davranışlarından dolayı da sosyalleşmeden kaçınabilmektedir. Katılımcı 22 sosyalleşmeme durumunun artık alışkanlığa döndüğünden bahsetmektedir:

“Evet. Sosyal hayatımız yok her zaman. Bu tanı olayından sonra tüm hayatımız her şeyimiz çocuk üzerine zaten. İlk üç, dört yılda biraz daha hareket bilinci düşük olduğu için zaten insanlardan uzak durduk. Yani bu ailesel bile olabilir. Kuzen çevresinde bile çocuğa dışlama illaki görüldü yani her alanda. Komşu öyle ilişkilerimiz yok zaten. Git gel, onlara gideriz, buna otururuz. Böyle bi dünyamız yok. Zaten gitmiyoruz da hala bile. Ama gidersek şu anda etkilenir miyiz? Etkilenmez diye düşünüyorum. Ama artık bu şey oldu. Alışkanlık gibi bir şey oldu zaten. Sosyal bir hayatımız yok.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler çocuklarının durumundan kaynaklı eskisi gibi sosyalleşemedikleri görülebilmektedir. Bu durum üzerinde etki eden faktörlerden bazıları çocuğun her gidilen ortama ayak uyduramaması ve çocuğun ihtiyaçlarının her şeyin önüne geçmesidir.

“Biz normal sıradan bir aile gibi dışarıda çıkıp oturamıyoruz. Ne biliyim, herkesin yaptığı çoğu şeyi yapamıyoruz ama bizim de kendimize göre bir sosyal hayatımız oluyor. Gezmelere giderken bazen götürüyoruz, bazen götüremiyoruz. Gideceğimiz yere göre ama tabi sosyal hayatı bayağı etkiliyor.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

“Sosyal ilişkilerim benim çok yoğun değildi zaten. Yani biz ticaretle uğraşan insan olduğumuz için sabahtan akşama kadar işimizle beraberiz. Akşamları arada bir eş, dost, akraba gezinmemiz olurdu. Oturmaları giderdik akşam oturmalarına. İşte bir hafta, sonları pikniğe giderdik, bi yerlere giderdik. Onlar bıraktık, mecburen bıraktık. Ama gene yapıyoruz, şimdi bir düzen kurunca, bakıcılarımızla bi düzen oturunca iyi kötü onları da yapmaya çalışıyoruz. Ama tabi bunlar çocuklar doğmadan önceki rahat aile ortamı yaşantımız yok tabi.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Çalışmada çoğu katılımcının sosyal ilişkilerinde değişimler yaşadığı görülmektedir. Katılımcıların sosyal ilişkilerinde değişim yaşaması iki nedene bağlıdır. Bunlar çocuktan kaynaklı nedenler ve toplumdaki ve çevreden kaynaklı nedenlerdir. Çocuktan kaynaklı faktörlerde çocuğun bakım, ihtiyaçları ve sağlık durumu sosyalleşememenin önündeki asıl nedendir. Yalnızca anneler değil babalar da sosyalleşemediklerine değinmektedir. Literatürle paralel olarak Özdemir de (2019) çalışmasında ailelerin sosyalleşemediğine değinmektedir. Katılımcılardan bazıları çocuğa yönelik aşırı merak ve soruların onları rahatsız ettiğinden bahsetmektedir. Başkaya da çalışmasında ailelere ve çocuklara yapılan olumsuz davranış ve hareketlerin aileleri rahatsız ettiğini söylemektedir (2019). Bazı katılımcılar kendilerinin yanında çocuklarının da dışlama deneyimlerini anlatmıştır. Aile ve akrabaların çocuğa yönelik tutumları ve söylemleri ve aileden uzak oturmak sosyalleşmeyi etkileyen faktörlerden bazılarıdır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde sosyal ilişkiler önemlidir. Bu ilişkiler ev içi ve ev dışındaki insanlarla karşılanabilir. Ancak özel gereksinimli bireylere karşı toplumun duyarsız olduğu görülebilmektedir. Toplumun olumsuz tutumları çocukluktan başlayarak bilinçlenmeyle önlenebilir. Aile kurumu içerisindeki bilinçli anne ve babaların

çocuklarını özel gereksinimliliğe karşı iyi yönde teşvik etmesi gerekmektedir. Toplumda bir davranışın yerleşmesi yıllar alsa da bir yerden başlamak gerektiği unutulmamalıdır.

3.5.1.1. Akrabalık İlişkileri “başta kimse anlamak istemedi”

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler için sosyal çevrenin desteği gereklidir. Özel gereksinimli bireyler ve aileleri sosyal destek ihtiyaçlarını kendi soy ailelerinden, akrabaları, arkadaşları, komşuları, diğer özel gereksinimli çocuğa sahip aileler gibi aktörlerle karşılayabilmektedir. Sosyal destek farklı sorunların çözümlerinde olumlu etki sağlayabilmektedir.

Sosyal çevrenin ilk olumlu etkisine örnek olarak özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin sosyal destek görmeleri çocuklarını tehlikeden korumalarına yardımcı olmasıdır. Özel gereksinimli çocukların bedenlen ya da zihnen korunmasız olmaları onların zarar görme olasılığını arttırmaktadır. Sosyal çevresinin yardımıyla çocuk ona zarar verebilecek her türlü olasılıktan korunabilmektedir. Seyyar özel gereksinimli çocuğun aşırı korumacı (çevreden yalıtılmış) şekilde yetiştirilmesinin büyük tehlike içerdiğini söylemektedir (Seyyar, 2011: 164-165). Özel gereksinimli çocuğun sosyal çevresinden uzak kalması toplum yaşamına ayak uyduramama gibi sonuçları ortaya çıkarabilmektedir. Ancak özel gereksinimli çocuğun sosyal çevresinden dolayı olumsuz davranışlara yöneldiği de görülebilmektedir.

Sosyal çevrenin diğer olumlu etkileri, bakım desteği sağlama, ailenin çocuğun durumunu öğrendikten sonra şok duygusundan çıkması için yardımcı olmasıdır (Karyelioğlu, 2002: 73; E. Kanbir, 2018: 23). Sosyal çevre aynı zamanda “duygusal/sosyal destek” ve “araçsal destek” sağlamaktadır. Sosyal destek, kişinin etrafındaki kişi ve ilişki ağları vasıtasıyla duygularını dışarı dökmesidir. Araçsal destek ise bilgi olabileceği gibi elle tutulan yardımları da içermektedir (Kaner, 2017: 381-382).

Katılımcılara özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın akrabalık ilişkilerine etki edip etmediği sorulmuştur. Annelerden aile ilişkilerinde değişim olanların sayısı beş, aile ilişkilerinde değişim olmayanların sayısı 13’ tür. Literatürle benzer olarak Başkaya’nın çalışmasında da akrabalık ilişkilerinin bozulduğundan söz eden anneler bulunmaktadır (2019: 129-139).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerden bazıları akrabalarının çocuğuna yönelik olumsuz söylemlerinden bahsetmektedir. Bu doğrultuda sembolik etkileşimci kuramda bireyler sembollerle iletişim kurmaktadır. Günlük yaşamdaki sembollere örnek olarak dil verilebilmektedir (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 345-355). Çalışmada katılımcıların akrabalarından çocuğuna yönelik olumsuz söylemler duyması aktörler arası iletişimi olumsuz etkileyebilmektedir. Bu durum ailenin sosyal sermaye kaybına ve sosyalleşmelerinin azalmasına neden olabilir. Söylemler yanında diğer çalışmalarda (Özdemir, 2019) ailelerin çocuklarına yönelik acıyarak bakan insanlardan da rahatsız olduğu bulunmuştur.

“Evet yaşadım. Herkes acıyarak baktı. Öncelikle çocuğuma herkes işte farklı şeyler de dillendirmeye başladı. Çocuğumun otizmi olduğunu anlıyolardı ama sürekli beni uyarıyolardı. Doktora git şöyle. Beni kırmadan fark ettirmeye çalışıyolardı ama bu beni üziyordu. Ben arama mesafe koymak istedim hiç kimsenin, herkesin dediğini takmak istemedim. Yani ben biraz soyutladım kendimi.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler için sosyal destek görmek geleceğe yönelik umudu arttırıp sorun çözmeyi kolaylaştırabilmektedir. Bunun aksine sosyal destek görememek geleceğe yönelik olumlu düşünmeyi engellemekte ve yıpratıcı olabilmektedir. Tekin' e göre çevresinden sosyal destek göremeyen annelerde toplumsal baskı ve eşinin ailesinin davranış ve tutumları yıpratıcı olmaktadır. Tekin'in araştırmasında insanların çocuğun durumuna ilişkin annelere daha fazla baskı yaptığını söylenebilmektedir. Bu yüzden en çok yıpranma annelerde görülmektedir (Tekin, 2021: 86-97). Ancak Balıkçı (2019) özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal kabul düzeyinin babalardan daha yüksek olduğunu söylemektedir (33-36).

Ebeveynlere yöneltilen farklı imalar hem aile ilişkilerini hem de toplumla kurulması gereken bağları olumsuz etkileyebilir. Bu durumda yine dezavantajlı konumda olan kişiler özel gereksinimli çocuğu olan ailelerdir. Çocuğun durumunu anne ve babanın kabul etmesi kadar akrabaların da kabul etmesi önemlidir. Bu durum ailenin destek görmesini kolaylaştırmaktadır. Aile ve akraba desteği gören katılımcılardan bazılarının süreçte bakım desteği, psikolojik destek ve sosyal destek gördüğü söylenebilmektedir. Ailelerin sosyal sermayesinin olduğu varsayılırsa bu sosyal sermayenin aileye fayda sağlayacağı düşünülmektedir.

“Akrabalarım kendi tarafım, kendi akrabalarım çok yardımcı oldu. Şu an hala yardım ediyolar çünkü Erkan'ın durumunu biliyorlar, alıştılar da. Yani nasıl davranacaklarını öğrendiler artık, yani öyle diyim. Ama eşim akrabasıyla şeyi, kendi tarafı pek kabul etmedi ama şu an halen de kabul etmiyo.” (Katılımcı 14, kadın, yaş 27).

Katılımcı 14'ün tersine katılımcı 7 ve katılımcı 17 şunları anlatmaktadır:

“Yok yaşamadım. Bizimkiler sağ olsunlar, hepsi kabullenik. Mesela ben doğum yapıp bir hafta hastanede yattığımda Mustafa bana küsmüştü. Hani kardeşim niye gelmedi diye. O dönem kız kardeşimle kayınvalidem bakmıştı Mustafa'ya. Onun dışında ben beyincik ameliyatı geçirdim. Ankara'da yattım. Aynı zamanda o zamanda kardeşimle kayınvalidem baktı. Hani sağ olsunlar hiç etkilenmedik. Hep beraber olduk. Biz ailecek.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

“Hayır, herkes kabul etti yani. Hiç kimse down sendromlu şöyle, böyle bir şey duymadım. Biz İkra'yı öyle bir engelli olarak görmüyoruz. Ailede diyeyim. Herkes biraz daha küçük bebekmiş muamelesi gösteriyor. Altı yaşında ama herkes İkra küçük bebekmiş gibi o şekilde davranıyor. Öyle bir şey görmedim yani.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler aile ve akrabalarından çocuklarının durumu için anlayış ve önemseme beklemektedir. Ailenin bunları akrabalarından bulamaması akrabalık ilişkilerini olumsuz etkileyebilmektedir. Çünkü aile kendilerinin üzerine titredikleri çocuklarına yönelik çevresinden yeterli ilgiyi göremediklerinde ailelerinden uzaklaşabilmektedir.

“Yok. Allah'a şükür öyle kötü yönden bir şey yaşamadık. Ama ilk başta kimse anlamak istemedi hani? Çünkü Yakup Emir'in otizm seviyesi çok Allah'a şükür aşağıda. Hani göz teması kuvvetli. Bir işte bu var ekolalisi, kendi kendine konuşması. Onun dışında becerikli de yani herkes diyoki bir şey yok. Onda bişey yok, abartıyorsun. Bunu anlatmam zaman biraz zaman aldı. Hani onda da kötü gözle bakan da olmadı. Allah'a şükür yargılayan da olmadı. Sadece onu anlayıp da bize destek olma süreleri bir seneyi buldu. Hani beni anladıktan sonra onun hareketlerini tam gördükten sonra işte o sıra evden çıkamayışımızın etkisi var. Onlar görmedi. Yakup'un nasıl hareketli olup nasıl zarar verebildiğini. Sonra herkes daha yardımcı oldu.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Katılımcı 21 aile ve akrabalarının çocuğunun özel gereksinimliliğine yönelik bilgi ve bilinç sahibi olmamasından dolayı psikolojik olarak yıprandığını ve destek göremediğini anlatmıştır.

“Yaşamda tabii ki ailelerden çok destek bekliyorsun. Bu konuda maddi olarak değil, tabii ki de manevi olarak çok destek bekliyorsun. Anlama bekliyorsun, durumunu anlatmaya çalışıyorsun. Ama karşındaki insanlara o hayatın içinde olmadığı için o hayatta daha öncesinde yaşanmadığı için, görmedikleri için tam olarak idrak edemiyolar durumu. Anne ilgilendiği için çocukla sürekli. Dışarıdan biraz daha basit görünüyor. Her şey daha kolay gözüküyo ama çocuğun yaşı biraz daha ilerledikçe büyüdükçe onlar da o yaşantıları gördükçe çocuğun durumunu daha çok fark etmeye başlıyolar. Bu sefer daha çok anlayışlı oluyolar. Durumu anlıyolar tabii ki o süreçte çok yıpranıyorsun. Anne çok yıpranıyo.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Babalardan ikisi haricinde diğer babalar aile ve akrabalık ilişkilerinde bir değişim yaşamadıklarını söylemektedir. Değişim yaşamadığını söyleyen babalar akrabalarından psikolojik destek ve bakım desteği gördüklerine değinmişlerdir.

“Bunlar doğduğunda babam zaten vefat etmişti. Annem vardı. Annem bayağı yaşlıcanaydı. O elinden geldiğince bişeyler yapmaya çalıştı ama gücü yetmiyordu da. Ben eşimin ailesi tarafından çok destek gördüm. Gerek rahmetli kayınpederimden, gerekse kayınvalide olsun, baldızlar olsun. Özellikle bacanaklar olsun. Elllerinden geldiğince yardımcı oldular. Bizi yalnız bırakmadılar, onlara da teşekkür ederiz. Şimdi halen bile benim bir ihtiyacım olsa. Alo desem telefon açsam hemen gelirler yani. O bakımdan şanslıyım, yani çok yalnız kalmadım.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 1 akrabalarının çocuğuna acıyarak bakmasından ve arkadan konuşmalarından rahatsızlık duyduğunu belirtmektedir.

“Akraba akreptir. Yani akrabayı ben bu yaşıma kadar çok seven bir insanım. Bu yaştan iki yıl öncesine kadar akrabalarla şeyim yok yani. Ben şuna çok kızıyorum. Yani böyle çocuğuma acırmış muamelesiyle bakan gözlere, o anda o gözlerin ikisini birden çıkarasım gelir. Benim çocuğumun acınacak bir hali yok, çok şükür. O gözle bakıp işte, arkadan da konuşmalar veya işte akraba değil mi? Ben bu soruyu çok böyle kızarak belki cevaplayabilirim ama akrep ya.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin kendi aile ve akrabalarına karşı beklentilerinin arttığı ve bu beklentilerin karşılanmaması durumunda akrabalık ilişkilerinin etkilendiği görülmektedir.

“İllaki normal bir çocuğa göre daha zor olduğu için ihtiyaç sahibisin. İhtiyaç sende olduğu için beklenti yüksek oluyor. İstemsiz bile olarak beklenti çoğaldığı için illaki bir etkilenim olmuştur.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Sonuç olarak katılımcıların geneli aile ve akrabalık ilişkilerinde çok değişim olmadığından bahsetmektedir. Katılımcıların aile ve akrabalarından beklentileri bakım desteği ve psikolojik destek sağlamalarıdır. Bunun yanında çocuğa yönelik olan olumsuz davranış ve söylemlerin aileleri üzdüğü ve çevresinden uzaklaştığı söylenebilmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailenin kendi akrabalarından uzaklaşması sosyalleşmelerini olumsuz etkilemektedir. Bunun yanında katılımcıların kendi ailesinden destek görememesi ya da ailesinden olumsuz tepkiler almasının topluma yönelik bakışı da olumsuz etkileyeceği düşünülmektedir. Çünkü aileler kendi yakınlarından gördüğü olumsuzluğu, yabancı insanlardan da haliyle görebileceği hissine kapılabilir. Sosyal çevre ev halkı ve toplum arasında bir köprü işlevi görmektedir. Ailelerin kendi sosyal çevrelerinden kopmamaları hem aile ilişkilerini güçlendirir hem de toplumun geneliyle olan bağlılığı arttırabilmektedir.

Akrabalık ilişkilerini etkileyen diğer faktörler çocuğun durumundan kaynaklı ailenin onları ziyaret edememesi, akrabaların çocuğun durumunu kabullenmemesi, önemsememesi, beklentiyi karşılamamaları, gereksiz tavsiyeleri, özel gereksinimliliğe karşı bilgi ve bilinç sahibi olmama ve nasıl davranacaklarını bilmemeleridir. Çalışmada akrabalık ilişkilerinin etkilenmediğinden bahseden katılımcılar bakım desteği, sosyal destek ve psikolojik destek gördüklerini söylemektedir. Ayrıca çalışmada akrabaların çocuğun durumunu kabullenmesinin yardım görmeyi kolaylaştırdığı anlaşılmaktadır.

3.5.1.2. Arkadaş ve Komşuluk İlişkileri “ben biraz soyutladım kendimi”

Katılımcı annelere çocuklarının özel gereksinimli olmasından dolayı arkadaş ve komşuluk ilişkilerinde bir değişim yaşayıp yaşamadıkları sorulmuştur. Annelerden arkadaş ve komşuluk ilişkilerinde değişim yaşayanların sayısı yedidir. Cangür de çalışmasında katılımcıların arkadaş ve komşuluk ilişkilerinde gerileme olduğu üzerine durmaktadır (2013: 4). Arkadaşlık ve komşuluk ilişkilerinde değişim olan annelerden üçü çocuğuna öncelik verdiği için arkadaş ve komşularına kendi sınır koymuştur.

“İlk başta herkes süreçler çok zordu. Hastane süreçleri. Çoğu insanı hayatımdan eldim diyebilirim. Ama yine de hala arkadaşlarım var tabi ki Onlar normal

devam etmek istiyor. Senin çocuğun ona göre tabi nasıl diyeyim. Manevi yönden destek görmek istiyorsun maddi değil ama. Onu göstermeyenler de felan şeyimiz çok bizim çünkü yani çoğunu şey yapmıyorum yani. Gidip gelmiyorum. Sadece birkaç arkadaşım dostum var. Tamam.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin şehir değişikliği yapması komşuluk ilişkilerine etki edebilmektedir. Bu doğrultuda katılımcı 21 için yer değişiminin komşuluk ilişkilerini olumsuz etkilemediği, hatta katılımcı için daha iyi olduğu anlaşılmaktadır.

“Evet, kesinlikle yaşıyorsunuz dediğim gibi sosyal hayatın kalmıyo. Sosyal hayat kalmadığı zaman arkadaş, akraba ya da komşu diye de bir şey kalmıyo. Sıfırlıyorsunuz, hayatını hiçbir şey kalmıyo. Tek hayatında özel eğitim ve çocuğun o şekilde geçiyo hayat Tabii ki var şimdi Konya'daki komşularım daha anlayışlılar. Bakış açıları daha farklı. Konya'dakiler yardımcı olmaya çalışıyorlar. Çocuğun özel durumunu bildikleri için destek olmaya çalışıyorlar. Karaman'dakiler daha çok sadece ayıklayıcı bakışla bakıyorlardı. Kınama ve ayıplama, niye bu çocuk böyle yapıyo niye anormal? Nesi var çocuğun? Ya da özel durumunu öğrendiler. Biz saklamadık. Kesinlikle öğrendikten sonra bu sefer de çok affedersiniz, deli muamelesi yaptılar çocuğa. Bu daha da kötü bi durum. Tabii ki Konya'dakiler farkındalığı daha yüksek insanlar. Özel durumun farkındalar, yardımcı olmaya çalışıyorlar. O açıdan çok destekleyici oldu. Yani yer değişikliği.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğu olan anneler çocuğuna yönelik olan olumsuz söylem ve hareketlerinden dolayı arkadaş ve komşularından uzaklaşabilmektedir. Bu durum anneyi sosyal yönden etkilediği gibi psikolojik olarak da etkileyebilmektedir.

“Etkilendi, dediğim gibi ben biraz soyutladım kendimi. Ama insanlar çok kırıcı, çok kırıcı bakıyorlar, lafları var. Örneğin bir otobüse biniyoruz senin adın ne diyo bi teyze. Cevap veremediği zaman sana diyorum şşt felan diyo o beni kırıyor üzüyo o yüzden fazla. İlk zamanlar topluma çıkmadık. Ama şu an gayet iyiyiz. Şu an bir sürü arkadaşım da var. Hiç kimsenin dediğine de takmıyacak seviyedeyim.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Anneler için komşuluk ilişkilerinin değişimi sıkı komşuluk ilişkileriyle açıklanabilmektedir. Bu doğrultuda oturan mahallede komşuluk ilişkilerinin iyi olmaması ilişkileri etkilememektedir. Ancak komşuluk ilişkilerinin bozulduğundan bahseden katılımcıların komşularıyla aralarındaki bağların zedelendiği söylenebilir. Bu

durum beklentinin karşılanmaması ya da beklenilmeyen bir tepki ya da davranıştan kaynaklanabilir.

“Olmadı. Komşularım, Allah razı olsun derdi ben bakıyım Mustafa'ya sen evlerin işini yap derdi. Hadi, Mustafa'yı dışarı çıkar da biraz güneş alsın. Hadi ben bakıyım da sen otur biraz derlerdi. Hiç etkilenmedim. On üç yıl aynı mahallede oturduğum için bir de iki katlılardı. Böyle eski komşuluk ilişkisi vardı bizim orada. O yüzden hiç yaşamadım.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 39).

Araştırmada arkadaş ve komşularından manevi destek ve ilgi gördüğünü söyleyen katılımcıların ilişkilerinde olumsuz bir değişme olmadığı anlaşılabilmektedir.

“Hayır, etkilenmedi. Hepsiyle aynıyız düzen hiçbir şey olmamış gibi. Kimse Hayrunnisa'mı yadırgamıyo Çevremde arkadaşlarımda aksine onunla daha fazla ilgileniyorlar. Misafirlğe gittiğim zaman Hayrunnisa'm ön planda oluyor. Bu beni çok mutlu ediyö. Bırak istediğini yapsın diyolar Daha da mutlu oluyorum. Yani arkadaşlarıma gittiğim zaman bi daha gitme isteği geliyo içimden bakıyorum ki ilgi çok fazla memnunum ya hiçbir sıkıntım yok.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Katılımcı 23 eşi devlet memuru olduğu için yeterince gelişmeyen sosyal ilişkilerine karşın çok iyi komşuluk ve arkadaşlık ilişkileri olduğundan bahsetmektedir.

“Biz devlet memuru olunca sürekli tayinin oluyor, komşuluk olmuyo. Bir insana alışiyosun ama kalıcı değilsin. Karşı taraf da sana öyle bakar. Nasıl olsa gidecekler. Çok bağlanmaya gerek yok gibi. Görüşülür ama çok sıkı sıkı olunmaz. Öyle bi sıkıntı yaşamadım. Ama Hatay'dayken iki tane çok iyi olduğum komşum vardı. Ömür boyu görüşeceğim tarzda. Hatta bizim apartmanın alt katında eşim onlara ev bulmuş. Sonra onlarla gece gündüz birlikteydik. Onların da çok yardımlarını gördüm. Hatta bana tekrar çalış biz bakarız Mehmet Akif'e filan beni böyle gazladılar. Ben böyle bi çalıştım. İki yıl onların çok yardımını gördüm. Bir daha böyle komşum olmaz dedim. Az önceki dediğim bacımı buldum sonra. Onla da altlı üstlü oturduk. Yani gece gündüz beraberdik, o eşini gönderirdi, ben çocuğumu. Hadi bacım kahve koydum, gel hep beraber gezerdik tozardık gelirdik eve. İyi olurdu, bi enerji atardık, komşularım çok iyiydi.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Annelerden bir kısmı arkadaş ve komşuluk ilişkilerinde değişim yaşadığını söylemektedir. Katılımcılar arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin değişimine neden olarak olumsuz söylemler ve kırııcı bakışlar, duyarsız oluş, kınamak, ayıplamak, çocuğun

durumuna ilişkin gereksiz sorular sormak, manevi yönden destek görememek gibi faktörleri saymaktadır. Bunların yanında katılımcı 21'in şehir değiştirmesi komşuluk ilişkileri açısından olumlu olmuştur. Araştırmada annelerin yaşadığı mahallelerde sıkı komşuluk ilişkilerinin olup olmaması komşuluk ilişkilerini etkilemektedir. Katılımcıların sıkı komşuluk ilişkilerinin olması anneler için avantaj sağlayabilmektedir. Arkadaş ve komşuluk ilişkilerinde değişim yaşamadığını söyleyen bazı annelerin arkadaş ve komşularından bakım desteği ve psikolojik destek aldığı söylenebilmektedir.

Babalar grubunda arkadaş ve komşuluk ilişkilerinde değişim yaşayan iki kişi bulunmaktadır. Literatürle paralel olarak Başkaya çalışmasında katılımcıların komşuluk ve arkadaşlık ilişkilerinin olumsuz etkilendiğinden bahsetmektedir (2019: 129-139).

Babalardan biri değişen komşuluk ilişkilerini çocuğa bağlı nedenlerle açıklamaktadır:

“Tabii Mert hareketlenmeden önce komşulara gidip gelebiliyorduk. Artık gidip gelemiyoruz. Genelde kendi evimize çağırıyoruz herkesi. Çünkü evde kendine ait bir ortam var. O ortam değişince sıkıntı çıkıyor ama genelde kendi evimizde ağırlamaya çalışıyoruz misafirleri.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Diğer baba Karaman ve Konya'daki komşuluk ilişkilerini kıyaslamaktadır. Baba Konya'ya gitmenin kendilerine olumlu yansıdığını söylemektedir. Bu durum üzerinde büyük şehirdeki bireyselliğin insanlar üzerindeki baskıyı azalttığı düşünülmektedir. Bunun yanında özel gereksinimliliğe yönelik bilincin iki şehir arasında farklı düzeyde olması da bir diğer nedendir.

“Komşuluk ilişkilerinde Karaman'la Konya'ya kıyaslayacağım direkt. Karaman şehrindeki insanlar daha bir yaban. Yani bu bir gerçekten gözle görülür bir yabanlık var. Bu konularda özellikle. Hani yabanileşmiş bir insan grubu. Hani böyle muhafazakâr ve dindar bir il ikisi de yani kültürel etkileşim olarak birisi Konya birisi Karaman. Yani aynı şehir sayılabilecek kadar şey. Ama biraz daha Konya'nın insanı, Karaman'ın insanına göre daha bi bu durumlara hoş karşılayabilen, ya olur mu deyip çocuğu daha önde tutabilen şehir Konya. Karaman insanı bu konuda daha yabani. İlişki olarak birebir kimseden beklentiye girmiyoruz. Sorun yaşamamak için daha doğrusu. Hiç kimseyle bi etkileşim alanımız yok. Sadece sosyal yaşantıda ne gerekiyorsa sadece o kadar ilişkimiz var. Bire bir ilişkimiz yok. Kimseyle komşu olarak.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Arkadaş ve komşuluk ilişkilerinde değişim yaşamadığını söyleyen baba şunları anlatmaktadır:

“Yok. Hayır, hiçbir sorun yaşamadık. Yani herkes sağ olsun. Bu çocukların engelli olduğunu şey yapanlar, çevremizdeki dostlarımız yani herhangi bir konuda yardımcı olmaya çalıştılar. Bizim yapacağımız bişey varsa bizde katılalım diyerekten bize belirttiler yani. İhtiyacımız olanları söyledik, olmayanları sağ olsunlar teşekkür ettik. Yani bir sıkıntı yaşamadık, çevremizdeki insanlardan.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Babalar grubundaki katılımcılardan arkadaş komşuluk ilişkilerinde değişim yaşayan babalardan biri durumu çocuğunun hareketliliğiyle açıklamaktadır. Diğer babanın çocuğu için şehir değiştirdiği görülmektedir. Bu babanın şehir değiştirmesi komşuluk ilişkileri açısından olumlu olmuştur. İki baba da komşularıyla çok yakın ilişkiler kurmadıklarını anlatmaktadır. Çalışmada arkadaş ve komşuluk ilişkilerinde sorun yaşamayan katılımcılar onlardan manevi destek gördüklerini belirtmektedir. Bu durum aile için psikolojik destek ve sosyal destek sağlayabilmektedir.

3.5.2. Sosyal Aktiviteler “sağlık durumu el verdiğince”

Katılımcı annelere özel gereksinimli çocuklarıyla sosyal aktivite yapıp yapamadığı ve beraber hangi sosyal aktiviteleri yapabildikleri sorulmuştur. Annelerden biri haricinde tüm annelerin çocuklarıyla sosyal aktivitelere katılabildiği anlaşılmaktadır. Çocuğuyla sosyal aktivite yapamayan annenin özel gereksinimli iki çocuğu vardır. Başkaya ise çalışmasında hiçbir şekilde sosyal aktiviteye katılamayan kadınların çocuklarının ağır özel gereksinimli olmasını neden olarak göstermektedir (2019: 111-114). Yaşlı kadın katılımcı oğlunun yetişkin olmasına ve kendi işini kendi yapabilmesine bağlı olarak beraber çok fazla aktivite yapamadıklarını söylemektedir.

Çalışmanın aksine literatürdeki diğer çalışmalarda toplumdan dışlandığı için sosyal aktivitelere katılmaktan geri duran anneler olduğu bulunmuştur (Başkaya, 2019: 140-147; Eren Kanbir, 2018: 86; Özdemir, 2019: 89). Çocuğuyla aktivite yapabildiğini söyleyen annelerin cevaplarında on iki tane parka gidebilme cevabı bulunmaktadır. Bu annelerin diğer cevapları şu şekildedir: Sinemaya gitmek, yürüyüşe gitmek, market alışverişi yapmak, akraba ziyaretine gitmek, çarşıya gezmeye gitmek, beraber şehir içi ve şehir dışı seyahat etmek, pikniğe gitmek, oyun alanlarına gitmek, kütüphaneye gitmek ve oradaki aktivitelere katılmak, top sahasına gitmek, havuza gitmek, hayvan sevmeye gitmek, at çiftliğine gitmek, çay bahçesine gitmek, camiye gitmek, esnafla oturup sosyalleşmesine

katkı sağlamak, Karaman' da yeni açılan yerlere gidip gezmek, düğüne gitmek, tatile gitmek, tiyatroya gitmek, pazara gitmek, ev içinde ailecek aktivite yapmak ve oyunlar oynamak ve çocukla ilgili her yere gitmektir.

“E tabii yapıyoruz, hepsini yaptık. Biz Emre için şöyle yaptık, hani sinemaya da giderdik. At çiftliğine de giderdik ondan sonra. Şu an babamız uğraşıyor, babamız berbere götürüyor, belediye otobüsüne bindiriyor. Belediye otobüsüyle otogara gidiyorlar. Orada şoförlerle oturup çay içiyorlar, muhabbet kuruyorlar, berberle oturup berberle samimiler, berberle muhabbet kuruyorlar. Orada taksi durağına götürür. Taksi durağında arkadaşlarıyla muhatap etmeye çalışır Emre'yi. Bazen organize de arkadaşları var, onlarla sohbet ederler, bazen beraber olurlar. Çay bahçesine giderler. Camiye mesela ramazanda ben üst kata geçerim. Onlar alt katta baba oğul geçerler. O şekilde elimizden geldiğince topluma katalım ki kuralları bilsin. Nerde durması gerektiğini bilsin, nerde durmaması gerektiğini bilsin diye elimizden geldiğince ailece bu şekilde uğraşıyoruz.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde ailenin sosyal aktivitelere katılabilmesi çocuğun sağlık durumuna ve hareketlerinin kısıtlanmamasına göre değişebilmektedir. Literatürle benzer olarak Ö. Bardakçı ve Kutluata çalışmalarında annelerin çocuklarına uygun aktiviteler seçtiğini söylemektedir (2021: 3756).

“Evet parka gideriz, sinemada İkra durmuyor oraya daha gidemedik. Gece seansına gittik. Bir defa gece olduğu için durdu. Gündüzleri hiç durmuyor. Gezmek istiyor. Tiyatroda aynı şekilde oluyor İkra'da. Oyun evine götürmeye çalışıyorum. Ondan sonra pikniğe biz zaten gideriz. Denize götürdük, düğüne gideriz. İkra'nın çok böyle hareketlerini kısıtlanmayacağı her yere gidiyoruz. Çünkü İkra çabuk sıkılıyor, gezmek istiyor, gidebileceği her yere gideriz. Biz sağlık durumu el verdiğince.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Çalışmada sosyal aktivite yapmayı zorlaştıran ya da kısıtlayan durumlar çocuğun ergenliğe bağlı olarak davranış değişikliği, birden fazla özel gereksinimli çocuğa sahip olmak, evde birden fazla küçük çocuk olması, çocuğun yetişkin olması, otizmlili çocukların farklı hassasiyetleri olması (aşırı kalabalık, ses ve ışığa duyarlılık) gibidir.

“Evet, katılabiliyoruz. Şöyle ben gittiğim bütün ortamlara çocuğumu da götürüyorum zaten. Hiçbir yerde bırakmıyorum. Çocuğumu, çarşı, pazar, sinema park neresi olursa olsun sosyal çevreler her yere götürüyorum çocuğumu. Ha sıkıntı yaşıyo muyum? Yaşıyoruz. Şu an önceki kadar yaşamıyorum ama öncesinde çok

yaşadım. Böyle dayatmalar oluyodu. Böyle ağlamaları oluyodu. Sesten çok rahatsız oluyodu gibi. Duyusal hassasiyetleri vardı. Öncesinde çok sıkıntı yaşıyoduk. Ama yine de götürüyodum. Hiç bir zaman bir yerde bırakmadım. Eve kapatmadım ama iyi ki de götürmüştüm. O ortamlara tabii ki zamanla alışyo. Farkındalığı onun da artıyor. O yüzden gittiğim her yere sosyal çevreye kesinlikle dahil ediyorum. Sosyalleşmesi için iyi oluyo.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Katılımcı babalara çocuğuyla birlikte sosyal aktivite yapıp yapamadıkları sorulmuştur. Babaların altısı da çocuklarıyla birlikte sosyal aktivite yaptıklarından bahsetmektedir. Katılımcıların özel gereksinimli çocuklarıyla yaptıkları aktiviteler şu şekildedir: Parka gitmek, düğüne gitmek, yüzmeye gitmek, sinemaya gitmek, pikniğe gitmek, oyun salonları ve oyun yerlerine gitmek, spor derslerine gitmek, camiye gitmek, belediye ve ona bağlı kurumların özel gereksinimli çocuklara yönelik programlarına katılmaktır.

Bazı katılımcılar ailecek faaliyet yapamadıklarına değinmektedir. Bu durum ailenin birlikte vakit geçirmesini azaltabilmektedir. Ancak ailecek sosyal faaliyet yapabilmek aile üyeleri arasındaki ilişkilerin gelişebilmesine olanak tanımaktadır.

“Bütün hayatımız parklarda geçti zaten. Hani normal bir çocuğum olsa bu kadar parka gider miydim? Zannetmiyorum. Sırf etkileşimde daha çok akran görsün, daha çok etkileşime girsin diye zaten. Şura yirmi dört aylıktan öncesinden beri sürekli bir parkımız. Sosyal olarak şura nerden mutlu olur? İşte oyun parkları, oyun evleri, oralar. İşte Konya'daki büyük alışveriş merkezlerindeki oyun yerleri. Sürekli uğrak yerlerimiz oldu her zaman Aktivite olarak zaten ailesel olarak yapmıyoruz. Ama Şura'nın spor aktivitesi. Hatta düzenli olarak dersleri var. Aktivite olarak başka çok büyük bişeyimiz yok. Ara sıra tek tük gittiğimiz yerler var. Ama yok.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Özel gereksinimli çocukların her gittiği ortama uyum sağlayamaması ailenin aktivite yapma sıklığını ve şeklini değiştirebilmektedir. Çünkü aile çocuğunun durumuna göre gidecekleri yerleri ve etkinliği seçmektedir. Bunlar yanında ailelerin özel gereksinimli çocuğu taşıyamaması ve onu toplum içinde zapt edememesi zorluk çıkaran faktörlerdendir.

“Genelde parka falan gidiyoruz. Ama hani çok kalabalığa karışmamaya çalışıyoruz. Çünkü gücümü aşan şeyler yapabiliyor. Bazen kontrol edemiyorum. O yüzden genelde

sessiz yerlerde gitmeye çalışıyoruz ama parka gidiyoruz. Sosyal aktivite olarak şu anda park var.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Ailelerin çocuklarıyla dışarda aktivite yapabilmesi için önemli olan şeylerden biri de çevrenin fiziksel olarak uygun olmasıdır. Bu sorundan en çok mustarip olan fiziksel olarak özel gereksinimine sahip bireyler ve aileleridir. Katılımcı 10 sosyal aktivitelere katılabilmelerinin ön şartı olarak tekerlekli sandalyeyle gidilebilecek yerler olmasını belirtmektedir.

“Tabi tabi park daha çok piknik gibi efendime söyleyeyim. Bazı engelli çocuklarla ilgili programlar yapılıyor. Gerek belediyeler olsun gerek bağlı kurumlar olsun. Onların etkinliklerine katılıyoruz. Genelde götürüyoruz. Tabi bu türlü çocukları sosyal hayata katma açısından elimizden geldiğince katmaya çalışıyoruz. Ama o da sınırlı sayıda oluyo. Tabii her yere giremiyorlar, çıkamıyorlar. Tekerlekli sandalye. Hepsi uygun değil, her yere uygun değil. Öyle olunca gittikleri yerlere götürmeye çalışıyoruz.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

“Bi camiye gideriz.” (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

Literatürde ailelerin sosyal etkinliklere katılmasını engelleyen faktörler çeşitlilik göstermektedir. Bu faktörler şunlardır: Sosyal yaşama katılım zorluğu, kendine vakit ayıramama, istihdam sağlayamama ve erişilebilirlik (çocuğun özel gereksiniminden dolayı fiziki şartlara ulaşımında zorluk) gibi zorluklardır. Bunların yanı sıra aileyi sosyalleşmeden alıkoyan çocuktan kaynaklı etmenler şunlardır: Saldırganlık/kontROLSÜZ davranışlar, rahatsızların nüksetmesi, enfeksiyon kapma olasılığı, devamlı ilaç kullanmasıdır (Özdemir, 2019; Şalcı, 2022: 150-154).

Katılımcıların cevaplarından hareketle özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin çocuklarıyla birlikte sosyal faaliyet yapabildiği söylenebilmektedir. Ancak bu ailelerin sosyal aktiviteleri çocuğun gereksinimine, yaşına, sağlığına, hassasiyetlerine, gittiği yere uyum sağlayabilmesine ve bazı çocukların zapt edilebilmesine bağlı olarak etkilenebilmektedir. Parkların çocuklar ve aileleri için sosyal aktivite yönünden önemli olduğu görülmektedir. Ö. Bardakçı ve Kutluata da çalışmalarında ailelerin sosyal aktivite olarak parklara gittiğini belirtmektedir (2021: 3756). Katılımcıların verdiği cevaplar içerisinde dikkat çekici olanlar vardır. Bunlar: 2 özel gereksinimli çocuğu olduğu için hiç

aktivite yapamamak, ailecek sosyal aktivite yapamamak, sadece parka gitmek ve tekerlekli sandalyeyle gidilebilecek olan yerlere gitmektir.

3.5.3. Sosyal Yaşama Katılımı Engelleyen Fiziksel Faktörler “İlla tekerlekli sandalyeyle mi götürmek şart”

Çalışmanın bu bölümünde katılımcıların çocuklarıyla birlikte sosyal yaşama katılımını engelleyen fiziksel faktörler olup olmadığı anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu hususta katılımcı annelerden on ikisi hayır cevabı verirken, altısı evet cevabını vermektedir. Literatüre paralel olarak Özdemir çalışmasında özel gereksinimli bireylerin sosyal yaşama katılımını etkileyen fiziksel faktörlerin olduğundan bahsetmektedir (2019: 86-87). Çocuğuyla birlikte sosyal yaşama katılımını engelleyen fiziksel faktörler olduğunu söyleyen anneler hangi faktörlere bağlı olarak zorluk yaşadıklarını şöyle belirtmektedir: Toplu taşımanın kalabalık olması ve çocuğun denge kurma güçlüğü, toplu taşımaya bebek arabası ya da tekerlekli sandalyeyle binmenin güçlüğü, çocuğun merdiven dahil her yüksek yerden korkması, parktaki kırık camlar, kaldırım olmayan yerlerde çocuğun bocalaması ve Karaman’ da büyük çocuklara göre park olmamasıdır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sosyalleşebilmelerindeki önemli faktörlerden biri de sosyal yaşama katılımlarıdır. Ailelerin çocuklarıyla sosyalleşebilmesi için çevrenin çocuğunun özel gereksinim türüne uygun olması gerekmektedir. Bu doğrultuda çevredeki engeller insanlardan ya da alt yapı eksikliğinden kaynaklanabilmektedir.

“Var. Ben mesela oğlumla parka gitmek istiyorum. Oğlum bazen koşuyor, bazen duruyor. O an bir bakıyorum ki camlar. Mesela o parkta içiyorsunuz, soda şişesini kırıyorlar. Yani ben parkta en çok zorlandığım şeylerden biri o. Bizim orada kapalı parklar da var. Benim oğlum kaçmaz Allah'a şükür. Böyle bir bırakıp da düşüverecek elinden kan akacak her yer cam. O yüzden en çok zorlandığım biri o. İkincisi de mesela yaya geçidi demiyim. Mesela kaldırım da yürümeyi istiyor Mustafa. Hep kaldırım, hani kaldırım olmayan yerlerde bir bocalıyor, bir yola gidiyor, bir oraya gidiyor. En zorlayan beni o.” (Katılımcı 7 kadın, yaş 44).

Ailelerin çocuğuyla sosyal aktivite yapabilmesi çocuğun yaşına ve gereksinim türüne göre yerlerin ve etkinliklerin olmasıyla ilişkilidir. Bu doğrultuda katılımcı 9 çocuğuyla sosyalleşmelerini engelleyen fiziksel faktörler olarak çocuğunun yaşına göre park olmamasını gerekçe göstermektedir.

“...Yani mesela Karaman adına söyliyim. Çok büyük bir parka ihtiyacımız var. Böyle halatla vesaire yüksek yüksek salıncakları olan, mesela bak çarşı merkezde çok güzel bir çalışma olmuştu. Orada da çok güzel bir park var. Ama çarşı merkezde biraz daha mülteci insanların oturduğu bir kısım olduğu için. Mesela önce Emre'yi birkaç sefer götürdüm. Hep böyle o tür insanlarla. İnsan ayrımı yapmam ama durmamız gereken yeri de bilmemiz gerekir. Bazen haddini aşan insanlar oluyor. O nedenle çok giremiyorum oraya o tür bi parka Karaman'ın gerçekten iki, üç yerinde. Hani bi mahalleye değil. Bi mahallede olduğu zaman bütün koskoca Karaman oraya şey oluyo, yükleniyo. Birkaç yerde olursa hani Karaman'ın bir ucu Doğukışla bir ucu Larendede. Bir ucundan bir ucuna gideceğimize, burdaki benim ihtiyacım karşılanırsa, Larendede'deki adamların orada ihtiyacı karşılanırsa o yüklenme olmaz. O nedenle insanlar biraz daha aktiviteye para vermezler. Bedava havadan da faydalanırlar. Bedava topraktan da faydalanırlar. Yani bu Karaman'ın bir toprak parka ihtiyacı var.” (Katılımcı 9 kadın, yaş 39).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin çoğu zaman sosyalleşebilmesi bir yerden bir yere ulaşım ile mümkün olabilmektedir. Bu doğrultuda ailenin gideceği yerin uzak olması ve çocuğun gereksiniminden dolayı çok fazla yürümemesi toplu taşıma (belediye otobüsü, dolmuş) kullanmayı gerektirmektedir. Çalışmada annelerden toplu taşımadan kaynaklı sorun yaşayan üç katılımcı vardır. Bu sorunlar çocuktan ve toplu taşımadaki insanlardan kaynaklıdır.

Toplu taşımada çocuktan kaynaklı faktörler:

“Toplu taşımada kalabalık olduğu için sorun yaşıyoruz. Kızım kalabalığı sevmeyişi için oraya girince orada bir sıkıntı yaşıyoruz. Oğlumda şey de var, kas zayıflığı da var hafif. Mesela oturmuydu zaman tabi o da dengesini çok sağlayamıyo, sağlayamaz. Öyle bi sıkıntı yaşıyorum. Başka bir türlü sıkıntı yaşamıyorum.” (Katılımcı 2 kadın, yaş 45).

Toplu taşımadaki diğer insanlardan kaynaklı faktörlerde insanların duyarsız ve bilinçsiz oluşu etkilidir:

“Toplu taşıma şu anlık ben sürekli hastaneye gittiğim için toplu taşıma biraz daha benim için şey gibi. Aşırı kalabalık aşırı şey ister istemez çocuk arabasıyla biniyosun. O sorun indirip kaldırması biraz şey oluyor. İlla tekerlekli sandalyeyle mi götürmek şart yani? Öyle şey olması için o yani.” (Katılımcı 12 kadın, yaş 36).

-Başka yaşadığınız sorunlar var mı? Şimdilik yok.”

Katılımcı 2'nin son söylediği cümleden annenin ileride yaşayabileceği sorunlara değinmek istediği anlaşılabilir. Bu doğrultuda annenin çocuğun büyümesi ve buna bağlı sorunların belirsizliğine yönelik bir kaygı taşıdığı şeklinde yorumlanabilir.

Çocuğuyla birlikte sosyal yaşama katılımını engelleyen fiziksel faktörler olmadığını söyleyen annelerden bazıları çocuklarının fiziksel olarak özel gereksinimi olmadığını bazıları da kendi özel araçlarıyla her yere gittikleri için böyle sorunlar yaşamadıklarını söylemektedir. İkinci gruptaki annelerden bazılarının çocuklarının fiziksel olarak özel gereksinimi bulunmaktadır. Katılımcı 18 eskiden çocuğunun toplu taşımaya bindiğinde çocuğunun bağırması ve inmek istemesine bağlı olarak sorunlar yaşadıklarından bahsetmiştir. Bu durum yine ailenin toplumdaki insanlardan tepki almasına neden olabilir.

Babalara çocuklarıyla birlikte sosyal yaşama katılımlarını engelleyen fiziksel faktörlerin olup olmadığı sorulmuştur. Üç baba kendilerine engel olan hiçbir fiziksel faktörden bahsetmemektedir. Bu Üç babadan ikisinin çocuğunda farklı gereksinimler eşliğinde fiziksel olarak özel gereksinim de bulunmaktadır. Babaların bu cevapları vermesindeki neden olarak çocuğun küçük olup kucakta taşınabilmesi ve diğerinin 43 yaşında bir yetişkin olup kendi motoruyla her yere gidebilmesi gibi nedenlerin etkili olduğu düşünülmektedir.

Katılımcı 20'nin şimdilik sosyal yaşama katılımlarını engelleyen fiziksel faktör olmadığını söylemesine karşın ileride olabileceğine yönelik ifadeleri bulunmaktadır. Bu babanın çocuğu down sendromludur.

“Fiziksel faktörler olarak ileriye dönük güzel gelişmeler var tabi. Bunun öncesinde yürümede olsun, apartman merdivenlerinde veya araca biniş inişlerdeki konumlarda tabi engel oluyor bu.” (Katılımcı 20, erkek, yaş 40).

Ailelerin fiziksel faktörlerden sorun yaşamasını daha fazla arttıran şeyler çocuğun fiziksel olarak özel gereksinimli olması, çocuğun yetişkin olması ve birden fazla özel gereksinimli çocuğa sahip olmaktır. Bu doğrultuda katılımcı 10'un yetişkin ikiz çocuklarının ikisi de fiziksel olarak özel gereksinimlidir. Katılımcının çocuklarıyla birlikte sosyalleşmesini zorlaştıran birçok faktörün iç içe olduğu görülmektedir. Bu baba fiziksel faktörlerden kaynaklı birçok olumsuz deneyimlerinden bahsetmektedir. Bunun yanında katılımcı çocuklarının tek başına tekerlekli sandalyeyle sosyalleşemeyeceğini ve

yardım edilmesinin şart olduğunu söylemektedir. Bu durum hem aileyi hem de çocuklarını olumsuz etkileyebilmektedir.

“Ha şey mi? Engellilerin tabii engellilerin şu anda Türkiye’de hakikaten de özellikle tekerlekli sandalyelilere büyük sıkıntı. Yani (?) tamam. Belediyede var bazı otobüslerde. Engelli şeyi rampa onu kullanıyolar, iyi kötü. Ama dediğimiz gibi çoğu yerlere engelliler maalesef gidemiyorlar. Şimdi engelli bir çocuk kafeye gideyim dese sıkıntı garsonlar geliyolar, tutuyolar içeri alıyolar. Yani muhakkak kesinlikle birilerinin yardımıyla oluyor. Hatta söylemesi ayıptır. Şimdi Milli Eğitim Bakanlığı’na gitseniz. Millî Eğitim Bakanlığı şeye İl Müdürlüğüne engellilerin geleceği bir asansör var bozuk. Aylardan beri bozuk engelli giremiyo napsın onlar engellerin ayağına geliyolar. (Not: Burada baba duraksadı kısa ve kesik şekilde güldü.) Çok enteresan böyle veya bir okula gönderiyosun. Çocuğu karma eğitime katılıyor, çocuk zihinsel. Ama fiziksel rahatsızlığı var çocuğun. Çocuk tekerlekli sandalyede. Çocuğu üçüncü kata sınıfa veriyolar bak şimdi. Üçüncü katta bu çocuk nasıl çıkacak? Asansörle çıkacak. Tamam, asansör var mı var hani nerde? Bozuk. Bozuk yani böyle çok absürt ve saçma şeylerle karşılaşılıyor engelli aileleri Ben çocuğumu Gazi Okulu’na götürdüm. Üçüncü katta işte aynısını söylüyorum, ikinci katta bir sınıf vermişler. Dedim, bu çocuk nasıl çıkacak asansör var. Hani çalışıyor mu? Çalışmıyo. Ben kendim yaptırdım, masrafını ödedim. Ustayı çağırdım, masrafını ödedim. Asansörü çalıştırdık napalım?” (Katılımcı 10, erkek, yaş).

Yeterli çevre düzenlemelerinin yapılmaması ve farklı imkanların ortaya konmaması özel gereksinimli bireyler ve onların aileleri tarafından dışlanma olarak algılanabilmektedir. Çünkü bu durumla karşı karşıya kalmak aileleri, toplumda istenmedikleri, insanlar ve devlet tarafından dikkate alınmadıkları şeklinde bir düşünceye itebilir. Bu durumda aileler toplumdan uzaklaşabilmektedir. Özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin toplumdaki yaşama rahat bir şekilde katılımı için her türlü alanda iyileştirilmelere gidilmesi gerekmektedir.

Gençer’e göre özel gereksinimli bireyler toplumdaki diğer insanların duyarsızlığı, şoförlerin anlayışsızlığı, binalarda asansör olmaması, insanların hizmetine bir şeyler yaparken özel gereksinimli vatandaşların düşünülmemesi, kaldırımların yüksek oluşu, “otobüslere alınmama, hissedilebilir zeminlerin (sarı şeritlerin) olmaması, rampa bulunmaması, ibadethanelere ulaşamama, alışveriş merkezlerine erişememe” gibi faktörlerden dolayı sosyalleşememektedir. Gençler toplum tarafından özel gereksinimli

bireylere karşı oluşacak bilinç ve anlayış sayesinde bu sorunların birçoğunun çözüleceğine inanmaktadır (2019: 49-52).

Katılımcı 5 toplu taşımada çocuğundan kaynaklı sorun yaşadığından bahsetmektedir.

“Toplu taşımaya binebiliriz Mert’le. Ama kendi aracımız olduğu için genelde özel araç kullanıyoruz. Seyahat etmeyi sevdiği için dolmuştur, otobüstür bu tip yerlere rahatlıkla binebilir. Ama bazen de inmekte zorluk çıkarabilir, o yüzden de pek kullanmıyoruz.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Katılımcı 22 çocuğunun özel eğitime gitmesine ve farklı kurumlarda ders almasına bağlı olarak yaşadıkları ekonomik sorunların olduğunu söylemektedir.

“Bu biraz daha bedensel engelli aileler için bir soru onlara yönelik. Ama bizim için de zor olan kısım ne hani normal bir çocuk tek bir okula gidip gelirken ki imkan. Mesela servis imkânı sağlıyorsa tek bi okula gidip gelmesi gerekiyor ama senin çocuğunda özel eğitime gideceği için yani çarpı ikiye yakın. En az ikiye yakın bir yük var bu konuda da. Ehliyeti olan anne araba kullanmayı bilmiyorken çocuk için hatta biraz da korkak, bir trafik korkusu olduğu halde bunu yapmak zorunda olduğu için araba kullanmayı öğrendi. Mesela şu anda çok iyi araba kullanıyor. Etkilenim olarak illaki bizi de etkiledi. Yani bizimki otizm olduğu için hayat üzerindeki yoğun tempo üzerinden devam ediyor.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Özel gereksinimli çocuğa sahip bazı ailelerin sosyal yaşama katılımını engelleyen fiziksel faktörler olduğu görülmektedir. Çalışmada bazı ailelerin toplu taşımada olumsuz deneyimleri (kalabalık olması, bebek arabası ya da tekerlekli sandalyeyle binmenin zorluluğu) olduğu bulunmuştur. Katılımcı 10 binalarda asansör olmaması/ bozuk olması, bazı kurum/ kurumsal planlamalarının iyi yapılmaması (fiziksel olarak özel gereksinimli çocuğun sınıfının okulda en üst kata verilmesi) ve tekerlekli sandalyedeki gencin yalnız başına sosyalleşemeyeceğinden bahsetmesi dikkat çekmektedir. Bazı ailelerin sosyal yaşama katılımını engelleyen fiziksel faktörler çocuğun duyuusal hassasiyetlerine bağlıdır. Fiziksel olarak özel gereksinimli çocuğu olan ama fiziksel engellerden dolayı sosyal yaşama katılımlarının engellenmediğini söyleyen ailelerin çocuğunun küçük olması ve kendi arabaları olması etkilidir. Ancak ilerde çocuklar büyüdüğünde ya da toplu taşıma kullanma durumuna bağlı olarak gelişebilecek sorunlar olduğu öngörülebilmektedir. Çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin kendi özel aracı olmasının sosyal yaşama katılımı kolaylaştırdığı anlaşılmaktadır.

3.5.4. Dışlanmak “oğlum otizmli uzaydan gelmedi”

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin toplumdan dışlanma ya da olumsuz yaklaşım görüp görmedikleri merak edilmektedir. Bu doğrultuda katılımcılara çocukları doğduktan sonra toplumdan herhangi bir dışlanma ya da olumsuz yaklaşım görüp görmedikleri sorulmuştur. Katılımcı annelerden sekizi toplumdan olumsuz yaklaşım ve dışlama gördüklerini belirtmektedir. Geriye kalan anneler çocuklarının özel gereksinimin dışardan belli olmadığını, çocuğun gereksinimi dışardan belli olsa bile bunu sorun etmeyen insanların olduğunu, bazı çocukların kendini ister istemez sevdirttiğini ve ilgiyi üstlerine çektiği gibi nedenler söylemektedir.

Bazı katılımcılar çocuğunun özel gereksiniminin dışardan belli olmamasının dışlanmalarını önlediğini anlatmaktadır. Özdemir de çalışmasında benzer şekilde çocuğun özel gereksinim türünün (fiziksel vb.) dışarıdan belli olmamasının dışlanmayı azalttığını bulmuştur (2019: 110-111). Goffman (2014) da özel gereksinimin dışardan belli olmamasının dışlanmayı azalttığını söylemektedir.

“Yani hiç öyle bişey görmedim. Benim çocuğum ufak olduğu için hiç öyle de belirtisi gözükümüyo. Şu anda da getirsen bilemezsin. Sadece kulağına cihaz görürsün. Kendi yirmi dokuz yaşında ama 13-14, 12-13 yaşında gibi bişeye sahip bünyesi var. Hiç öyle bir şey yaşamadım.” (Katılımcı 15 kadın, yaş 52).

Katılımcı 4 toplumdaki insanların yaklaşımlarının iyi olduğuna değinmektedir. Bu doğrultuda toplumdaki tüm insanların bilinçsiz olduğunu söylemek doğru olmayacaktır. Özel gereksinimli bireyler ve aileleri için toplumdaki böyle kişilerin varlığı ailenin toplumla bütünleşmesini sağlamakta ve bu bütünleşmeyi aile hissedebilmektedir. Bu sayede özel gereksinimli bireyler ve aileleri için sosyalleşmek ve kendini topluma ait hissetmek kolaylaşabilmektedir.

“Hayır görmedim. Gayet herkesin yaklaşımı iyi sanki rahatsız bir çocuk gibi değil de iyi bir çocuk gibi davranıyorlar. Hiçbişey yaşamadım. Çok şükür. Allah'ım da yaşatmasın. Öyle diyeceğim.” (Katılımcı 4 kadın, yaş 33).

Bazı özel gereksinimlilik türleri fiziksel olarak dışarıdan fark edilmezken; davranışsal olarak fark edilebilir. Bu durum aile için hem avantaj sağlamakta hem de dezavantaja neden olmaktadır. Genellikle davranışsal olarak fark edilen özel gereksinimlilik

türlerinde çocuk iç güdüsel olarak hareket etmekte ve bu davranışlar toplumun belli başlı kurallarıyla örtüşmemektedir. Bu yüzden aile ve çocuk dışlanmalar yaşayabilmektedir. Toplumdaki insanların nedeni anlamaya çalışmadan peşin hükümlü oluşları da ailelerin işini zorlaştırıp sosyalleşmelerini olumsuz etkileyebilmektedir.

“Yoo hala öyle aşırı davranışları var ama kimse öyle yargılanmadı. Hani şey bakmadılar. Allah'a şükür kendini sevdireyo durduk yere insanlara. Dışarıdan fark etmiyorlar işte bana göre var. Böyle davranışları ya ben bilinçli olduğumdan çok okudum çünkü ilk duyduğum andan itibaren doktorlar çok kitap önerdi. Okudum öğrendim. Bana mı gözüküyo ya da ne bileyim dışarıdan bakınca normal mi geliyor? Kimse bir şey demiyo. Artık daha düzgün davrandığı için de olabilir.” (Katılımcı 18 kadın, yaş 35).

Toplumdaki diğer insanlar gibi özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin toplu taşıma kullanması bir ihtiyaçtır. Bu doğrultuda dört anne toplu taşımada farklı nedenlerden dolayı olumsuz yaklaşım ve söylemlere maruz kaldıklarını belirtmektedir. İlk katılımcı toplu taşımada çocuğun davranışlarından dolayı dışlandıklarını anlatmaktadır:

“İlk etapta olmuyodu. Bir ufak tefek bir şeyler olduğu zaman da otizm dediğimizde a öyle mi? Hiç belli olmuyo derlerdi. Ama bu sene Emre artık ergenlik davranışlarından kaynaklı kendini belli etmeye başladı. Otizmi olduğunu belli ediyor. Mesela otobüse biniyorum. Böyle Emre en arka koltuğa geçiyor. O koltuktan, o koltuğa oturuyor. O koltuktan, o koltuğa geçmek istiyio. Şey yapmak istiyio. Kimseyi rahatsız etmiyor aslında. Hani birilerini yerinden kaldırayım, ben oturayım yok. O kalkar kalkmaz arkasından oturuyor, diğerleri böyle garip garip bakıyolar. Bazen bir pankart taşıyım çantamda diyorum benim oğlum otizmi uzaydan gelmedi diyeyim. Bazen böyle düşünmüyorum değilim, düşünüyorum. Hani bazen bizim toplumumuzda bir yerde de öyle. Çocuk ağlıyodur. Feryat figan hepimiz şöyle bir döner bakarız. Yani ney çocuk ağlıyor ya annesinden su istiyio ya mama istiyio ya bir şey istiyio ya hasta bilemezsin. Yani garip garip bakışlarımız var, insanların bakışlarını değiştiremezsin. Hani ben seninle konuşurum seninle yüz yüze senin belki bakışını değiştirebilirim. Ama toplumu değiştiremeyiz, kendimizi değiştirebiliriz. Toplumu değiştiremeyiz.” (Katılımcı 9 kadın, yaş 39).

Toplu taşımada dışlanma gördüğünü söyleyen katılımcılar insanların özel gereksinimini bilmeden çocuğa ön yargıyla yaklaştığını ve çocuğun gereksiniminden dolayı yapamayacağı şeyleri kestiremediği için dışlandıklarını anlatmaktadır. Bu annelerin sözlü ve davranışsal dışlanma deneyimlerine maruz kaldığı anlaşılmaktadır. Hatay'dan Karaman'a gelen katılımcının Hatay'dayken toplu taşımaya bebek arabasıyla bindiklerinde insanların tekrar tekrar çocuğa eğilerek bakmalarından rahatsız olduğu ve otobüs şoförlerinin anlayışsızlıklarından olumsuz etkilendiği görülmüştür. Annelerin diğer dışlanma deneyimleri arasında çocuğunun küçükken diğer çocuklar tarafından dışlanması, anneye yönelik çevre baskısı ve suçlamalar, olumsuz söylemler, garip bakışlar/imalı bakışlar, ön yargılar, çocuğa ve özel gereksinimine ilişkin farklı ve çok fazla sorular sorulması, özel gereksinimliliğe yönelik kırıncı ifadeler (özürlü) kullanılması, insanların anlayışsız olması bulunmaktadır. Çalışmayla paralel olarak Tekin çalışmasında ailelerin toplum ve yakın çevresi tarafından dışlandığını ve acıma ifadelerinin onları üzdüğünü söylemektedir (2021: 97-108).

Katılımcı 7'nin dışlanma deneyimleri şunlardır:

“Gördüm. Gördüm. Üç, dört kere yaşadım hayatımda. En son bir tanesinde komşumun kızı kapıyı çaldı. Abla dedi, sana bir şey söyleyicem. Ama bunu komşumuz söyledi dedi. Sana bunu söylemesem ben üzülüyorum. Ben de ne oldu dedim. Dedi, sen oğlunla el ele tutuşup geziyorsunuz ya akşamları dedi. Komşunun biri dedi ki dedi. Köpek gibi dedi. Elinden tutuyor, gezdiriyor dedi. Bunu söylemesem çok üzülürüm dedi. Ben de olabilir ablam, o onun bakış açısı ben yine gezdiricem. O öyle dedi diye gezdirmiycek değilim. Oğlumun da temiz havaya, enerjisini atmaya ihtiyacı var dedim. İkincisinde iş yapıyordum. Salça kaynatacaktım. Komşumun çocuğu gelmişti. Ondan sonra benim Mustafa'nın da vurma davranışı var. Kızım da uyarış. Çocuğu biraz uzaklaştır da belki şey yapar demiş. O anda duymamış, herhalde çocuğuna vurdu. Sonra kız bu çocuğu evden çıkarmayın, işte başkasına vuruyor falan diye. O zaman çok üzül müştüm bu ikisi.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Babalar grubunda katılımcı 22 haricinde diğerleri toplumdan olumsuz yaklaşım ve dışlama gibi bir şey görmediklerini söylemektedir. Toplumdan dışlanma ya da olumsuz yaklaşım gördüğünü söyleyen babanın çocuğunda otizm olduğu için dışarıdan yalnızca davranışsal olarak fark edilme olasılığı bulunduğunu belirtmektedir.

“Bizim beden çok belli olmadığı için çok dışarıdan bir tepki çekmiyor. Hatta otizm olduğunu söylediğim zaman hiç belli değil gibi tepkiler alıyoruz. Davranışsal olarak

belli olduđu yerler oluyor. Dışlandıđımız yerler de oldu. Anlayışsız insanlar olduđu kadar anlayışlar da var. Kimi insanlar hoş karşılayıp daha iyi daha farkında tepkiler verirken; kötü örneklendirerek farklı tepki veren insanlar da olduđu zamanlar oldu.”

(Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Toplumdan dışlanma ya da olumsuz yaklaşım görmediđini söyleyen beş baba bulunmaktadır. Katılımcı 5 diđer insanların sorgulayıcı bakışlarına maruz kaldıklarından bahsetmektedir. Aslına bakılırsa bu davranışın da bir ima içerdіđi görölmektedir. Ancak katılımcı bu davranış olumsuz algılamamıştır.

“Dışlanma görmüyoruz ama gözlerin üzerimizde olduđunu hissediyoruz ama alıştık. Artık herkesin alışmasını sağlamaya çalışıyoruz.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Katılımcı 10 tekerlekli sandalyeyle sorun yaşadığında diđer insanlardan yardım gördüğünü söylemektedir.

“Yok ya, bi dışlama görmedik hatta. Bilakis yardımlarını da gördük. Bazı hiç kimse şey yapmadı. Öyle bir dışlama olmadı. Tam tersine bir sıkıştığımız alan olursa da yardıma geldiler. Yani özellikle tekerlekli sandalye taşıma olayında bir yerde mesela bir kaldırımdan çıkamadık. Bir şey oldu. Hemen gören geldi bir el attı, kaldırıma çıkardık gibi o türlü yardımlarını gördük vatandaşın.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcıların kendi sosyal çevresinden ya da toplumdaki bazı kişiler yüzünden dışlandıkları bulunmuştur. Bu durum üzerinde insanların bilgisiz ve bilinçsiz olması, söylemlerindeki kullandıkları dilin kırıncı olduđu anlayamaması, özel gereksinimliliđe yönelik duyara sahip olmamalarının etkili olması gibi nedenler görölebilmektedir. Goffman damgalı bireyler ve damgasız bireylerin iletişime girmekten kaçındığını söylemektedir. Bu doğrultuda iki taraf arasında birbirine nasıl davranacağına yönelik bir belirsizlik vardır. Diđerleri tarafından yapılan kasıtlı hareketlerin damgalı bireyi rahatsız ettiđi söylenebilmektedir (2014: 33-51). Özel gereksinimli çocuđa sahip bireyler ve olumsuz davranış ve söylemlerde bulunanlar arasında bir iletişimsizliđin olduđu düşünölebilmektedir. Özel gereksinimli çocuđa sahip ailelerin kendini diđerlerinden saklaması sosyalleşememeye neden olabilmektedir. Ancak sosyal ağların kolaylaştırıcı bir işlevi olduđu açıktır. Bu ağlardan mahrum kalan aileler hem psikolojik hem de ekonomik yönden olumsuz etkilenebilmektedir.

3.6. Sosyal Destek

3.6.1. Yaşamdaki En Büyük Destek “En büyük desteği kendimden alıyorum”

Katılımcılara yaşamlarındaki en büyük desteğin onlar için ne ya da kim olduğu sorulmuştur. Anneler grubunda cevaplar arasında eşi (12), kendi (5), kendi ailesi ve eşinin ailesi (15) (kayınvalide, kayınbaba, görümce/görümceler, kız kardeşler, kendi annesi), çocukları (kız, erkek) (7), çekirdek aile (2), rehabilitasyon hocası/sahibi (1), Allah (2), özel gereksinimli çocuğu (1), özel gereksinimli çocuğuna olan sevgisi ve inancı (1) vardır.

Bakımı üstlenen annelere destek olabilecek kişilerin varlığı önemlidir. Bu doğrultuda annelere en başta eşinin destek olması gerekmektedir. Annelere eşi yanında kendi ailesi ve eşinin ailesi ve sosyal çevresinin destek verdiği görülebilmektedir. Bu doğrultuda destek çeşitleri psikolojik destek, bakım desteği, sosyal ve ekonomik destek gibi farklı faktörleri içermektedir. Bazı anneler tüm destek türlerine sahipken; bazıları o kadar şanslı değildir.

“Yaşamda en büyük desteği eşimden başka kimseden değil. Mesela eşimden alıyorum yardımı, her türlü yardım ediyor. Gerekiyorsa yemekte yapıyor. Gerekiyorsa bulaşık da yıkıyor. Her türlü yardım ediyor.” (Katılımcı 2, kadın, yaş 45).

Eşi dışında diğer aile üyelerinin de hayattaki en büyük desteği olduğunu düşünen annelerin görüşleri şu şekildedir:

“Eşim, kız kardeşim, kızım, ailem yani Mesela Mustafa olduktan sonra temizlik yapmam. Ondan sonra ev işim hep yarım kalıyordu. Kız kardeşim mesela. On iki, on üç yıldır hiç ücretsiz evimi sürekli temizledi mesela. Ücret karşılığı değil kesinlikle. Mesela okula giderken anahtarımı bırakırdım. Ben geldiğimde ev böyle pırıl pırıl yemekler pişmiş, ütüler yapılmış çok güzeldi. Yani kız kardeşim Allah razı olsun. Annem babam vefat etti. Annem, babamdan kalan en güzel miras. Yani trilyonlara değişmem kız kardeşimi.” (Katılımcı 7 kadın, yaş 44).

“En büyük desteği Nisa'dan alıyorum. İşte annem yardım ediyor. Kız kardeşim tabii ki, eşim, kayınvalidem. Hani onlar bir böyle. Mesela acil bir yere gidecek olsam filan sağ olsunlar onlar bakıyorlar. Kızım da kardeşiyle ilgileniyor, ilgili bir abla onlardan alıyorum işte.” (Katılımcı 17 kadın, yaş 36).

Katılımcıların kendi ailesi ya da eşinin ailesinden bakım desteği ya da psikolojik destek alması anneleri olumlu etkilemektedir. Psikolojik destek dertleşmek, doğru şekilde teselli vermek gibi farklı faktörleri içerebilmektedir. Bazı durumlarda destek türlerinin dolaylı olarak birbirini etkilediği ve birbirine dönüşebildiği görülmektedir. Örneğin bakım desteği gören anne için bu psikolojik desteğe dönüşebilmektedir.

“En büyük desteği ilk olarak eşimden alıyorum. Onun desteği benim için çok önemli zaten. Onun da fazlasıyla bize aktarabiliyo. Kayınvalidem, kayınbabam görümcelerim bu konuda çok büyük destekler. Yani benim yükümü baya hafifletiyorlar. Anne babamdan bu kadar görmedim. Onlardan gördüm çok şükür. Destekçilerim fazlasıyla var çok şükür.” (Katılımcı 4 kadın, yaş 33).

“Başta tabi eşim. Yani o olmazsa olmaz bir de ablalarım, kayınvalidem. Çünkü diğer oğlum da işin içinde. O en son tedavide daha okul vardı. Diğer oğlumu kayınvalideme bırakıp yeğenimi yanıma götürüp eşim başta izin alamadı. Kardeşimle kaldım, kardeşlerim ailemiz diyeyim. Birinci derece ailemiz, iki taraflı da eşimin tarafı da benim tarafımda en çok onlardan destek görüyoruz.” (Katılımcı 18 kadın, yaş 35).

Çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan aileler için desteğin kaynağı bir insan olabileceği gibi Allah ya da manevi önemi olan bir şey de olabilir. Ailelerin Allah’tan destek aldığını düşünmesi üstesinden geledikleri zorluklarla baş etmeyi kolaylaştırmaktadır. Ancak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde dinin sorunları çözmeye etkisinin dindarlık derecesine göre değişebileceği düşünülmektedir. Bazı ailelerde dindarlığın hiç olmaması gibi durumlar görülebilir. Bu doğrultuda din aileler için hiçbir işlev sağlamaz. Hatta sorunlara çare arayışında farklı faktörlerden destek aldıkları görülebilmektedir. Ancak az ya da çok dindar olan ailelerde iki farklı bakış açısı vardır. İlki özel gereksinimli çocuğun aileye hediye geldiği anlayışıdır. Aile bu sayede çocuğun durumunu daha kolay kabul edip duruma daha hızlı uyum sağlayabilir. Ayrıca dindar olan ailelerde anne karnındaki bebeğin aldırılması günah olarak görülebilmektedir. Diğer anlayış ise özel gereksinimli çocuğun bir suçun karşılığında ceza olarak verilmesidir. Bu doğrultuda E. Kanbir'e göre çocuğunu Allah'ın imtihanı olarak gören gruptakilerin kendilerini toplumdan ötekileştirme eğilimine girebilmektedir. Çünkü bu ailelere göre toplum onları günahkâr olarak algılamaktadır (2018: 66-76). Ailelerde Allah tarafından verilen derde sabretme anlayışı da görülebilmektedir. Bu anlayış bazı aileler için güç bazı aileler için psikolojik olarak yorgunluk verici olabilir.

“Yaşamdan en büyük desteği cenabı Allah'tan alıyoruz başta onu bir konuşalım. Allah'tan alıyoruz, rabbim yardım ediyö bize. Rabbim yardım ettikten sonra önce kendim, sonra eşim, sonra da çocuklarım diyelim.” (Katılımcı 9 kadın, yaş 39).

Katılımcı 23 çocuğundan, ona duyduğu sevgi ve inançtan da destek aldığını belirtmektedir.

“En büyük desteği kendimden alıyorum, kendimden. Çocuğumdan, çocuğuma olan sevgimden, inancımdan. Yani şöyle evlat sağlıklı, sağlıksız diye bişey yok ya evlat evlattır. Benim ailem annem de bilir. Bir gün aramayayım. Mehmet Akif'e bişey mi oldu? Benim başka çocuğum var. Ben, eşim var. Size bir şey oldu mu demez. Bilir beni en çok etkileyecek şey hayattaki Mehmet Akif'tir. Bu hayatta. Ona ayrı bişeyim var. Evlatlarım arası ayırım yapmıyorum ama o başka. Ya bir kere gülüyorsun, sana öyle bir içten bakıyor ki. Direkt onu karşılığını alıyorsun ya. Ya da mesela hırçın, bazen her yeri tekmeler migrenim tutar. Mesela kusarım ve o gün o çocuk hiç kımıldamaz. O kadar engelli bi çocuğun o kadar şey yapmaması gerek ama yapıyo. Bazı şeyler zekayla ilgili değil. Bilmiyorum çok farklı çocuklar.” (Katılımcı 23 kadın, yaş 47).

Katılımcı annelerden ikisi yaşamda en büyük desteği sadece kendilerinden aldıklarını söylemektedir. Bu durum annelerin bakım desteği de dahil olmak üzere hiç kimseden destek alamadıklarını gösterebilmektedir. Bu annelerin destek alamaması olumsuz etkilenimlerinin artabileceğini düşündürmektedir.

Katılımcı babalara yaşamlarındaki en büyük desteğin kim ya da ne olduğu sorusu yöneltilmiştir. Babalardan üçü hayatlarında en büyük desteği eşi olarak görürken, ikisi çekirdek ailesini ve katılımcı 24 de kendini söylemektedir. Babaların cevapları içerisinde kendi aileleri (kendi anne ve babası, eşin anne ve babası, kız kardeşler, baldız, bacanak, çocuklar) ve ücretli bakıcılar da yer almaktadır.

Eşinden destek aldığını söyleyen babalardan ikisi eşi dışında diğer aile üyelerini de saymaktadır. Bireyin destek aldığı kişi sayısı çoğaldıkça hayattaki zorluklarla baş etme kapasitesinin arttığı söylenebilir.

“Eşimden. En büyük desteğim benim eşim. En büyük desteği veren eşimden alıyorum. Eşim özellikle başta tabii burada anne babamın da desteği var, onlar da çok şükür. Yani biz bazen şey olduğunda geçen haftalarda kız kardeşim Bursa'ya götürme gereksinim vardı. Çocuk iki kızıma da onlar baktı yani onlara bırakabildim.

Üç gün boyunca hem kız kardeşimi yerleştirdik hem de bizimle bir tatil yaptık, geldik. Ha burada ablam var, bir tane de kız kardeşim var. Hepsi Hayrunnisa'yı çok aşırı severler. Hepsi bizim için de çok büyük destekçimdir yani, kız kardeşim. Ama başta hanımım. Yüzde elli hanım diyeyim. Diğer yüzde elliyi kendi ailem Allah razı olsun. Hanımın tarafından pek bişey yok.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Katılımcı 22 ailesinden başka şehirde yaşadığı için onlardan destek alamadığı ve bu yüzden hayattaki en büyük desteği kendi çekirdek ailesinden aldığından bahsetmektedir. Bu doğrultuda aileden uzakta oturmanın destek almayı azalttığı görülmektedir.

“Dışarda yaşadığımız için kendi ailemizden çok büyük destek alamıyoruz. O yüzden çekirdek aile bazında kendi desteğimizi imkânımız bazında devam etmeye çalışıyoruz.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Katılımcılara yaşamlarındaki en büyük destek sorulmuştur. Cevapların çeşitli olduğu görülmektedir. Literatüre paralel olarak en çok destek veren kişinin eş olduğu anlaşılmaktadır. Buna ilave olarak diğer cevaplar abla/kız kardeş, kendi annesi, kayınvalide, kayınbaba, kendi babası, Allah, çekirdek aile, bacanak, baldız ve kendidir. Katılımcı 10 ücretli bakıcılardan da destek gördüğünden bahsetmektedir. En dikkat çekici cevap olarak sadece kendini söyleyen katılımcıların bakımda ya da diğer zorluklarda yeterince destek görmedikleri söylenebilmektedir. Bazı çalışmalarda katılımcıların ailelerinden ve yakın çevresinden destek alamadığı görülmektedir (Ö. Bardakçı ve Kutluata, 2021: 3757-3758; Bakırtaş ve İmamoğlu, 2022: 30). Katılımcılar açısından ailelerinden aldıkları desteklerin psikolojik destek, sosyal destek ve bakım desteği olduğu bulunmuştur.

3.6.1.1. Aile ve Akraba Desteği “onların da bi düzeni var”

Annelere çocukları doğduktan sonra aile ve akrabalarından yeteri kadar destek (bakım, psikolojik vb.) görüp görmedikleri sorulmuştur. Annelerden on biri evet, yedisi hayır ve biri de evet ne hayır demiştir.

Katılımcılardan biri eşinin ailesinden ve akrabalarından hasta olduğu zamanlarda yeterli desteği göremediğinden bahsetmektedir.

“Düşünmüyorum. Düşünmüyorum. Hiç yok hiç sıfır İşte az önce dediğim gibi ameliyat olduğumda hiç destek olmadı. Yani en azından babaannesi getirip

götürebilirdi. Dedesi götürüp getirebilirdi, amcası vardı. Boşlardı. Kışın boşlar, yazın çalışıyorlar. Ona lafım yok, ondan sonra benim annem zaten benim başımdaydı. Benim kendi babam zaten getirmez o yapmaz ama bu taraftakiler yapabiliirdi. Yani yapmadılar.” (Katılımcı 6, kadın, yaş 45).

Katılımcı 7 akrabalarından yeteri kadar psikolojik destek ve bakım desteği gördüğünü söylemektedir.

“Bir gün abim demişti ki. Bi psikoloğumuz konuşma yapmıştı psikiyatristimiz. Ona abim. Ailenizi de çağırın dedi. Çağırdığımda, abim dedi ki ben. Mustafa’yla haftanın belli bi saatleri ilgilenicem demişti. Çok hoşuma gitmişti yani. Ondan sonra teyzemin kızı diyodu. Ben Mustafa’ya bakayım da. Sen de kızınla bir vakit geçir. Hani Allah razı olsun böyle çok şeyleri akrabamdan, kardeşimden duymuştum. Ben Mustafa’yla ilgileniyim de sen bi uzan ondan sonra karşı komşum demişti ki. Benim şehir dışında kardeşim vardı. Kız kardeşim gelmişti. Ben Mustafa’ya bakayım da kardeşinle vakit geçir demişti. Çok hoşuma gitmişti.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Katılımcı 21 konunun toplumda bilinmediği için akrabalarından yana çok beklentiye girmediklerinden bahsetmektedir.

“Destek olarak durumu bizde çok anlayamadık işin açığı yani çocuğumuza nasıl yakalayacağımızı bilmiyoduk. Biz kendi annesi, babası olarak durumu tam idrak edene kadar anlayana kadar bi zaman geçti. Durumu biz bile anlayamamışken çevremizdeki insanlardan, ailemiz de kesinlikle bizim üzülmememiz istiyorlardı. Çocuğumuzun üzülmemesini istemiyorlardı ama onlar bile farkında değiller durumun hassasiyetinden. O yüzden de çok yargılamıyorum. Ben de çocuğuma nasıl davranacağımı bilmiyodum. Özel eğitimlerle, terapilerle öğrendim. Fazla da açıkçası biz beklentiye girmedik. O yüzden de o konuda çok yıpranmadık.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Aile ve akrabalarından bakım desteği gördüğü söyleyen on bir kişi, aile ve akrabalarından psikolojik destek gördüğünü söyleyen dört kişi vardır.

“Evet, bakımını da üstlenebiliyorlar. Kayınvalidem, kayınbabam, görümcelerim, eşim. Hepsini yapıyorlar yani. Dediğim gibi yüküm yarı yarıya hafifliyo. Bu beni çok mutlu ediyö. Bazen sıkıldığım zaman dışarı çıkmak istiyorum. Rahatlıkla bırakıp gidebiliyorum. Çok büyük destekleri var yani.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Dyke ve arkadaşları özel gereksinimli bireyin bakımında ailenin kalabalık olmasının katkı sağladığını söylemektedir. Buna göre bakım aile üyeleri arasında paylaşılabılır (2008: 23). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde geniş aileyle birlikte yaşamak bakım yükü yanında dayanışma açısından avantaj sağlayabilmektedir. Bu sayede anneler diğer çocuklarıyla ilgilenebilir, ev işlerini yapabilir, çocuğunu bırakarak dışarıdaki işlerini halledip sosyalleşebilir. Ancak geniş aile içerisindeki bireylerin iş bölümüne katılıp katılmaması önemlidir. Yoksa tüm bu avantajlar yerini dezavantajlara bırakabilmektedir. Bunlara ek olarak geniş aile içerisinde bakıma muhtaç olan başka aile üyelerinin olması bakıcı rolündeki annenin işlerini daha da zorlaştırabilmektedir. Hatta bir hanede birden fazla bakıcı olabilir.

Katılımcı 23 kendi anne ve babasının desteğini gördüğü için diğer insanların desteğini aramadığını söylemektedir.

“Yani şöyle, benim ailem hep yanımdaydı. Annem, babam onlardan çok destek gördüm. Diğerlerine çok ihtiyaç duymadım. O yüzden e gördüm ama tabii ki. Dayım vefat etti. Amcam yine vefat etti. Cenazeye giderken kızımı bıraktım, kızıma baktılar. Eşim bitkisel hayata girdi. O zaman da geceleri kardeşleri kalıyordu. Ben gündüzleri gidiyodum. Allah onu bize bağışladı. Mesela o hastayken benim oğluma da, kızıma da onlar baktı yani. Ben onu inkâr edemem. Hani bana demediler, çocuğunu bırakıp gidiyosun da yoğun bakımda gözünü açmıyo zaten göremiyosun demediler, yani baktılar.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Katılımcının söylediklerinden hareketle Başkaya bu aileler için akrabalarının desteğinin önemli olduğunu söylemektedir (2019: 130-134). Bazı ailelerin sosyal ağlardan yararlanabilmek için akrabalarına yakın yerlerde oturmayı tercih ettiğini görülebilmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip bazı ailelerin yakın çevresinden deneyim aktarımı, ev bulma ve eğitim desteği gibi konularda da yardım aldığı anlaşılmaktadır (Kızılkaya, 2016: 159-161).

Babalara akrabalarından yeteri kadar destek görüp görmedikleri sorulmuştur. Babalardan dördü evet cevabı verirken, ikisi hayır cevabını vermektedir. Olumsuz cevap veren bir baba herhangi bir açıklama yapmak istememiştir.

“Ya illaki vah tühleri çok duymuşuzdur. Ama yani otizm olarak çok ham bir konu ülke olarak devletin bile kıstas geçtiği bir duruma aileler zaten otizmi bilmiyor

mesela. Yani seni daha çok yüreklendirmek yerine ya işte her çocuk da olabilir gibi. Büyüyünce düzelir gibi ya da psikolojik olarak hazır olunmayan bir ortamda zaten hiçbir şey bilmeyen bir insan seni hazırlayabilir mi? Desteğimiz yok yani. Bence yok, destek almıyoruz. Psikolojik olarak da yok yani.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Aile ve akrabalarından yeterli bakım ve psikolojik destek gördüğünü düşünen babaların üçü bakım desteğinden bahsederken, bir baba manevi yönden destek gördüğünü söylemektedir.

“Yani çok ihtiyacımız olmadı. Hani dışarıdan. Ama tabii akraba da. Anneannesi özellikle dedesi bunlar bize çok yardımcı oluyor. Bazen gezdirirdiler ederler. Bizden daha çok baktıkları olmuştur. Bu tip şeyler yaşadık.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

“Tabi desteklerini illaki gördük. Nasıl bir destek gördük dersiniz bize karşı bir ilgi olarak manevi ilgi destek morel olarak gördük.” (Katılımcı 20, erkek, yaş 40).

Aile ve akrabalarından yeteri kadar bakım ve psikolojik destek gördüğünü söyleyen bir baba bu yardımların sınırlı olabileceğinden bahsetmektedir.

“Şöyle ki, yani inanın biz bile yetişemediğiniz zamanlar oluyor. Şimdi ben burada aileleri ve akrabalarımı suçlamıyorum ama onların da kendi çocuğu var. Çoluğu var, aile düzeni var, tamam gelir de çağırırsın. Biz sıkışınca gelir ama sen otur benim çocuğuma bak diyemezsin kimseye. Ne ablama diyebilirim, ne abime diyebilirim. Benim ablam var abim var. Ha onlarla bir sıkıntımız olmadı ama onların da tabi zamanında geldiler, gittiler karı koca. Ama hep sınırlıdır yani. Çünkü onların da bi düzeni var. Onların da bir çocukları var. Hepsi herkesin bir düzeni var arkadaşım. Kimseye her işini bırak da gel, benim çocuklarıma bak diyemezsin. Ama bu atıyorum. Ama bir bakıcı işten ayrıldı. Biz yalnız kaldık geldiler, birkaç gün kaldılar birini buluncaya kadar yardımcı oldular. O ayrı mesela. Onun haricinde pek şey olmaz. Öyle bir sıkıntım olmadı. Akrabalarımın ihtiyacım olunca çağırınca geldiler.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Özetle ailelerden bazılarının akrabalık ilişkilerinde değişimler olduğu görülmektedir. Literatürle benzer olarak Kızılkaya özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde çocuğun doğumundan sonra akrabalık ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini söylemektedir (2016: 128). Katılımcılardan aile ve akrabalarından destek aldığını düşünenler bunun bakım ve psikolojik destek olduğunu söylemektedir. Katılımcılardan aile ve akrabalarından destek görmediğini düşünenler, aile ve akrabalarının özel gereksinimlilik hakkında bilgi sahibi olmadığı, kendi ailesinin uzakta olduğunu ve yakınlarının çocuğa yönelik olumsuz söylemlerinin olduğunu söylemektedir. Bu katılımcılar aile ve akrabalarından yeteri kadar bakım desteği ve psikolojik destek görmediklerini belirtmektedir. Üstün çalışmasında özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin kendi ailelerinden sosyal destek görmesinin olumlu olduğunu bulmuştur (2018: 79). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin kendi akrabalarından destek görmesi bakım yükünü hafifletebilir ve bu bakım verici roldeki kişiye psikolojik açıdan olumlu yansıyabilir.

3.6.1.2. Sosyal Çevre Desteği “Kimseden bir destek görmüyoruz. Ama kötülük de görmüyoruz.”

Katılımcılara çocukları doğduktan sonra çevresinden (arkadaş, komşu, toplumun genelinden vb.) yeteri kadar destek (bakım, psikolojik vb.) görüp görmedikleri sorulmuştur. Anneler grubunda yedi kişi sosyal çevrelerinden destek gördüklerini söylemektedir. Literatürle paralel olarak E. Kanbir de çalışmasında ailelere komşularının destek verdiğinden bahsetmektedir (2018: 83).

Katılımcı 7 komşusundan gördüğü psikolojik desteklerden şöyle bahsetmektedir:

“Mesela bana karşı komşum her zaman der herkesin bir imtihanı var. Derya Mustafa’ya hiçbir zaman şey yapma. Hep destek oldu. Hep destek oldu. Ama demedi ki ya Mustafa’yı, sen böyle napacaksın? Hiç olumsuz beni etkilemedi. Hep böyle olumlu şekilde. O yüzden gerçekten çevremde kaliteli insanlar var. Hani böyle hepsi okumuş, profesör olmuş ya da üniversite mezunu değil. Ama beni benim gibi kabul edikler. Hiçbir zaman şu çocuğuna bir bak diyen olmadı yani. On altı yıldır, hep hafta sonu da gezerim, hafta içi de. Akşam çaya da giderim. Hiçbirinden bir komşudan, bir akrabamdan ziyarete gittiğim yerde çocuğunla ilgilen kelimesini hiç duymadım.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Katılımcı 3 arkadaşının kendine verdiği bakım desteğinden ve psikolojik destekten şöyle bahsetmektedir:

“Arkadaşım var, benim bakar. Hani ben bir yere gittiğim zaman. Onun da küçük çocuğu var. Onunla birlikte oynuyor Elif. Onunla beraber olunca psikolojik destek de görüyom arkadaşımından mesela. Üzüldüğüm zaman konuşuyoruz. Beraberce bir yol yordam bulmaya çalışıyoruz. Yani destek veriyor o konuda.” (Katılımcı 3, kadın, yaş 36).

Boşanma evresinde olan bir katılımcı çevresinden destek gördüğünden bahsetmektedir:

“Çevremizden yani çevremde gördüm. Ailem olsun akrabalarım işte okul çok desteklerini gördüm her konuda Boşanma evresindeyiz mesela hem Erkan'ın o durumu hem boşanma evresi yani buradaki öğretmenlerimiz olsun. Ailem, akrabalarım hep yanımdaydı. Çok destek oldular.” (Katılımcı 14, kadın, yaş 27).

Annelerden biri çocuğu için yaptırdığı tedavide tüm tanıdıklarının maddi anlamda yardım ettiğinden bahsetmektedir.

“Evet, maddi manevi geçen yaptırdığımız tedavi çok maliyetliydi. Beş bin dolar ki artısı da oldu. Yani ilaçtı şeydi falan maddi manevi Allah'a şükür herkes destek verdi. Tanıdıklarımız olsun, komşularımız diyeyim. Öyle ailelerimiz. Çünkü tek başımıza kaldıracabileceğimiz bir şey değil. Hani en belirgin en yakın o var. Maddi ve manevi destek gördük dediğim gibi. Diğer çocuğuma baktılar. Hani durumu idare ettiler, gelip gittim hani. O süreci yalnız bırakmadılar. Allah'a şükür o şeyleri Allah'a şükür görüyorum. Yalnız değilim yani.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Katılımcı 23 çevresinden destek görmediğini ama dışlamada görmediğini anlatmaktadır. Anne dışlama görmemesini bile destek olarak algıladığını belirtmektedir.

“Yani şöyle bi sıkıntı da görmedim, bir eleştiri de görmedim. Yardım da görmedim ama hiç dışlanmadım yani dışlandığımı hissetmedim. Benim için o bile bir destektir. En azından çocuğu istemeseler bile beni istiyolar.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Katılımcılardan sosyal çevresinden destek görmediği düşünenler de vardır. Bu soruya hayır cevabını veren kişi sayısı dokuzdur. İki katılımcı da ne evet ne hayır cevabını vermiştir.

“Ya şöyle söylüyim. Toplum bu konuda biraz geri veyahut da başına gelmediği için bilmediği için sadece sabır diliyo bizlere. Acıyarak bakıyolar bize öyle teselli vermeye çalışıyolar. Halbuki bunun bişeyi var. Biz artık bu işin içinde olduğumuz için. Yani binevi eğitim alıyoruz. Biz nasıl konuşacağımızı biliyoruz ama onlar sürekli biraz bizim istediğimiz gibi davranmıyolar maalesef.” (Katılımcı 13, kadın, 27 yaş).

İki katılımcı eski komşuluk ilişkilerinin kalmadığından ve bir katılımcı manevi değerlerin yitiminden bahsetmektedir.

“Hiç almadım. Hiç almadım ya dediğim gibi önce Allah sonra ben sonra ailem. Çünkü bu devirde hani günümüzde insanların çok yani manevi değerlerimiz bitti. Yani toplum olarak değerlerimizi yitirdik. Toplum olarak biz değerlerimizi yeterince artık çekirdekleştik, çekirdekleşince kimsenin kimseye tavizi kalmadı. Biraz da varlık insanları bu hale getirdi. Hepimiz sonradan görünce bazen değiştirebiliyoruz. İnsan sosyal bir varlık ya değerlerini kaybetmemeli. Değerlerimizi kaybettik maalesef.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Eski komşuluk ilişkilerinin olmadığını söyleyen katılımcı şunları anlatmaktadır:

“Yok düşünmüyorum. Sadece ailem dediğim gibi az önceki soruyla hemen hemen yakın. Yok.. Yani artık şimdi eskisi gibi insan ilişkileri yok. Yani komşu böyle sırf çocuktan dolayı ya da ne biliyim ya ekonomik sıkıntılardan dolayı çok vatandaş şimdi çalışıyor. Eşli şeyli eskisi gibi komşuluk ilişkileri yok yani, eskiden böyle değildi ama şu an sadece evin içindeyiz.” (Katılımcı 11, kadın, yaş 26).

Babalara sosyal çevrelerinden yeteri kadar destek görüp görmedikleri sorulmuştur. Babalardan üçü yeteri kadar bakım desteği ve psikolojik destek görmediklerini, ikisi manevi yönden destek gördüklerini söylemişlerdir.

“Yani çok böyle bi yardırganma da olmadı. Destek konusunda olacak olursak böyle. Yani olumlu gibi yani manevi bir destektir. Yani içinin herkesin kendi yarası kendi kanarda. Ama dışarıda ne artı, ne negatif, ne pozitif, çok bi sıkıntılı bişey görmedik. Görmüş gibiyiz yani dışarıda çok böyle şey değil.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Sosyal çevresinden destek görmediğini düşünen katılımcılar şunları söylemektedir:

“Yok canım ya şimdi şöyle. Bakım olayı bir kere aileye ait. Yani kimseye yani böyle. Ağırlıklı olarak kimsenin sana bir yardım etmez. Kimse kimseye yetmez yani. Bir yere kadar onun için hep anne, babada bitiyor iş. Çoğunluk ağırlıklı anne babadadır. Ama işte nedir? Çok sıkışırın ne biliyim kayınvaliden gelir bi dede sağsa bi dede gelir. Ama bir yere kadar hep bir yere kadardır. Yani bunun sürekliliği olmaz Yoo, hayır, hayır. Psikolojik destek görmedik.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Diğer katılımcı insanların bilinçsiz olmasına değinmektedir:

“Bilinçli insan varsa motivasyon açısından seni hiçbir şey olmasa bile elinden geldiği kadar destekliyor. Çok bilinçli olan arkadaş grubun olursa ya sadece sözlü olarak helal olsun işte bu şekilde şeyler. Yani onun haricinde herhangi bir böyle bir şansın yok zaten. Biraz profesyonelleşmenin getirdiği bir konu. Profesyonelliğin olmadığı yerde yani yok yani. Yine başa dönüyor olay.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Bir baba insanlardan kötülük görmemeyi de destek olarak algılamaktadır.

“Kimseden bir destek görmüyoruz. Ama kötülük de görmüyoruz. İyiyiz komşularla.” (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

Katılımcı 5 evet ya da hayır gibi net bir cevap vermemekle birlikte sosyal çevresiyle olumsuz bir şey yaşamadığını belirtmektedir. Ancak bu katılımcı sorun yaşamamak için dikkatli davrandıklarından da bahsetmektedir.

“Çevremden şu ana kadar olumsuz bir şey yaşamadım. Dediğim gibi biz biraz daha dikkatli davranıyoruz. Çok haz almadığım insanlara gitmem mesela Mert’ le beraber. Bazen Mert yüzünden gidemediğim yerler olmuştur. Genelde ya eşim gider ya ben evde kalırım, ya ben giderim eşim evde kalır. O şekilde idare ediyoruz. Pek kimseye Mert’i emanet etmeyi düşünmüyoruz.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sosyal çevresiyle ilişkilerinde değişimler olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda Cangür ve Başkaya da çalışmalarında arkadaşlık ve komşuluk ilişkilerinin olumsuz etkilendiğinden bahsetmektedir (Cangür vd. 2013: 4; Başkaya, 2019: 129-139). Katılımcılardan sosyal çevresinden destek gördüklerini düşünenler (yedi kişi, ikisi baba) bunun psikolojik boyutta (dertleşmek, teselli vermek, vakit geçirmek) olduğunu düşünmektedir. Bunun yanında annelerden iki katılımcı çok acil olduğunda komşularının çocuğa göz kulak olduğunu, katılımcı 23 çocuğunu bakım için kimseye emanet etmeyeceğini ve katılımcı 18 sosyal çevresinin tedavi için ekonomik olarak destek olduğunu söylemektedir. Çoğu katılımcı sosyal çevresinden bir destek görmediğini belirtmektedir. Bu katılımcılardan bazıları sosyal çevrelerinin dışlamamasını, faydaları olmadığı gibi zararlarının da olmamasını, kötülüklerinin dokunmamasını bile psikolojik destek açısından olumlu görmektedir. Annelerden 1’i (katılımcı 13) toplumdaki insanların acıyarak bakması ve nasıl teselli vereceğini bilmemesinden dolayı rahatsızlık duymaktadır. Anne bu kişilerin yardımdan çok psikolojik olarak kötü hissettirdiğini söylemektedir. Çalışmayla benzer olarak Özdemir

(2019:110) katılımcıların kendine yönelik ilgiyi ve teselliği ayrımcılık olarak gördüklerini belirtmektedir.

3.6.2. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Diğer Ailelerle Tanışmalar “Her çocuk bir hayat öğretiyor gibi”

Katılımcılara diğer özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle tanışıp tanışmadıkları sorulmuştur. Bu bölümde ailelerin diğer ailelerle tanıştıktan sonra ne hissettiği ve hangi açılardan etkilendiği merak edilmiştir. Annelere bu soru sorulduğunda genellikle büyük bir hevesle cevap verdikleri gözlemlenmiştir. Katılımcı 16 dışında diğer tüm anneler özel gereksinimli çocuğa sahip başka ailelerle tanıştıklarından söz etmektedir. Bu annenin çocuğu 43 yaşında olduğu için eski zamanlarda bu kadar fazla özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin bir araya gelebildiği ortamlar olmadığı düşünülebilmektedir. Bunun yanında toplumda özel gereksinimlilik konusunda son 15-20 yıl civarında bilinçlenme olduğu söylenebilir. Toplumumuzda bundan önceki yıllarda özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin damgalanması bu ailelerin kendilerini toplumda çok görünür kılmak istememesine neden olabilir. Eski dönemlerde özel gereksinimli bireylerin eğitim alabileceği rehabilitasyon merkezlerinin bu kadar yaygın olmaması, bu ailelerin çocuklarını eğitim merkezlerine gönderecek imkânı olmaması gibi nedenler de göz önünde bulundurulmalıdır.

Annelerin verdiği cevaplara bakıldığında kendinden kötüyü görüp şükretmek cevabı yoğunluktadır. Bunun yanında kendinden iyiyi görüp ümit etmek, ağır özel gereksinimli çocuklar ve aileleri için üzölmek, diğer ailelerin yaşadıkları zorluklara üzölmek, rehabilitasyon merkezlerinde kendinin ve çocuğunun arkadaş edinmesi, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerle konuşup kendini psikolojik olarak iyi hissetmek, anlaşıldığını hissetmek, yalnız olmadığını hissetmek gibi cevaplar olduğu görölmektedir.

Bazı katılımcılar rehabilitasyon merkezinde kendi çocuğundan kötü durumda olanları görüp şükrettiğini ve kendi çocuğundan iyi durumda olan çocukları gördüğünde çocuğunun da ilerleyebileceğine yönelik umuda kapıldığından bahsetmektedir. Bu doğrultuda her iki durumun da anneleri olumlu hissettirdiği görölmektedir.

“Tabii ki tabii ki ben şöyle yaptım. Ablam ilk Emre rehabilitasyon merkezine başladığında o bana bir terapi gibi geldi. Rehabilitasyon merkezine giderken bir

baktım çocuğumdan iyisine baktım, umut ettim dedim ki benim çocuğum da iyiye gidebilir. Çocuğumdan daha düşkün durumdaki çocuklara baktım, şükrettim dedim ki Allah'ım beterinden korusun daha zar zor durumda olan aileler var. Daha zor durumda olan çocuklarımız var. Öyle öyle yol katettim. Hani umutla ümit arasında şükür arasında geldim, gittim. O da bana terapi oldu.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

“Evet çok tanıştık mesela her insanın bir senin şeyin yok ki kendi derdini unutursun. Daha özelliklerini gördükten sonra daha özel çocukları görürsün. Hani her bir hayat öğretiyor gibi. Her çocuk bir hayat öğretiyor gibi geliyor bana şey olarak.” (Katılımcı 12, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin çocuklarını özel gereksinimli olmayan çocuklarla kıyaslaması ailenin kötü hissetmesine neden olmaktadır. Ailelerin diğer özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle karşılaşması bu yönden de olumludur.

“Ya sadece rehabilitasyonlarda tanıştım. Şöyle anlatayım, rehabilitasyonuna geldiğim zaman. Biraz daha şey yapıyorum. Kendimi teselli ediyorum. Niye? Çünkü benim çocuklarım artık her şeylerini kendileri yapabiliyorlar. Atıyorum. Bir tuvalet ihtiyaçlarını kendileri gidebiliyorlar, yemeklerini kendileri yiyebiliyorlar. Temizliklerini yapabiliyorlar. Ama buraya geldiğim zaman benim çocuklarımdan daha ağır çocuklar var. Onları gördükçe tabi ben biraz teselli olup gidiyorum. Buradan. evde ev ortamında veya arkadaş ortamında veya akraba ortamında kendi çocuklarımla kıyasladığım zaman hepsi normal. O zaman üzülüyorsunuz ama buraya geldikten sonra şükrediyosun. Ya benim çocuklarım da böyle olabilir ama şükür diyorsun. Hep bir teselli oluyo yani. buralara gelmek” (Katılımcı 2, kadın, yaş 45).

Bazı durumlarda özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin birbirini kötü etkileyebildiği durumlar olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda ailelerin kötü deneyimlerini ve gelecek kaygılarını paylaşması bir yönden kaygı oluşturabilir. Ancak ailelerin kötü ihtimalleri bilip ona göre hazırlıklı olabileceği de düşünülebilmektedir.

“Evet tanıştım. Genelde benim konuşmalarım, diğer ailelere terapi gibi geliyordu her zaman. Çünkü ben her zaman pozitif yaklaşan bir insanım. Hiç birine zaman negatif olmadım. Çünkü olumsuzluklar her zaman olumsuzlukları çeker. Pozitif olmak lazım. Onlarla bizim konuşmalarımız bana iyi gelmiyordu. Çünkü hep negatif olumsuz düşünüyorlardı. Gelecek kaygısı çok fazla. İleride ne olacak? Onlara

konuşmalarında faydalı olduğum için devam ettim.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerin bir araya gelip kendilerine çevre oluşturması çeşitli yönlerden dayanışmayı arttırabilmektedir. Bu doğrultuda annelerin birbiriyle bilgi alışverişi yapması, duygularını paylaşması gibi faktörler anneler için psikolojik ve sosyal destek sağlayabilmektedir.

“Yo zaten Eğitim Uygulama Okulu’na gidiyoruz ya. Orada zaten hepimiz böyleyiz. Ben burada Karaman’da öğrendim. Onu daha öncesinde Hatay’da özel eğitim alt sınıfları vardı. Veliler geçirirdi mesela ama buradaki eğitim uygulamada bi veli odası yapmışlar. Çocuğunla gidiyosun. Orada oturuyosun, arkadaşlarınla oturup kahvaltı yapıyosun. Yemek yapıyoruz, çay yapıyoruz. Bir çevre edindim mesela bana çok iyi geldi. Hani zaten hiç bi çevrem yoktu burada. Hatay’dan o hale gelmişim. Bütün sevdiklerimden ayrılmışım. Eş dost akrabadan. Burda öyle bi cennet gibi oldu yani benim için. Çok iyi motive etti beni. Biraz önceki konuşan Derya’yla da okulda da beraberiz. Oğlum doğmadan önce engelli çocuklar bana böyle güzel gelirdi. Böyle sevimli gelirdi, öyle şey yapmazdım. Çekiniyim korkuyum falan diye. Ama biz çocukken hatırlıyorum. Bizi öyle yetiştirdiler. Vardı mahallede fırına hiç gitmezdim. Kız vardı, çıkardı böyle 30 yaşında saç kısıcak kesmişler. İri böyle hasta olduğunu anlamazdım. Deli o derlerdi çocukları kaçıtır götürür derlerdi. Ben de korkardım. Beni de öyle yapacak kaçıtır gidecek diye. Şu an olsa onları düşünmezdim, aile ve çevre bilinçli olsa.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Annelerin özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle tanıştığı yerler çocukları için özel eğitim aldıkları rehabilitasyon merkezleri, belediyenin açtığı Karaman Belediyesi Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı, Eğitim Uygulama Anaokulu ve sosyal medya mecralarıdır.

“...burada şimdi Ana Kucağı diye bir yer açılmış. Çok güzel bir yer. Buradaki tüm engelliler artık çocuklarımız. Bir aradayız. Annelere de çok güzel bir şey oluyor, motivasyon oluyor, burada oturuyoruz hep beraber ne getirdiysek beraber açıyoruz ortaya koyuyoruz, yiyoruz içiyoruz. Hepimizin bir derdi var. Hepimizin önceliği çocuklarımız tabii ki, hepimizin çocukları değişik değişik şeyleri var, sorunları var. Beraber oturup konuşuyoruz, ağlıyoruz, gülüyoruz, mutlu oluyoruz. Hepimiz ondan sonra evimize gidiyoruz çocuklarımızla.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

Katılımcı 11 sosyal medya üzerinden tanıştığı özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin olduğunu söylemektedir.

“Tanıştım. Evet, sosyal medya üzerinden. SP’li olan ailelerle mesela çok sohbetimiz, muhabbetimiz oldu Ya tabi her büyük sorunu görünce şükrediyosunuz mesela özellikle görüştüğümüz ailelerin çocukları biraz daha ağırdı. Engelleri biraz daha ağır olduğu için mesela bana da dediler. Şey tek taraflı olması çok güzel bişey kolunda olması çok güzel bişey. Bizimki çok zor diye. İster istemez yani büyüğü görünce küçük de şükür ediyosun yani. Ya bu kadar genellikle psikolojik açıdan yani bilmediğimiz için böyle bir hastalığı ilk defa gördüm. Olumlu etkiledi. Onların yol göstermelerini mesela doktor önermeleri, çok doktor önerdiler. Mesela ister istemez olumlu etkiledi. Evet.” (Katılımcı 11, kadın, yaş 26).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler bir araya geldiklerinde aynı sorunlarla uğraştıkları için birbirini anlamaları kolaylaşabilir. Bunun yanında dışlanmadıklarını hissedebilirler. Çünkü toplumdaki diğer insanlardan göremedikleri anlayış ve bilince bu ortamlarda rastlayabilirler.

“Çok aileyle tanıştım. Çünkü kızım okula da gitti, rehabilitasyon olsun. Özel Eğitim Anaokulu olsun. Çok rahatladım. Tanıştığım aileler sayesinde. Çünkü o ortama girdiğim zaman biliyorum ki karşıdaki çocuğun da engeli var, yaramazlık yapsın veyahut da bir hareket yapsın. Asla ortamdan dışlamadım. Çünkü beni anlayan aileler vardı. Ben kızıma çocuğuma kızdığım halde karşı taraf kızma ya.. Hani çocuktur bu yapar denildi ama Normal yaşıttaki normal dışarıdaki arkadaşları tolerans göstermiyo maalesef.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

“...İkra yoğun bakımdaydı işte. Süt sağma odaları oluyor, kaldığım odada. Oradaki hastanın birisi ama nasıl ağlıyor kadın böyle hem süt sağıyor hem gözlerinden çeşmeden akar gibi su akıyor. Ne oldu neden bu kadar ağlıyorsun? Dedim. Çocuğum dedi down dedi. Bende dedim ki benimki de down sendromlu dedim. Kadın dedi ki benim çocuğumun dedi beyin sıvısı yokmuş dedi. Hani yürüyemiycek, konuşamıyacak hiçbir şey yapamıyacak. Doktorlar demiş ki, senin çocuğun ölecek kadına süt sağmaya gerek yok demişler. Beş, altı gün sonra çocuk ölmeyince geri çağırmışlar. Kadının ailevi problemleri de varmış. Çocuğun öyle olduğunu duyunca hem üzülüyorsunuz. Hem şükrediyosun. İlk sıra rehabilitasyonlara da gittiğimde böyle yani genç genç çocuklar hani büyük büyük çocuklar tekerlekli sandalyede serebral palsililer, kimisi ağzından su akıyor, yürüyemiyolar şey yapamıyorlar. Görünce çok

üzülmüştüm. Daha sonra aslında alıştım. Bir de ailelerin kimisi bilinçli oluyor, kimisi çok bilinçsiz oluyor.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Katılımcı 24 (76 yaş) haricinde tüm babalar özel gereksinimli çocuğa sahip başka ailelerle tanıştıklarını söylemektedir. Bu katılımcı eski zamanlarda çocuğu için eğitim almıştır. Babalardan ikisi beterin beteri olabilir düşüncesinde olduklarından bahsetmektedir.

“Çok özel gereksinimli çocukla tanışıyoruz. Ailelerle de tanışıyoruz. Her biri çok farklı, bazen kendi çocuğum çok ağır diyorum. Bazen kendi çocuğum diğerlerine bakınca çok hafif diyorum. Bazen çok şükrediyorum bazen daha az olabilir miydi diye düşünüyorum ama Allah böyle bir şey vermiş. Biz de elimizden geldiğince uymaya çalışıyoruz.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Katılımcılardan 22 böyle bir şeyin sadece kendi başlarına gelmediğini fark ettiklerinden, katılımcı 20 oradaki ailelerle tanışıp bağ kurduklarından ve katılımcı 10 ise özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin eğitim alması gerektiğini ve bu eğitimlerin de devletin kendi imkanları ve memurlarıyla yapması gerektiğini söylemektedir.

“Şöyle dedik. Demek ki bir tek bizim başımıza gelmiyormuş bu. Demek ki işin manevi yönü düşünüyorsunuz, maneviyatı düşünüyorsunuz. Demek ki bu bi imtihan diyoruz. Biz elimizden geldiğini yapıyoruz...” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Ailelerin diğer özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle tanışması çocuklarının durumunu kabullenmede ve sadece kendilerinin başına gelen bir şey olmadığını anlaması açısından önemlidir. Bu doğrultuda aileler sürece ilişkin psikolojik olarak iyi hissedebilmektedir.

“Birçok ailede gördük. Beş yıldır bu işin içindeyiz. Günde beş tane özel gereksinimli çocuğu olan aileyle tanıştığımız dönemler oldu. Ben eğitime şu an işimden dolayı çok gidemiyorum. Eşim gidiyor. Yani çok var, ailelere çok eğitimsiz bir sistem. Yani bir kere aile eğitimi üzerinde çok durulmalı. Bu işin devletin kendisi yapmalı. Devletin kendi kurumları, müfettişleri ile yapmalı, olması gereken durum. Hani özele vermiş zaten. Tanıştığımız ailelerdeki sorun yani ailelerin ne yaşadığı tek tek örneklendirmektense, bu ailelere eğitim verilmesi taraftarıyım. Bu söylediklerimin mesaj olarak alınma şansı varsa. Bu şeyin sonunda devlete giden bi yol oluyorsa? Devletten tek istediğim şu olabilir. Sonuçta orada ikili bir ilişki var. Özel eğitim merkezleri ve müşteri olan aileler, yani sonuçta. Ordaki o müşteri olan aileler de bi dinlensin. Hani gel kurumu denetle git, gel kurumu denetle git yani müfettişin işi kurumu denetlemek mi? Eğitimi denetlemek. Eğitim hiç denetlenmiyor bence. Sadece ordaki ortam denetleniyor.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Özetle özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin diğer ailelerle tanışması genel olarak olumlu görülmektedir. Buna uyumlu olarak Cığerli vd. ailelerin başka özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde tanışmasının onlara sosyal destek sağladığını, birbirlerine deneyim aktarma konusunda ve sorun çözümlerinde yardımcı olduklarını belirtmektedir (2014: 78-79). Çalışmada ailelerin birbiriyle tanıştığı yerler olarak özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, Özel Eğitim Anaokulu, Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı ve sosyal medya mecraları sayılabilmektedir. Katılımcıların genellikle kendinden kötü durumdakilere bakıp şükrettikleri ve kendilerinden iyi durumda olanlara bakıp motive oldukları görülmüştür. Ailelerin diğer ailelerle tanışmasının en olumlu etkisi olarak çocuk kabulünün kolaylaşması ve durumun normalleşmesi söylenebilmektedir. Bunun yanında durumun herkesin başına gelebileceği düşüncesini örneklerle görmek ailelere yine fayda sağlayabilmektedir.

Katılımcıların diğer ailelerle bir araya geldiğinde sosyalleştiği, dışlanma görmediği, diğer insanlarda olmayan anlayışı burada gördükleri, yalnız olmadıklarını hissettiği ve kendine çevre edindiği, kendilerini teselli ettiği ve diğer ailelerle fikir alışverişi yapmak gibi olumlu başka etkileri de bulunduğu görülmektedir. Goffman'a göre özel gereksinimli çocuğu olan ailelere diğer ailelerin sosyalleşme imkânı sağladığı yani "halden anlayanlar" oldukları görülebilmektedir (2014: 51-52). Katılımcı 21 diğer ailelerle bir araya geldiğinde ailelerin gelecek kaygısı, ilerde çocuğa ne olacağı gibi düşüncelerinden dolayı kendini bu ortamlarda iyi hissetmediğini söylemektedir. Katılımcı 22'de ailelere, aile eğitimleri verilmesi gerektiğini belirtmektedir. Anneler grubundaki çoğu katılımcı için diğer annelerle bir araya gelmek psikolojik destek sağlamaktadır. Ancak saha çalışması boyunca rehabilitasyon merkezinde yalnızca üç baba görmek babaların diğer özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle tanışma ihtimalinin düşük olduğunu düşündürmektedir. Bu durum babaların diğer ailelerden sosyal destek alma ve sosyalleşme imkanını düşürebilmektedir.

3.6.3. Gönüllülük Faaliyetleri "dernektir, mernektir onlar hikâye."

Çalışmanın bu bölümünde katılımcıların özel gereksinimlilik konusunda katıldığı dernek ve STK'ların olup olmadığı, eğer katıldıkları STK'lar varsa buralarda ne tür etkinlikler yapıldığı ve katılımcının bu tür faaliyetlerdeki rolünün ne olduğu anlaşılmaya çalışılmaktadır.

Katılımcı 9 Karaman'da kurulan Otizm Vakfı için gönüllü başkanlık yaptığını söylemektedir.

“İlk etapta Karaman'da ilk Otizmliler Derneği açılacağında gönüllü başkanlık yaptım. Aileleri bir araya topladım, geri çekildim, gönüllüydüm. Hemen hemen iki, üç ay belki beş, altı ayda sürmüş olabilir. Geçmiş yıllardaki tarih hatırlamayacağım. Gönüllü olarak katıldım. Aileleri bir araya getirdim. WhatsApp gruplarını kurdum. Ondan sonra kendi isteğim üzerine çocuğumla ilgilenmek üzere, kendi sağlık sorunlarımdan dolayı, çocuğumun sağlık sorunlarından dolayı geri çekilmek istedim Aile Sosyal Politikalar Müdürlüğü'nün desteğiyle. Benim maddi bir çıkarım olmadı. Maddi bir giderim de olmadı. Maddi bir gelirim de olmadı. Bu konuda sadece ben aracı gibi bir şey oldum. O süreçte ailelerimize piknik şenlikleri yaptılar. At çiftliğine götürdüler. Geçmiş seneler uzunca bir süre geçtiği için hatırlayamıycam. Bu tür etkinlikler oldu. O etkinlikte aileleri bir araya getirdik.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Katılımcı 17 ve katılımcı 23 bazı dernek vs.'ye sosyal medya üzerinden üye olmuş ve sosyal medya üzerinden derneklerin faaliyetlerini takip ettiklerini söylemektedir. Bir anne de fiili olarak bir derneğin etkinliklerine katıldığından bahsetmektedir.

“Evet. Evet. Rehberlik Araştırma'nın şeyi var. Okul aile birliği oradayım. Ondan sonra bir sosyal bir şeylerle ilgili değil de. ENDES (Engellilere Destek ve Yardım Derneği) diye bir program bulmuştu. Onun programlarının hepsine katılmıştık Mustafa'yla beraber. 2011'de de engelli annelerine takım yapıldı. Takım kursu vermişlerdi. Ona filan hep katılmıştım Oluyor mesela biz TBMM Otizm Vakfı bizi iki yıldır şeye götürdü, denize götürmüştü. Orda hep engelli aileleri vardı, gönüllü öğretmenler vardı. Onlar gelip bizim çocuklarımızı bizden alıp götürüp dinleniyoduk. Öyle bir yardım olmuştu. görevli olarak yer almıştım Orada konuşma yapmıştım. Şey demiştim gittiğim tatillerde ile bu tatil arasındaki farkı söylüycem demiştim. Ne diye sorduklarında. Biz mesela beş yıldızlı bir otele de gitsek herhangi bir yere de gitmiş olsak hep sorarlar işte. Çocuğunuz doğuştan mı? Ondan sonra akraba evliliğiniz var mı? Öbür çocuğunuz normal mi? Ama burada hiç kimse sormamıştı mesela. Sizin çocuğunuz engelli mi? Kaç çocuğunuz var? Aile akraba evliliği var mı? Hiçbir şey sorulmadan böyle Mustafa'yı. Kabullenmişlerdi. Hiç kimse anormal bir şekilde bakmamıştı. 2 yıl gittik bu şeye tatile.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Katılımcı 17 Down Türkiye'ye üye olduğundan bahsetmektedir. Ancak katılımcının üye olduğu derneğin yalnızca sosyal medya üzerinden faaliyet yürüttüğü anlaşılmaktadır.

“Down Türkiye var işte dediğim gibi hiç duymamıştım ben. Karaman'da downla ilgili bişey yok. Yani küçük şehir sonuçta. Facebook'tan Down Türkiye'ye üye oldum. Oradaki ailelerle tanıştım. Faydasını gördüm ilk şeyde bize hediye gönderdiler Orada böyle konuşmacılar falan oluyor da hani seminer tarzında online seminer yapıyorlar yani İşte rehabilitasyon yapıyor. Şu anda Ana Kucağı diye bi yere başladık. Böyle büyük çocuklara etkinlik filan yapılıyor. Orada belediyenin katkısıyla, benim çocuğum da küçük olduğu için yine de 40 dakikalık ders veriyorlar. Hani oralarda var yani.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Yine sosyal medya üzerinden bir vakfa üye olan katılımcı 23 şunları söylemektedir:

“Yoo internetten takip ettiğim şeyler var. SP'li Çocukların Dayanışma Vakfı'na üyeyim. Facebook ya da gruplar üzerinden. Öyle özellikle bir şeye üye falan değilim ama oradan takip ediyorum. Bir de epilepsi hastalarının olduğu bir grup var. Oradan da takip ediyorum Şöyle okulda etkinlikler oralara gidip katılıyoruz. Ondan dolayı öyle katılıyoruz mesela Engelliler Günü'nde program vardı. Öyle şeyler var ama hani özellikle bir dernek kurulup. Ama şu olabilir, imkânım olsa kurardım. Ya da aktif olarak içinde yer alırdım. Ama bırakacak yerim o kadar imkanım olmadığı için.....” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Geriye kalan annelerden bazıları etkinlikleri duyduğunu ve çocuklarının özel gereksinimi ve duyuşal hassasiyet gibi nedenlerden dolayı onu bırakıp bir yere gidemediklerini, bazıları Karaman'da yapılan faaliyetlerden haberdar olmadığını ve duymadığını söylemektedir. Ancak anneler genel olarak dernek, sivil toplum kuruluşu gibi kurumların yerine kendi gittikleri rehabilitasyon merkezlerinin, Karaman'daki Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı'nın, Rehberlik Araştırma, Halk Kütüphanesi, Özel Eğitim Anaokulu'nun yaptığı etkinlikleri saymaktadır. Bu yerlerde yapılan piknik, boyama, film günleri, pilav günleri, hokkabaz gösterileri, bazı geziler ve benzeri şeklindedir. Bu noktada annelerden bazılarının sivil toplum kuruluşu ya da derneklerin işlevlerini bilmedikleri söylenebilmektedir. Ayrıca annelerden büyük çoğunluğu Karaman'da yapılan faaliyetlerden haberdar olmadığını söylemektedir. Bu noktada dernek ya da STK'ların aktifliği ve toplumdaki bireylere ulaşabilirliği sorgulanabilmektedir. Dernek ya da STK'lara katılan annelerden biri haricinde diğerleri de Karaman'daki dernek ya da STK'ların varlığını bilmemektedir.

Karaman’da bu dernek ya da STK’ların aktif hale gelip gerekirse özel gereksinimli çocuğa sahip ailelere ulaşması ve etkinliklerinden haberdar etmesi gerekmektedir. Bunun yanında Karaman’ da yeteri kadar dernek ya da STK’ların kurulup açılması teşvik edilmelidir.

Babalar grubunda katılımcılardan beşi özel gereksinimlilik hakkında çalışan dernek ya da STK’lara üye olmadıklarından bahsetmektedir. Bu katılımcılardan ikisi eşlerinin bu tür dernek ya da STK’larda aktif olduklarını söylemektedir.

“Benim kendimin yok ama eşim Otizm Vakfı gibi kurumlarda çalışıyor Tabii oluyor Mesela piknik düzenleme gibi işte toplantılar, seminerler bu tip organizasyonlar yapılıyor, yapıyoruz kendimiz de Ben genelde arka planda yer alıyorum ama eşim daha çok ön planda o ilgileniyor.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Diğer katılımcı şunları söylemektedir:

“Ben değil de eşim bu konuda aktif belediyede Kent Konseyi Engelliler Meclisi Başkanlığı yaptı. Bi derneği var, o derneği kurdu Valla hatırlamıyorum kendisi biliyor da gerçi o dernek şu anda çok faal değil. Daha çok bu belediyeyle ilgili kendisi şu anda belediye meclis üyesi, belediye başkanıyla bu konuda çok güzel bir çalışma yaparaktan Ana Kucağı diye belediyenin bir yerini açtılar. Tamamen engellilere hizmet amacıyla hatta orda çok engelli aileleri de var. Tavsiye ederim.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 24 bu tür dernek ya da STK’lara üye olmadığını ve Karaman’daki yapılan faaliyetlerden haberdar olmadığını söylemektedir.

“Yok, sadece Engelliler Okulu’na yolladık Bilmiyoruz valla hiçbir şey de yok, yapan da yok.” (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

İki baba konuya ilişkin farklı memnuniyetsizliklerini dile getirmektedir. Katılımcı 1 dernekleri gereksiz gördüğünü söylemektedir. Bu yüzden soruya özel eğitim derslerinin fazla olması, rehabilitasyonlar yerine devlet okullarının açılması gerektiği şeklinde cevap vermiştir.

“Yok biz sadece rehabilitasyon merkezimize geliyoruz. Rehabilitasyon merkezimizden de evimize gidiyoruz Yani bi zamanlar Engelli Derneği vesaire filan vardı. Ama ben öyle dernek, mernek tarzı bi yerlere hiç gitmedim. Varsa da

bilmiyorum. Yani çok da gerekli bişey değil yani. Benim derdim asıl buradan isteğim bu rehabilitasyon merkezine gelen öğrencilerin devletin fizik saatini, işte de özel eğitim saatlerini, dil saatlerini yükseltmesi Bu rehabilitasyon merkezleri çok güzel bir şey ama bunların saatinin arttırılması. Çok çok çok verim olacak, dernektir, mernektir onlar hikâye.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Katılımcı 22 vakıf adı altında çocuklar için eğitim veren kurumun aldığı ders ücretlerinden ve farklı sorunlarından bahsetmektedir:

“Sivil toplum kuruluşu yok. Sadece devlet vakıf olarak var Konya'da. Türkiye'nin en büyüğü bu konuda öğrenci sayısı olarak vakıf. %75 burslu giderken bile çocuğum ben oradaki şeyinden vazgeçerek ayrıldım oradan. Hani bir yerden sonra çocuğumun ihtiyaçlarını karşılamadığını gördüm. Çünkü vakıf olduğu için biz burslu veriyoruz diye kafalarına göre öğretmen değişimi. Orada da aynı şekilde daha zengin ailelere daha iyi öğretmenler. Özel ders alan ailelere daha iyi öğretmenler. En iyi öğretmenleri gitmişler küçük yaş grubundaki zengin aile çocuklarına. Yani her yerde bu iş para. Klasmanı para. Yani şey değil, çok iyi eğitim verelim değil, çok iyi para kazanalıma dönmüş orada bile aynıyla karşılaştığımız için. Mesela altı aylık, bir yıllık öğretmen çok iyi geldikten sonra öğretmenin geliştiği yer var. Öğretmenlere talep çoğaldıktan sonra o öğretmen zaten zengin. Özel eğitim öğretmeni olarak paralı sisteme çevirme işi çok fazla. Onun için katılmıyorum Hiçbir STK'yla ilişkim yok Gönüllülük değil, etkinlik faaliyetleri çok fazla. Dediğim gibi spor parayla, at binimi bile var parayla. Yüzmesi var parayla yine kendi paran varsa oradaki belediye destekli! Vakıf olan yerde bile olan olay bu. Herkes devletin verdiği iki saatle yola çıkıyor raporunu istiyor. Ondan sonrasında özelden ders bağlıyor. Eğer özel artı durumların hepsi paraya bağlı olarak durumlar. Oralarda bile tamamen biz sizin çocuğunuza spor eğitimi veririz ama bu kadar ücretlendirme var. İşte şu kadar at bildiririz. Ama bu kadar ücretlendirme var. Her şeyi para üzerinden dönen sistem var Evet, şu anda bile çocuğum' nin sporunda özel! Bakın ...' nin değil benim parayla aldığım özel spor dersine gidiyor. Ee oranın kuruma ait ama ben paramla alıyorum. İşte sorun buradan kaynaklanıyor bence.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Katılımcı babalardan ikisi Karaman'daki Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı ve faaliyetlerinden bahsetmektedir. İki katılımcı eşlerinden dolayı dernek ya da STK'lardan dolayı olarak haberdardır. Bir katılımcı hiçbir etkinliği duymadığını, bir katılımcı da dernek vs.'yi gereksiz bulduğunu söylemektedir. Karaman'dan Konya'ya giden katılımcı

bir derneğe bağlı eğitim kurumundan eğitim aldığını ancak bu derneğin parayla hizmet verdiğinden bahsetmektedir.

Yazıcıoğlu ve Durmuşoğlu çalışmalarında katılımcıların STK'lardan beklentileri olduğunu söylemektedir. Bu beklentiler sosyal aktivite, ekonomik destek, eğitime destek, kendi hakları hakkında ve toplumun duyarlılığını arttırmak adına çalışmalar yapılması, çocuklara meslek edindirilmesi gibidir. Sekiz katılımcı STK'lardan bir şey istememektedir (2017: 672). Çalışmada ailelerin STK ve benzeri kuruluşlardan hiçbir beklentisi olmadığı, ailelerin genelinin bu STK'lara üye olmadığı, yaptıkları etkinlikleri duymadıkları, bazı katılımcıların STK'ların fiili olarak olmadığını ve bazılarının da STK'nın bir işlevi olmadığı görüşünde olduğu bulunmuştur. Cevaplardan en dikkat çekici olan vakıf, dernek adı altında kurulup ailelere paralı hizmet veren bir kurumun olduğudur.

3.6.3.1. Yapılan Faaliyetlerin Değerlendirilmesi “Hiçbir şey değişmiyo”

Katılımcılara özel gereksinimli çocuklar için yapılan faaliyetlerin onları nasıl hissettirdiği sorulmuştur. Anneler grubundaki katılımcılar genellikle memnun olmak, iyi hissettirmek, mutlu hissetmek, artmasının iyi olacağı fikri, toplumun konu hakkında bilinçlendiği düşüncesi, bu çocukların toplumda görülmesi/kabullenilmesi için iyi olduğu, yapılırsa iyi olacağı, çocukların unutulmadığı fikri ve çocuğu mutlu olduğu için kendinin de mutlu olduğu gibi düşünceler söz konusudur.

“Mutlu oluyorum. Bu çocukların bu dünyada var olduğunu değer gördüğünü kabullenildiğini görmek gerekiyor. Hani bi klişe var ya, hepimiz bi engelli adayız. Ama bu hep klişe yani. Hep lafta kalıyo. Hiç kimsenin bu çocuklara önem verdiğini, ilgilendiğini düşünmüyorum. Mesela depresyon en güzel örnek. Biz orda mesela tekerlekli sandalyemiz merdiven altında, diğeri de evdeydi. İkisi de enkaz altında kaldı. Tekerlekli sandalyeyi ayarlayamadılar. Altı gün boyunca çadır içinde kaldık. Hiç yardımlara ulaşamadı.” (Katılımcı 23 kadın, yaş 47).

Katılımcı 7 önceki yıllara göre bu faaliyetlerin arttığını ama yetersiz olduğunu söylemektedir. Özel gereksinimliliğe yönelik bilincin son 15-20 yıldır arttığı düşünüldüğünde ve bir önceki sorudan alınan cevaplara bakıldığında faaliyetlerinin yetersiz algılanmasının normal olduğu düşünülmektedir. Karaman'da dernek ya da STK'ların yeterince aktif olmadığı görülmektedir.

“Ya çok ileri derecede değil ama çok kötü de değil. Ondan mesela bir on sene önce bu kadar yani engellilere şey yoktu. Ama şimdi var mesela. Bi 3 Aralık kutlaması olsun, 1 Mayıs’ın, engelli haftalarını kutlamasında çocuklarımızı götürüyorlar. Uçurtma şenliği, pilav düzenliyorlar. Daha iyi, önceki yıllara göre daha iyi ama daha yetersiz.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Katılımcı 9 yapılan faaliyetlerin sadece göstermelik olduğundan ve hiçbir şeyi değiştirmediklerinden bahsetmektedir. Bu durum üzerinde katılımcının hayal kırıklığının etkili olduğu düşünülmektedir.

“Artık sıkıcı gelmeye başladı. Hani her sene 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü benim adıma, ben kendi şahsım adına konuşuyorum. Bana sıkıcı gelmeye başladı. Hiçbir şey değişmiyo. Hani o gün mavi balon şişirip uçurmak, hiçbir şey değiştirmiyö. Bu ailelerin başka sorunları var. Bu çocukların başka ihtiyaçları var. Bu ay hani çocukların bir balon şişirmek, bir renkli, o gün mavi giyinmek de hiçbir şey gerçekten bir şey değiştirmiyor. Ve son 3 yıldır bu tür etkinliklere katılmıyor.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Katılımcı 13 devletin yaptığı hizmetlere ve bu hizmetlerle çocuğun farklı faaliyetlere götürülebileceğine değinmektedir:

“Gerçekten ben konuşmaya başladığımdan beri sürekli söylüyorum. Allah razı olsun. Devletimizden çok güzel faaliyetlerimiz var. Örneğin engelli kartımla ben çocuğumu başka şehirde hastaneye götürüyorum. Ücretsiz bir şekilde götürebiliyoruz. Karaman belediye otobüslerine binebiliyorsun. Artı tiyatrolarda müzelerde bu giriş ücretleri ödemiyoruz. Çocuğum yani maddi durumu kötü olan bir aile bile çocuğuna birçok faktörde faaliyetlere katılabilir bu yönde. O yönden çok güzel.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Katılımcı 2 bu tür etkinliklere olumlu baktığından ancak katılamadığından söz etmektedir. Çalışmada katılımcının iki özel gereksinimli çocuğu olduğu bulunmuştur. Katılımcı kızının hassasiyetleri nedeniyle kalabalığa karışamadığından bahsetmektedir.

“Güzel hoşuma gidiyor ya. Katılmama sebebimde zaten dediğim gibi ben kızımdan dolayı katılamıyorum. Kalabalığı sevmediği için bi yere gidemiyorum. Değilse güzel çocuklar için yapılanlar gerçekten güzel şeyler var. Özellikle Karaman’da son zamanlarda güzel şeyler var İşte Ana Kucağı açıldı mesela. Engelli çocuklar orada çok güzel faydalar sağlıyorlar. Birçok şeyde gerçekten engelliler için şey güzel şeyler var ama ben katılamıyorum, o ayrı.” (Katılımcı 2, kadın, yaş 45).

Babalar grubundaki cevaplar şu şekildedir: Karışık hissettirdiği, daha güçlü hissettirdiği, bilmediği şeklindedir. Bir katılımcı kendilerinin rehabilitasyon merkezi olduğunu ve burada bu ailelere yardım etmekten mutlu olduğunu söylemektedir.

Katılımcı 10 faaliyetlerin artması gerektiğini belirtmektedir. Baba bunun haricinde farklı konulara da değinmektedir:

“İyi olur bunların artması lazım. Çünkü çocuklara topluma kazandıracaksak. Eğer bu çocukları ayırtmadan bir takım sosyal faaliyetler yaparaktan. Bu çocuklara topluma karıştırmak lazım. Bunlara ayırtmamamız lazım. Yarın bi gün daha Avrupa'da ilkokulda. Ben bir televizyon programında izlemiştim, ilkokul birinci sınıftan itibaren rehberlik dersinde iki şey öğretiyorlarmış Almanya'da çocuklara. Bir trafik kuralları iki sosyal hayatınızda bi engelliye nasıl davranırsınız? Mesela yolda gördünüz. Mesela bunlar çok önemli şeyler. Bak çok güzel şeyler. O çocuk yetiştiği zaman okulda yarın bir otobüsün önünde ya da yolda karşıdan karşıya geçerken bir engelliye gördüğü zaman nasıl yardım edeceğini biliyo. Efendime söylüyim, trafik kurallarını öğreniyor. Mesela onun gibi güzel şeyler bunlar. Bunları eğitmek lazım. Öğretmek lazım. E varıp ta şimdi tuh tuh tuh vay çocuğa bak yazık ya falan onların duyduk hep. Hep üzüntülerini çok dile getirdi tanımadığımız insanlar da. Ya ondan ziyade yardımcı olsunlar arkadaş. Ya yardımcı olsunlar.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 22 faaliyetlerin olmadığını ve dernek ya da STK'ların gerçek anlamda olduğuna inanmadığını söylemektedir.

“Sadece devletin verdiği iki saat dışında bir faaliyet yok. Faaliyet olanların hepsi dediğim gibi ailelerin kendi imkanları, yetenlerin satın aldığı faaliyetler. İster STK lar bilmiyorum. Bu STK'lar nerede kime ulaşıyor bunu da bilmiyorum. STK olduğuna da inanmıyorum. Beş yıldır ben bu işin içindeyim. Hiçbir toplumsal STK gelmedi ailelere. Mesela üniversitelerden araştırma yapmak için bir sürü hoca gördük biz. Üniversiteden eğitimciler geliyor işte. Sizle röportaj yapalım, şöyle yapalım, böyle yapalım. Ama hiçbir STK'nın ...' de dahil olmak üzere Konya'da üç kurum, Karaman'da üç kurum gören bir veliyim. STK yani sivil toplum kuruluşları bu konuda herkes sadece yer almış diye düşünüyorum. Gerçekten fiziki ve fiili olarak hiç kimsenin dahil olmadığı bir özel eğitim sektöründe ve sürecindeyim.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Özetle katılımcılardan bazıları yapılan etkinlikleri iyi görürken; bazıları da yapılan etkinlikleri yetersiz görmektedir. Araştırmada STK'lara katılımın çok olmadığı görülmüştür. Bazı katılımcılar hiçbir şeyin değiştirmedığını, STK'ların işlevsiz olduğunu, gereksiz olduğunu ve aktif olmadığını söylemektedir. Çalışmadaki bazı katılımcıların cevaplarından anlaşıldığı üzere ailelerin özel gereksinimlilik hakkında iyileştirilme yapılmaması ve hiçbir şeyin değişmediği gibi nedenlerle küskün cevaplar verdiği düşünülmektedir. Bu durum üzerinde dernek, STK gibi kurum ya da kuruluşların ailelerle iletişime geçmemesi ve onların haklarına yönelik bir şey yapmaması etkili olabilir.

3.7. Ekonomik Durum

3.7.1. Ekonomik Durumun Değişimi “Hiç sıfırda borcumuz yokken şu anda birkaç yılımız ipotek altında diyebiliriz.”

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerdeki sorunlardan biri de ekonomik sorunlardır. Özel gereksinimli çocuğun aileye katılmasıyla birlikte çocuğun farklı ihtiyaçları ortaya çıkmaktadır. Bu durum ailenin harcamalarını arttırabilmektedir.

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin özel gereksinimli çocuğu olmayan ailelere göre gelir düzeylerinin düşük olduğu görülmektedir. Çünkü özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin farklı ek masrafları oluşmaktadır. Bu ek masraflara örnek olarak, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gitmek, tıbbi gereksinimler ve düzenli olarak hekim kontrolü, ulaşım, çocuğun durumuna özel yeme, içme ve giysi ihtiyacı ve sosyal gereksinimler (sinema, tiyatro) gösterilebilir (Özsoy vd., 2006: 72; İçmeli, 2008: 25-26; Aksakal, 2016: 32; Sevim akt. Aksakal, 2016: 32; Kızılkaya, 2016: 107; Şahbikan, 2019: 53; Başkaya, 2019; Tekin, 2021). Ayrıca özel çocuğun oluşabilecek farklı bir ihtiyacına karşı, aile bunu karşılayabilmek için başka giderlerinden kısabilmektedir. Ailelerde kenara para koyamamak stres oluşturabilmektedir. Dereli ve Okur çalışmalarında maddi durum ve depresyon seviyesi arasında ilişkisellik olduğunu saptamışlardır. Buna göre özel gereksinimli çocuğu olup maddi durumu iyi olmayan katılımcıların depresyon seviyelerinin yüksek seyrettiği bulunmuştur (Dereli ve Okur, 2008: 167).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde çocuğun durumunun ekonomik durumu etkileyip etkilemediği anlaşılmaya çalışılmaktadır. Anneler grubunda çocuklarının özel gereksinimli olmasının ekonomik durumlarını etkileyip etkilemediğine yönelik fikirler şu

şekildedir: On beş anne evet cevabını, üç anne hayır cevabını vermiştir. Evet cevabını veren katılımcılar masrafların arttığından, özel ders ücretlerinin çok pahalı olduğundan, çocuğun hastaneye (kontroller, tıbbi müdahaleler, belki faydası olur diye farklı farklı doktorlara götürülmesi) gitme sıklığının çok olması ve büyük şehirlerdeki hastanelere gitme zorunluluğundan, çocuğun bez ihtiyacı ve diğer ihtiyaçlarının olduğundan, otizmlili çocukların yemek seçmesi gibi duyuşal hassasiyetlerinin olması ve buna bağılı farklı ihtiyaçların doğduğundan, çocukların ilaç masrafı olduğu ve bazı çocukların ilaçlarını devletin karşılamadığı ve bazı çocukların ilaçlarının yurt dışından geldiğı şeklindedir.

Başkaya (2019) çalışmasında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yeni giderlerden dolayı ekonomik olarak olumsuz etkilendiğini söylemektedir. Katılımcı 4 de çocuğunu sürekli doktora götürmeye bağılı olarak yaşadığı ekonomik sorunlardan bahsetmektedir. Bu hususta ailenin başka bir şehirde doktora gitmesinin yol, yemek, konaklama, ilaç gibi farklı giderleri ortaya çıkarabileceğı düşünölmektedir. Katılımcı 4 diğeri çocuğı ve özel gereksinimli çocuğunun masraflarının aynı olmadığını da belirtmektedir.

“Önceden tabii biraz şey yaptık etkilendi haliyle. Çünkü onu sürekli doktora götürmemiz gerekiyordu. E daha öncesinde bir tane çocuğum vardı dediklerini alırdım biterdi. Mesela ihtiyaçlarını alırdım. Çok şükür onun da sağılığı yerinde olduğu için çok da hastaneye götürmedik ama sonrasında Hayrunnisa'nın çok hastaneye götürme ihtiyaçları oldu. Sürekli doktor çağırıyordu. Bugün şu tahliller yapılacak, yarın bu tahlili yapıcaz. Ee her gün gitmen lazım sonrasında haftaya çıktı bu sonrasında aya çıktı. Tabi ekonomik olarak baya etkiledi önceye göre.”
(Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Katılımcı 17 önceden çalışma hayatının olduğundan bahsetmektedir. Kızılkaya da çalışmasında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde annenin iş istihdamından uzak kaldığını söylemektedir (2016: 105). Bu durum ailenin aylık gelirini düşürebilmektedir.

“Öncesinde çalışıyordum. Çocuk doğduktan sonra zaten doğum iznine ayrılmıştım. Daha sonrasında çalışmadım. Bunun yanında çocuğumun devamlı ilaçları vardı. İlacı doktor yazdı. Konya'daki bir eczane karışımı bir ilaç yapıyordu. On beş güne bir getirttiyoduk. O süreçte bizim için baya bir sıkıntılıydı. Çünkü on beş gün bir ilaç yaptırıyorsunuz. Zaten hemen hemen on beş güne bir hastaneye gidiyorduk. Yani bizim ilk iki senemiz özellikle baya bir şeydi. Hani sıkışıyoruz, maddi açıdan da tabii ki.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde ekonomik soruna yol açan bir diğer faktör bakımdır. Bu durum aileden en az bir kişinin ekonomik olarak iş gücünün dışında kalacağını göstermektedir. Genellikle anneler iş yaşamından uzakta kalmaktadır. Artan masraflara karşı ailedeki çalışan sayısının az olması babaların ekonomik giderlere yetişememesine neden olabilmektedir.

Katılımcı 18 çocuğunun yemek seçtiğinden, ilaçlarının paralı olduğundan ve çocuğunun eğitimi için çok fazla masraf ettiklerinden bahsetmektedir.

“Tabii ki. Az önce de dediğim gibi özel çocuğu olanlar daha çok doğrusu otizmliler aşırı yemek seçiyo. En baştan bununla başlıyor. Masraf sürekli onlara göre bir yemek şeyi düzenliyorsunuz. Bir o var bir de böyle eğitime çok para gidiyo, ilaçları var, ilaçları devlet ödemiyor. Hani çoğu ilacı ödüyo ama onların ödedikleri yeterli gelen türden değil. İlaçlar paralı yeme içme öyle bi de eğitim her yer almadığı için illaki özel eğitime başvuruyosun. Onun da cebinden ödediğin zaman oluyo.”

(Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Katılımcı 21 artan masraflara eşinin yetebilmek için çok uzun saatler çalıştığını söylemektedir. Tekin de çalışmasında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin birikim yapmadığını ve artan ihtiyaçlar karşısında borç alıp olan birikimlerini de harcadığını bulmuştur (2021: 97-108).

“Benden ziyade eşimi daha çok etkiledi. Çünkü durumun maddi boyutuna eşim bakıyo. Tabii gecesini gündüzüne katarak çalışarak uykusundan fedakârlık ederek kendi sağlığından fedakârlık ederek çok çok çok çalıştı. Hakkı ödenmez kesinlikle. O yüzden bu konuda çok iyi bir baba. O konuda çok şanslıyız. O çok yıprandı çünkü yetmiyo. Özel eğitimde kesinlikle maddi boyutu çok yüksek. Yetmiyo ne kadar çalışırsan çalış yetmiyo, ucu bucağı yok. Bu iş çok yıpratıcı bir süreç maddi olarak.”

(Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

“Yaşadık tabii mesela ben çalışamaz oldum bir. İkincisi de biliyorsunuz özel eğitim para işi. Hem eğitim alarak hem fizik tedavi alarak yeterli gelmiyo. Mesela ilaçlara çok yurt dışından geldiği için para ödüyosun. Özel ilaçlar olduğu için katkı payını fazla ödüyosun. İlaçları euro üzerinden getiriyosun. Bir kutu ilaç bin lira sadece on beş gün gidiyo. O ilaç hep sıkıntı oluyor tabii ki.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Bakım maaşları ailelerin ekonomik sorunlarına bir ölçüde de olsa yardımcı olmaktadır. Bu doğrultuda bakım maaşlarının aile ekonomisine katkı sağladığı görülmektedir. Evde

bakım maaşı alıp ailede düzenli bir işte çalışan en az bir birey olması ailenin ekonomik durumuna olumlu yansımaktadır. Buna karşın bakım maaşı alamayan bazı aileler ekonomik olarak olumsuz etkilenebilmektedir (Kızılkaya, 2016: 123-140; Tekin, 2021: 97-108). Ancak özel gereksinimli çocuğu olan ailelere yapılan farklı yardımlar onları damgalayıcı bir işleve sahiptir. Kızılkaya bu doğrultuda özel gereksinimli çocuğu olan ailelere yapılan yardımların çevreleri tarafından durumlarının iyi olduğu yönünde algılanabildiğini söylemektedir. Bu da ailelerin ekonomik durumuyla ilgili tartışmalara yol açabilmektedir (2016: 180-181).

Katılımcı 12 ekonomik durumlarında değişim olarak bakım aylığının olumlu etkisinden bahsetmektedir.

“İlk başta şey yaptık. Çocuğa özel eğitime aylığı aldığımız için biraz daha çocuğun şeyine, eğitimine daha çok katkıda sağladı. O aylığı almamız, özel eğitim dersleri almamızı sağladı. Önce sadece eşimin maaşıyla geçiniyoduk, şimdi de çocuğa şey alıyoruz. Ona da ek ders alıyoruz.” (Katılımcı 12, kadın, yaş 36).

Üç katılımcı ekonomik olarak etkilenmede devleti desteği olduğundan ve eşlerinin maaşları yanında bakım aylığı aldıklarından söz etmektedir. Katılımcılar genel olarak bakım aylığının hepsini ya da büyük çoğunluğunu fazladan alınan özel derslere harcadıklarından bahsetmektedirler. Ancak bakım aylığı devletin bakım veren kişiye emeği karşılığında verdiği bir ücrettir. Bakım aylığının çocukların derslerine harcanması annenin emeğinin görünmemesine ve özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde ekonomik olarak olumsuzlar olduğuna işaret olabilir.

Özel gereksinimli çocuklarının kendilerini ekonomik olarak olumsuz etkilemediğini söyleyen katılımcı 7 şu açıklamalarda bulunmaktadır:

“Hiç yaşamadık, hiçbir zaman da mesela ben tedaviye de gittim. Çocuğum için Ankara, Konya, Adana'ya gittik. Hiç komşudan, akrabadan para almadan gittik. Hani gerçekten rabbim bi kolaylık veriyor. Özel ders de aldırдық. Özel hoca tuttuk spor da aldırдық. Yüzme kursu aldık. Hiçbirini borçta yapmadık mesela çok şanslıyım bu konuda. Yaşamadım, çünkü şey gerçekten özel hoca tuttuk. Özel hastaneye gittik, özel muayene aldık özel. Hiç bi komşudan, akrabadan, ailemden borç almadan gittik geldik. Rabbim bir yerden veriyorsa da bir yerden fazlasıyla da veriyor. Ben mesela sıfır evde oturdum sıfır arabaya da bindim. Oğlumdan sıfır araba aldım. 2011'de

sıfır araba ÖTV'yle almıştım. Hala da biniyoruz mesela ondan sonra TOKİ'den zeminleri bizlere verin diye söylemiştik. Toki bize zeminleri verdi. Sıfır evde oturduk. 3 + 1 evim de bol mekânı da iyi yani.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Görüldüğü üzere katılımcının konuşmasında aile ekonomisini olumsuz etkileyecek birçok faktör olduğu görülmektedir. Ancak anne borcu olmamasını ve devletin verdiği destekleri olumlu olarak yorumlamaktadır.

Babalar grubunda bir kişi haricinde özel gereksinimli çocuğa sahip olan babalar ekonomik durumlarının etkilendiğinden bahsetmektedir. Geriye kalan beş babadan ikisi Karaman'ın küçük olması sebebiyle büyük şehirlere hastane ve özel eğitim için gittiklerini söylemektedir.

“Tabii yaşattı, şu şekilde yaşattıyo. Sürekli hastaneye gitmem gelmem gerekiyo. Karaman'ımız küçük yer burada çocuk nöroloji yok. Mecburen onun için Konya'ya gitmemiz gerekiyor Konya'ya da defalarca gittik. Bir verim alamadık. Tabii orada hep özel şeyine gidiyorsun yazıhanesine hani özel muayenesine gidiyon. Sağda solda profesörlerimiz pek yüzümüze bakmıyo direkt asistan ile muhatap oluyorsun. İşte şuraya git, bunu çekin bir hafta sonra gel git gel çoklar oluyo, sonradan kızdık. Biz şu anda Ankara'ya başladık. Ankara'ya git geller var. Bu ekonomi açısından çok çok çok insana dokunuyor ister istemez bugün Ankara gibi bi yere gidiyorsun, mecbur kalman gerekiyo, kan veriyosun. Yarın çıkacak bir kan sonucu için bekleme lazım. Yani Konya'ya da gitsen Ankara'ya da gitsek ekonomi açıdan çok sıkıntılar aşmaya başladık.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Katılımcı 10 özel gereksinimli çocuklarının bakım maliyetinin çok fazla olduğundan ve devletin yardım konusunda yetersiz olduğundan bahsetmektedir. Bu durumlar da aileleri olumsuz etkileyebilmektedir.

“E tabii. Bunların maliyetleri gerçekten şey bakım maliyetleri ciddi anlamda şey yüksek. Ben bi esnaf olduğum için ticaretle uğraştığım için iyi kötü karşıladık. Ama devlet falan bu konuda hiç bi yardım falan yok. Yazık ben şeyi düşünüyorum. Bu konuda çok maddi durumu zayıf aileler var. Onlar çok zor durumda gerçekten. Hatta ben biliyorum bayağı sıkıntılarının çoğunu. Elimizden geldiğince onlara da yardım etmek istiyoruz ama devletin bu işleri artık sosyal devletse eğilmesi lazım. Bunlara yardımcı olması lazım ama maalesef işte Türkiye'miz bu konuda eksik.” (Katılımcı 10 erkek, yaş 62).

Katılımcı 22 tüm ekonomik koşullarını ve hayatlarını çocuklarına göre ayarladıklarından söz etmektedir. Ayrıca baba yüklü borçlar altına girdiğinden de bahsetmektedir. Aksakal'da çalışmasında artan ekonomik harcamalara yetişemeyen babalar olduğunu söylemektedir (2016: 32). Bu baba aynı zamanda çocuğunun özel gereksinimi için şehir değiştirmiştir. Tüm bunların aileyi ekonomik olarak olumsuz etkilediği görülmektedir.

“Evet, bütün ekonomik durumumuzu bu çocuk üzerinde harcamaya başladık. Hiç borcum yokken şu anda bir sürü kredi ödeyebiliyorum çocuk için. Küçük yaşta eğitimin katkısının ve farkındalığının büyük olacağını düşündüğümüz için bütün hayatımızı şu anda hiç düşünmeden Şura'ya daha çok eğitim nasıl alabiliriz? Yolunda gidiyoruz. Ama illaki bizde bir yerde durmak zorunda kalacağız. Şu anda çocuk yedi yaşında okula uyum adaptasyon sürecine göre yol şekillenecek. Ama evet, ekonomik olarak çok büyük etkilenimlerimiz var. Hiç sıfırda borcumuz yokken şu anda birkaç yılımız ipotek altında diyebiliriz.” (Katılımcı 22 erkek, yaş 35).

Diğer katılımcının konu hakkındaki fikri şu şekildedir:

“Valla etkileyipte yani engelli. bi şikayetim yok. Para şeyinden tedavilerini, her şeyini ben ödedim. Elimden ne gelirse yaptım.” (Katılımcı 24 erkek, yaş 76).

Özetle katılımcıların büyük bir çoğunluğu ekonomik olarak olumsuz etkilenmektedir. Katılımcılar ekonomik durumlarına olumsuz yansıyan çeşitli faktörler saymaktadır. Bunlardan en dikkat çekici olanı çocuğun özel eğitimi için harcanan paralardır. Bunun yanında çocuğun ilaçları, doktor masrafları gibi ekonomik durumu olumsuz etkileyen faktörler de bulunmaktadır. Bu ailelerde çocuk için harcanan paralar birikim yapmanın önüne geçebilmektedir.

3.7.2. Çalışma Hayatı “çocuğum olduğu için bıraktım çalışmayı”

Anneler grubundaki katılımcılara çocuklarının özel gereksiniminin çalışma hayatlarını etkileyip etkilemediği sorulmuştur. Bu soruya annelerden onu evet derken, sekizi hayır cevabını vermektedir. Çocuklarının özel gereksiniminin çalışma hayatlarını etkilediğini düşünen bazı anneler önceleri bir işte çalıştıkları ve çocuğunun bakımından dolayı tekrar işlerine dönemediklerinden bahsetmektedir. Kızılkaya da özel gereksinimli çocuğu doğduktan sonra işini bırakan annelerin olduğundan bahsetmektedir (2016: 107). Annelerden bazıları artık çalışmak istemediklerini, bazıları da çocukları özel gereksinimli

olmadan önce de çalışmadıklarını ama çocuğu bu durumda olmasa çalışmak istediklerini söylemektedir.

Balık çalışmasında annelerin çocuğu kimseye güvenmediği için emanet etmediği ve çocuğa kendinden başka bakım verici olmamasını neden göstererek çalışmadıklarından bahsetmektedir (2019: 83-86). Bu çalışmada da anneler çocuklarını bırakabilecekleri kimse olmadığını, çocuklarını bırakacak biri olsa bile güvenemediklerini, annenin sağlığının el vermemesi ve çocuğu bırakıp işe gittiği takdirde çocuğun eski haline geri dönmesinden korktukları şeklinde cevaplar vermişlerdir.

“Etkiledi. Çalışmıyorum şu anda özel çocuğum olduğu için bıraktım çalışmayı Tabii düşünürdüm yani.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Katılımcı 19 sağlık sorunları nedeniyle de çalışmayı düşünmediğinden bahsetmektedir.

“Çalışmıyorum, ev hanımıyım, çalışırsam etkilenir mi? Bi mesela ailemden birisi bakarsa. Çalışmamı etkilemez Çalıştım ama doğumdan sonra tabii ki çalışmadım da. Çocuklarım, ilk kızım varken de çalışıyordum. Ama ikizler olduktan sonra şey yapmadım, çalışmadım Düşünüyorum da zor varislerim var. Bacaklarımda ondan dolayı rahatsızlığım var. Zor yani.” (Katılımcı 19, kadın, yaş 41).

Bazı anneler çalışma hayatlarına yönelik planlarının ve hayallerinin gerçekleşmediğinden bahsetmektedir. Bu durum anneler için kendi potansiyellerini açığa çıkaramama adına psikolojik olarak yıpratıcı olabilir.

“Evet çalışamadım. Çünkü onu uzun süre koyup da bir çalışamadım. Çalışılmıyor, yani çalışma planım vardı. Onu yapamadım. Değişik kurslara da gitmek istiyodum ben. Onları da yapamadım mecbur, onunla ilgilenmem lazımdı.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

“Tabii ki de yani ben kendi butiğimin hayalini kurarken çocuğum öyle olunca şey yapmadım. Nasip dedim. Onunla ilgilenince çok üzülmedim. Öyle aman aman şöyle olsaydı, işte çalışsaydım yok yani.” “Yani ben hiçbir zaman. çalışmayı düşünmedim. Hani kendim de kendi hayallerim vardı, ikizlerim doğduktan sonra kendi butiğim açıcaktım. Çünkü belgelerim sertifikam her şeyim hazırda. Sonra vazgeçtik rabbim bize emanet etti emanete nasıl güzel bakabiliriz o gözle baktık o şeyde yürüdük.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Katılımcı 23 çocuğu için öğretmenlik mesleğini bıraktığından söz etmektedir.

“Olumsuz etkiledi. İşi bırakmak zorunda kaldım. Çünkü sürekli havale geçiriyodu. Yürüyememe mesela bir bakıcı koyarsın. Ama havale öyle değil, o yüzden sürekli

gözünün önünde olması gerekir. Çalıştım olmadı, denedik, yürütemedik, huzursuz oldum. Aldığım para gidiyo mesela zaten. Şurada verdikleri bir asgari ücretin az üstü. Evde üstündekini giyiyosun ama çalışsan giyinmen, bakman gerek kendine. Aldığında oraya bakıcıya gidiyor zaten. Tabii eşim çalışmanın bi anlamı yok dedi. Hem yıpranıyosun hem şey yapıyorsun dedi. Öyle bıraktık yani.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

İki anne ev işlerinin çok etkilendiğini ve işlerinin bitmediği söylemektedir. Çocuğunun çalışma hayatını etkilemediğini düşünen annelerden çoğu daha önce hiç çalışmadıklarını ve ev hanımı olduklarını, bazıları da çalışma hayatına önce de/şimdi de atılmayı hiç düşünmediklerini söylemektedir. Başkaya da çalışmasına on iki annenin hiç çalışma hayatına atılmamış olduğundan bahsetmektedir (Başkaya, 2019: 101-108). Buna örnek olarak katılımcı 4 şunları söylemektedir:

“Etkiliyo. İster istemez mesela benim işim bir saat içinde biterken benim akşama kadar hiç bitmez. Daha doğrusu yatana kadar. Daha da çoğaldı işlerim ama napalım beterin beteri vardır derler ya. Ben hayatımdan memnunum ya. Allah'ım başka şey vermesin. Nisa'm bu durumdayken daha kötü olmasın? O beni çok yıpratır Yok ev hanımı olmayı tercih ederim, seviyorum çocukluğumdan beri ev hanımlığını. Çocuklarımla. ilgilenmek, onları daha iyi yetiştirmek isterim. Bi yerde çalışmak istemezdim açıkçası.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Katılımcı 16 (72 yaş) eskiden durumlarının iyi olması ve okuma ve yazmama bilmemesine bağlı olarak çalışmadığı ve hiç çalışmak istemediğini söylemektedir.

Babalar grubuna çocuklarının özel gereksiniminin çalışma hayatlarını etkileyip etkilemediği sorulmuştur. Babalardan biri haricinde diğer tüm babalar çocuklarının özel gereksiniminin çalışma hayatlarını etkilediklerinden bahsetmektedir. Babaların cevapları çiftçi olduğu ve eşinden tarla işlerinde yardım göremediği, eskiden çok çalıştığı ve çocuğunu düşündüğü için bir işi kolay kolay bırakmadığı, eve daha bağımlı olduğu ve belli bir saatte evde olması gerektiği, çocuğunun eğitimi için şehir değiştirdiğinde işini de değiştirmek zorunda kaldığı ve çocuğunun özel gereksiniminin çalışma hayatını psikolojik olarak etkilediği yönündedir.

“Ya tabi etkilemesi konusunda eşimle bazen yardımlaşmamız oluyor. Yani ufak tefek işlerimizde çiftçilikte az çok siz de bilirsiniz. Ha, bu sefer eşimin yardımı olamıyo. Veya işte atıyorum bugün şey günümüz var. Başka bir işim vardı. Mesela şeye

gelemedik. Tarlaya gidemedim buraya gelmek zorunda kaldım. Cumartesi günü aslında servisleri var ama sabah erken olunca Hayrunnisa'ma kıyamıyorum bu arada. O yüzden kendimizi getirip götürüyoruz biz her hafta, etkiliyo tabi ister istemez.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Katılımcı 5 geçmişte çalıştığı işi bırakma riskine giremediğinden bahsetmektedir. Bu hususta babaların işsiz kaldığında masraflara yetemeyeceğini düşünmesi olumsuz bir psikoloji girmesine neden olabilir. İstemediği bir işte çalışmak zorunda olmak iş doyumunu azaltabilir. Aynı zamanda psikolojik etkilenim zamanla fiziksel yıpranmayı da getirebilir.

“Zamanında etkilediği ben genelde çalışan kısmında oldum. Eşim bakan kısımda oldu. Genelde çok sürekli çalışmak zorunda kalıyordum. Hani arkanda bir çocuk olduğu için de işi kolay kolay bırakamıyorsunuz. Öyle bir zorluk oluyor.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Çocuğu için şehir değiştiren katılımcı 22 çalışma hayatının etkilendiğinden bahsetmektedir. Bu katılımcının kendine sıfırdan bir kariyer çizdiği görülmektedir. Bu durum içinde birçok riski de barındırmaktadır. Örneğin işsiz kalma tehlikesi, yeni işini beğenmeme gibi durumlardır.

“Şehir değiştirdiğim için çalışma hayatımı etkilendi. Evet ama biz bunun arkasına sığınmadık. Yani bu normal şartlarda da gidebilirdik. Aynı sektörde çalışmaya devam ediyorum ama çalışma hayatımız etkilendi. İllaki bir şehirden başka bir şehre gittiğim için iş değiştirmek zorunda kaldık.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Katılımcı 20 çocuğunun çalışma hayatını psikolojik olarak etkilediğini söylemektedir. Katılımcının çocuğunun geleceği için kaygılanmasının işine de yansıdığı anlaşılmaktadır.

“Psikolojik olarak tabi çalışmamı biraz etkiledi. Çünkü çocuğun down sendromlu olması arkadaşlarından biraz geri olması. Tabi iş hayatında psikolojik etkiliyor.” (Katılımcı 20, erkek, yaş 40).

Çalışmada katılımcıların çalışma hayatlarının etkilendiği görülmektedir. Anneler grubundaki bazı katılımcıların çocuğunun bakımı için tamamen işini bıraktığı bulunmuştur. Bu durum annelerin geleceğe yönelik emeklilik ve sigorta gibi haklarından mahrum kalabilmesi anlamına gelebilmektedir. Babalar grubundaki bir katılımcı çocuğu

için şehir değiştirip iş yerini değiştirdiğini söylemektedir. Ciğerli arkadaşları çalışmasında ailelerin yaşadığı yeri değiştirme ve işini bırakmak gibi kararlar aldığından bahsetmektedir (2014: 78). Diğer babaların da psikolojik ve farklı açılardan çalışma hayatlarının etkilendiği anlaşılmıştır.

3.7.3. Sosyal Çevrenin Maddi Desteği “Ekonomik olarak sosyal çevrenizden destek göremezsin”

Katılımcılara ekonomik olarak sosyal çevrelerinden destek görüp görmedikleri sorulmuştur. Babalar grubunda iki katılımcı ve anneler grubunda dört katılımcı sosyal çevrelerinden ekonomik olarak destek gördüklerinden bahsetmektedir. Söz konusu olan altı katılımcının ekonomik olarak sosyal destek gördükleri kişiler kendi ailesi ve eşinin ailesidir. Katılımcıların aldığı ekonomik yardımlar acil ihtiyaçlarda ya da maddi olarak yetilemeyen zamanlardadır.

“Ekonomik olarak sosyal çevrenizden destek göremezsin ya. Göremezsin yani öyle bi dünya yok bence. Hayır görmüyoruz ailem dışında değil mi bu? Sosyal içine ailem de giriyorsa sadece kendi ailem yani annem, babam, ablam, kız kardeşim onlardan görüyorum. Ama bi tık dışarıya attığında öyle bir dünya yok.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

“Ailemle yaşıyorum zaten annem babam kardeşlerim destek oluyo.” (Katılımcı boşanma aşamasında olduğu için ailesiyle yaşıyor.) (Katılımcı 14, kadın, yaş 27).

“Evet, geçtiğimiz ay otizm için kök hücre tedavisi yaptırdığımızda çok maliyetliydi. Allah'a şükür herkes yardım etti, destek oldu, öyle yaptırdık. Kendi başımıza yaptırabileceğiniz bir şey değildi. Maddi manevi yardım gördüm yani.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Yirmi dört katılımcıdan on sekizi sosyal çevresinden maddi destek görmediğini söylemektedir. Katılımcıların önceki bölümlerde ekonomik olarak yaşadığı zorluklar tespit edilmiştir. Yaşanan bu maddi zorluklar çok çeşitlilik gösterip aileler için sıkıntı oluşturmaktadır. Ancak katılımcıların kendi aileleri ya da çevrelerinden maddi imkanlar görememeleri katılımcılar için psikolojik, sosyal olumsuz etkilenmelere de yol açabilmektedir.

3.7.4. Ekonomik Sorunlarla Baş Etmede Destek Görülen Kaynaklar “Bankalardan kredi çekiyoruz.”

Katılımcılara ekonomik sorunlarla baş etmek için hangi kaynaklardan destek aldıkları sorulmuştur. Anneler grubunda sekiz katılımcı devletten ya da herhangi bir kurumdan bakım maaşı gibi imkanlar almadıklarını söylemektedir. Bu annelerden birii çocuğunun henüz tanısı konmadığı için bakım maaşı alamadığını ama bez yardımı aldığını belirtmektedir. Bakım maaşı almayan annelerin çocuklarının özel gereksinim oranının düşük olduğu, gelirlerinin belirlenen eşiği geçtiği, eve iki maaş girdiği, eşin memur olması, çocuğun tanısı olmaması ve daha önce bakım aylığı alırken belli nedenlerden dolayı bu aylığın kesildiği görülmektedir.

Eşi devlet memuru olan katılımcı 23 bakım maaşı alamadığını söylemektedir. Katılımcı bakım maaşı alabilmek için ya evde yaşayan kişi sayısının artması ya da eşinin görevden istifa etmesi gerektiğini söylediklerini anlatmaktadır:

“Hiçbirinden şey görmüyoruz. Çünkü devlet memuru olunca sürekli geliriniz şey üstünde diyip ya bi çocuk daha yapın diyorlar ya da şey yapın diyorlar hizmetten. O yüzden bakıcı falan görmüyoruz. Bence bakıcı aylığı herkese verilmesi gerekir, gelir kriteri olmadan. Çünkü sen çocuğa parayla bakmıyorsun zaten. Bakıyorsun ama nedir daha iyi bakacaksın işte. Hani yıpranacak değil. Mesela bu kadar yükün üstüne o annenin maddi sıkıntı çektiğini düşündüğünde çok daha zor Ya nasıl diyeyim. Yeterli değil tabii ki. Yani mesela şu anda yedi bin lira, 7.500 lira olmuş bakıcı aylığı....bu çocuklara yapılanların yeterli olduğunu düşünmüyorum. Şu anda bi araba almak istesen devlet sana beş yüz lirasını ödüyo. Gerisini sen ödeyeceksin. En kötüsü bile altı bin- yedi bin lira.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Katılımcı 4 bakım aylığı alamadığını ve diğer ailelere verilen imkanların da yetersiz olduğunu söylemektedir.

“Sadece bez harici hiçbir yerden bi destek alamıyoruz. Tanısı konunca mesela bana çok dediler. Hani bu imkanlardan faydalanabilirsin.Ben her şeyi ona harcayayım. İçinden bir kuruş desen ben yemem içmem sadece Hayrunnisa’ m için harcamak istiyorum. Alıcam fikrim değişti. O da yararlansın herkes yararlanıyor olsa ama sadece ona harcıycam, Ne istiyorsa o Yeterli değil çok az miktarda veriyorlar ya on gün içinde bitiyor mesela. Verdikleri çok yetersiz. Gerisini kalanını biz tamamlıyoruz. Daha fazla da olabilir mi? Olabilirdi. Yani keşke hiç ihtiyacımız olmasa almasaydı. Yedi yaşında bir çocuğun da kolay değil, gerçekten bez

bağlaması. Ama yetersiz yani gerisini biz tamamlıyoruz. Baktık bu şeyin imkanlarından biz de faydalananı deyince biz de dedik Hayrunnisa’mda bu şeyden yararlansın diye aldık yani Ben yetersiz görüyorum ve az görüyorum. Gerçekten anneler o kadar çok emek harcıyolar ki. Keşke daha fazlası olsun ki onların da daha bir hevesle artsın istiyorum. Hepsi yetersiz bana göre daha fazlası olabilirdi yani. Devletimiz güçlü elhamdülillah ve özel gereksinimli çocuklar için daha fazla bir şeyler yapabilirlerdi. Ben çok az görüyorum.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Katılımcı 15 kendilerine verilen destekleri yetersiz bulduğunu ve çevresinde bu konuda sıkıntılar yaşayanların olduğunu söylemektedir.

“Yo ben evde bakım parası alıyorum. On dört, on üç senedir falan alıyorum. Önce almıyodum, bilmiyodum ama sonradan öğrendim. Şimdi evde bakım parası alıyorum Ne yönden yeterli değil. Çünkü bizim çocuklarımız ne zaman ne olacağı belli olmayan bir de hasta çocuklarımız. Affedersin, tamam ben altını bez bağlamıyorum. Benim burda arkadaşım altına her gün bez bağlıyor. Bez parasını on sekiz yaşını geçtiği için bez parasını karşılamıyor. Kadın çok zor durumda. O yüzden yani böyle şeylere biraz daha imkân olmasını isterim yani.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

Katılımcı 18 bakım maaşı aldığını ancak bunun yetersiz olduğunu söylemektedir. Anne çocuğu için aldığı ilaçların devlet tarafından ödenmediğini belirtmektedir.

“Bakım maaşı alıyorum. Bir senedir başka türlü destek almıyorum Yeterli değil çünkü dediğim gibi ilaçları falan paralı yani pahalı. Onlar yeterli olmuyo, bir de gereksiz dediğim gibi denetliyolar, her şeyi kısıtlıyolar. Herşeyi haber veriyosun. Adım attığını, gezdiğini, içtiğini yani yeterli değil.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Araştırmada altı annenin bakım maaşı aldığı, iki annenin de engelli aylığı aldığı bilinmektedir. On sekiz kadın katılımcıdan sadece biri çocuğuna devletin verdiği imkanlardan iki saatlik eğitimi yeterli görürken, on altı anne özel gereksinimli çocuklara ve ailelerine verilen iki saatlik özel eğitim dersini, bakım aylığı gibi imkanları yeterli bulmamaktadır. Engelli aylığı ya da bakım aylığı almadığını söyleyen dokuz anne, bu imkanlardan faydalanan aileler için de imkanların yetersiz olduğunu söylemektedir. Bir anne özel gereksinimli çocuğu olan ailelere verilen imkanlar ya da aylık hakkında fikri olmadığını belirtmektedir. Çünkü bu anne hiçbir imkân ya da aylıktan yararlanmadığını söylemektedir. İki annenin daha önce bakım aylığı aldığı ancak bu aylığın daha sonra kesildiği görülmektedir. Kızılkaya da çalışmasında ikamet değişikliği, rapor yenileme

süreci gibi nedenlerden dolayı bakım aylığının kesildiğinden söz etmektedir (2018: 90). Ancak çalışmada kesilen bakım aylıklarının farklı nedenlerden kesildiği görülmektedir.

“Eşim çalışıyo kendim bakım maaşım var. O da bize yetiyo çok şükür Ay yok yok. Sadece devletin verdiği eğitimden faydalaniyoruz. Devletin verdiği bakım maaşından faydalaniyoruz. O da artık son bir yıldır, ayı ucu ucuna getirmeye başladık. O da yani artık Türkiye'nin bütün kanayan yarası diyelim yani Daha artması gerekir yani. Çünkü ben kendimce belki şey yapabilirim. Ama yapamayan aileler de var. Tek maaşla çalışan aileler var. Asgari ücretle küçük bebeği olan bir aile yapamayabilir. Mesela çocuğun engeli vardır, baba tek başına çalışmak zorunda. Engelli ailelerde zaten hep babalar çalışır. Anneler çocuğa bakmak zorundadır. O biraz maddi konuda devletin bu konuda. Desteklemesi gerekiyor.”
(Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Katılımcı 14 bakım maaşının kesildiğinden bahsetmektedir. Bu anne boşanma sürecinde olduğu için başka bir geliri olmadığını söylemektedir. Annenin ekonomik sorunlardan daha fazla etkilendiği öngörülebilmektedir. Ancak katılımcıya ailesinin destek vermesi olumludur.

“Engelli aylığı ve bakım aylığı alıyodum ama oğlumun raporu değiştiği için onu kestiler Evde bakımı sadece engelli aylığı alıyorum. Evde bakımı kestiler. O da şeyden dolayı raporun bir yüzdesi oluyomuş. O yüzden dolayı kestiler Bence bazıları yeterli değil yani ben şükür Allah'ıma arkadaşlarım, ailem destek oluyo ama kendi başıma yaşamış olsaydım ve de o aylığın kesildiği şu an kesildi mesela. Yani kendi başıma sadece yaşamış olsaydım. Benim şu an bir, yani bir gelirim yok, bir ihtiyacım yok, ev hanımıyım oğlum da.(Katılımcı burada bir duraksadı.)Yani hasta, yani bir rapor, bir yüzde, yani bir şeyin yüzdesi olmaması gerekiyor. Öyle yünden de bakarsak şu an yani ben kendi başıma yaşamış olsaydım büyük ihtimalle yaşayamazdım yani. Çünkü hiçbir gelirim yok.” (Katılımcı 14, kadın, yaş 27).

Evde bakım maaşının kesildiğini söyleyen katılımcı 21 konuya ilişkin farklı fikirler ve bilgiler vermektedir.

“... çok kısa bir süre aldık. Evde bakım ücreti şu anda almıyoruz Eğitim konusunda yeterli değil, diğer konularda yeterli olabilir ama eğitim konusundaki desteğin devletin verdiği destek çok çok yetersiz. Niye? Çünkü otizmli bi çocuğun sadece birebir eğitime değil, terapilere ihtiyacı olabiliyo ki terapilerin hepsi ücretli. Maliyeti de çok yüksek birebir eğitim kesinlikle çok yetersiz saatler. O yüzden eğitim

konusunda devletin biraz daha desteklemesi gerekiyo bu çocukları. Gerçekten maliyeti çok yüksek özel eğitimin. Yani bir kırk dakikaya bile ciddi rakamlar ödeniyo. Aileler olarak artık çok yıpranmış durumdayız. Maddi gücümüz kalmadı. Yani iki yaşında başladık. Eğitime şu an yedi yaşında. Maddi gücümüz gerçekten çok yıpranmış durumda. Yani zor toparlıyoruz gibi bi durum var şu anda. O yüzden biraz daha destek bekliyoruz devletten.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Babalar grubundaki katılımcılara ekonomik sorunlarla baş etmek için hangi kaynaklardan destek aldıkları sorulmuştur. Babalardan biri devlete bağlı bakım aylığı aldıklarını, biri devletten bez yardımı aldıklarını, biri de oğlu yetişkin olduğu için oğlunun devletten engelli aylığı aldığını söylemektedir. Babalardan ikisi gelirleri yüksek olduğu için hiçbir yardım almadıklarını ve bu babalardan biri geçmiş dönemde özel gereksinimliler için araç yardımından faydalandığını belirtmektedir. Babalardan biri de çocuğunun ihtiyaçlarına ve özel derslerine yetebilmek için çok fazla çalıştığını ve bu yüzden bakım aylıklarının kesildiğinden söz etmektedir.

“Evet sadece bez yardımı alıyoruz Şimdi bez yardımından ayda 388 lira yatıyor. Zaten bi bez paketi 300, 400, 500 TL civarında zaten o bir hafta on gün gidiyo. Tabi buradan bir devleti de ben tam otuz günlüğümü isteyemem. Devletin de tabii diyemem. Ben hani tüm bir aylığım boyunca hepsini vermesini isteyemem. Ama dışarıdan bakınca vermesi de gerekiyo yani. Bugün kendi kullandıkları araçta vesaireler. Bunu vekillerin işte şudur, budur ve o yardımcısı o onlara açılan o kapı engelli bireylere yani bir anahtar deliği gibi bişey oluyo. Yani açılması lazım Yani bu hani bizleri çok şükür maddi durumumuz var da bizler iyi kötü idare edebiliyoruz. Hem özel gereksinimli çocuğu olup hem maddi sıkıntısı olan ve asgari ücretli bir insan da bugün en maddi sıkıntıda yaşayan insandır. Bu insan o bez parası ya da verdiği o engelli maaşı ya da bakım parası bence çok düşük bi para yani bence vermese daha iyi çıkıp en azından biz engellilerimize maaş veriyoruz, bakım parası veriyoruz, bez parası veriyoruz. Konusu olmaz. Ama mecbur çaresiz kalan birçok insanımız var bildiğim kadarıyla yetersiz yani.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

“Bankalardan kredi çekiyoruz Ya devletten bir dönem aldığımız oldu, bakım aylığı adı altında. Hiç STK'lar, sivil toplum kuruluşlarıyla bağlantımız yok. Ama, şu anda bile orada da bir yanlışlık yapıldığını düşünüyorum. Bugün kiraların boyutu belli kira ödeyenler ödemeyen ailelerin aynı geçimi yani belli maaş şeyine koymuş. Bu aile kişi başına 11.000 lira kazanıyorsa senin çocuğun maaşını keserim gibi bi

uygulama var devlette. Onun için şu anda faydalanamıyoruz zaten. Faydalandığımız bi dönemde oldu Kesinlikle değil, yani sadece çaresizlik babında gerçekten maddi ekonomik. Yani zorakilik var. Mesela ben zorunlu olduğum için gidip eğitim almaya çalışıyorum. Çocuğumu kurtarmak için. Fiziksel ya da bedensel çok büyük sıkıntıları olan ailelerde bir can suyu olabilir ama kesinlikle yeterli olduğunu düşünmüyorum.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 36).

Katılımcılara ekonomik sorunlarla mücadele etmek için hangi kaynaklardan destek aldıkları sorulmuştur. Bazı katılımcılar hiçbir kaynaktan destek almadığını söylerken; bazı katılımcıların da bakım maaşı, engelli maaşı, bez ücreti gibi imkanları saydığını görülmektedir. Tekin de çalışmasında bazı ailelerin yapılan yardımlardan yararlanamadığı bulmuştur (2021: 97-108) İmkanlardan yararlanan çoğu katılımcı imkanların yetersiz olduğundan bahsetmektedir. Çalışmada dikkat çeken husus bakım maaşı almaya yönelik şartlar ve bazı nedenlerden dolayı kesilmesi halidir. Bunun dışında anneler aldıkları bakım maaşını yine çocuğun ek derslerine harcamaktadır. Bu maaş annenin emeğinin karşılığı verilmiş olsa aileye ekonomik olarak bir yardım sağladığı söylenebilir. Benzer şekilde E. Kanbir de ailelerin aldığı bakım maaşını çocuğa harcanması gereken bir ücret olarak gördüklerine değinmektedir. Ama yine de maddi desteklerin ailelere katkı sağladığını belirtmektedir (2018: 90). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde çok çeşitli ihtiyaçların olması aileleri ekonomik olarak olumsuz etkilemektedir. Bu ailelerin artan ihtiyaçlardan dolayı birikim yapamadıkları düşünülmektedir. Ailedeki artan ekonomik baskılar psikolojik olarak da baskı yapabilmektedir. Bu doğrultuda aile üyelerinde özellikle çalışan babalarda farklı sağlık sorunlarına yol açabilmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde babanın sağlığını kaybetmesi annenin de çalışmadığı düşünüldüğünde çok ciddi sorunları ortaya çıkarabilir.

3.8. Sağlık

3.8.1. Sağlık Sorunları “ben gerçekten sinir hastası olacak derecedeyim”

Katılımcı anneler grubuna çocuklarının özel gereksinimine bağlı olarak herhangi bir sağlık sorunu yaşayıp yaşamadıkları sorulmuştur. Annelerin cevapları arasında on üç psikolojik etkilenme, on tane de fiziksel etkilenme cevapları vardır. Bazı anneler hem fiziksel rahatsızlık hem de psikolojik olarak rahatsızlık yaşadıklarını söylemektedir. Bu noktada psikolojik rahatsızlık ve fiziksel rahatsızlıkların birbiriyle ilişkili olabileceği

düşünülebilir. Benzer olarak Özdemir' de çalışmasında annelerin fiziksel ve ruhsal olarak olumsuz etkilendiğini söylemektedir. Bu bağlamda annelerde fitik, gücü olmama, bakıma bağlı çeşitli psikoloji sorunlar görüldüğünü belirtmektedir (2019: 97-99).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde genellikle annelerin bakım verdiği bilinmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde zamanla ve sürekli strese bağlı olarak psikolojik ağrılar ortaya çıkabilmektedir. Çocuğunu başkasına emanet edemeyen anneler fiziksel ağrıları için tedavi imkânı bulamayabilir. Bu ağrılar zaman içerisinde ilerlemekte ve hayat kalitesini ciddi şekilde etkileyebilmektedir.

Katılımcı 18 özel gereksinimli çocuğuna bakım verirken sürekli ayakta durmasına bağlı olarak fiziksel rahatsızlıklardan mustarip olduğunu söylemektedir.

“Yaşıyorum, hani ister istemez stres çok olduğu için ve ben Yakup Emir'in arkasında ayakta çok durduğum için ayağımda sorun var. Doku süğmeleri oldu. Her tarafımda o yüzden ayakta duramıyorum. Hani sürekli ağrıyo. Bir de tansiyon hastası ve tiroit hastası oldum. İki, üç senedir onlar çıktı yani.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Literatürdeki araştırmalarda bedensel olarak özel gereksinimli çocuğu olan annelerin fiziksel rahatsızlık çektiği görülmektedir (Balık, 2019: 104-105; Şahbikan, 2019: 45). Çalışmada da katılımcı annelerden bazıları çocuklarını sürekli kucaklarında taşımaya bağlı olarak fiziksel rahatsızlık çektiklerini belirtmektedir.

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde özellikle bakıcı rolünü üstlenen kişiler fiziksel sorunlardan mustarip olabilmektedir. Bakıcı rolü üstlenen kişiler özel gereksinimli çocuğun durumuna göre (bedensel olarak özel gereksinimli olma ya da özel gereksinimin derecesinin fazla olması gibi) bakım ihtiyacını karşılarken özel gereksinimli çocuğu kaldırma, bez değiştirme, banyo yaptırma gibi faaliyetlerde beden gücünü kullanabilmektedir. Ailelerde bu durum ilk başta çok zorlayıcı olmazken çocuk büyüdükçe zor bir hal alabilmektedir.

“Yaşıyorum, ellerimde eklemlerimde şey var. Yaş büyüdüğü için güç şeyi oluyor. Mesela sıkma şeyi oluyor istemeden de olsa elimdeki eklemlerdeki çıkıntılara. Kemik eğriliği oluyor. Nöbet geçirdiği için hep yanında yatıyodum. Gizli havalesi vardı, hep stres ve hiç uyumuyodum. Ama hep sabaha kadar böyle onu izliyodum. Bel fıtığı oldu. Hep tekerlekli sandalye olmuyo, taşımak zorunda olduk. Bel fıtığım var.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Katılımcı 11 psikolojik olarak olumsuz etkilendiğinden bahsetmektedir. Bu katılımcı çocuğunun fiziksel olarak özel gereksinimi yüzünden ilerde dışlanmasından endişelenmektedir. Ciğerli vd. (2014: 79) de çalışmalarında ailelerin çocuğun dış görünüşünden kaynaklı sorun yaşamasından korktuklarına değinmektedir.

“Fiziksel yaşamıyorum. Ama psikolojik sorun yaşıyorum yani. Gündüz belki her şey çok güzel olabilir. Ama akşam ister istemez düşünüyosun, ileriye düşünüyosun. Çocuk büyüdüğünde ne gibi sorunlar seni karşılayacak düşünüyosun. Büyüdükçe büyüdüğüne akran zorbalığı olacak bence yani. Onları düşünüyosun, psikolojik yönden ekledi yani.” (Katılımcı 11, kadın, yaş 26).

Toplum kafasındaki şemaya uymayan kişileri öteleyebilmektedir. Bu doğrultuda fiziksel olarak özel gereksinimli bireylerin toplumdan dışlanmasının nedeni toplumun kalıplaşmış düşünceleridir. Çünkü bu kişilerin kafasında belirlenmiş vücut bütünlüğü fikri ve normal kabul edilen vücut standartları bulunmaktadır.

Çalışmalarda psikolojik yönden destek alan ve ilaç kullanan katılımcılar olduğu gibi, destek alamayan katılımcılar da vardır (Özdemir, 2019: 97-99). Çoğu katılımcının herhangi bir profesyonel yardım aldığı görülmemiştir. Sadece katılımcı 13 profesyonel anlamda yardım aldığını ve ilaç kullandığını belirtmektedir.

“Psikolojik olarak çok destek aldım. Bu durumu aşamadım. Çok şu an sizle konuşabiliyorum. Ama ben sorularınız yumuşak hani biraz daha sert sorularla karşılaştığım zaman duygusalım. Aşırı ağlamalarım vardı, bu biraz dindi. Fiziksel olarak da çocuğum hamilelik döneminde bana bıraktığı hastalıklar var. Guatr gibi şeyler. Ama ben gerçekten sinir hastası olacak derecedeyim yani. Tahammül seviyem kalmadı. Çocuğun ağlamasına bile ağladığı anda sinir seviyelerim yani çok yıprandı. Duygusallığım çok oynadı. Hani yani biraz hafiflettik. Doz düştü”

-İlaç tedavisi mi? “Evet ilaç tedavisi.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Katılımcı 4 büyük çocuğunun bez kullanmasına bağlı olarak psikolojik rahatsızlık duyduğunu anlatmaktadır:

“Psikolojik olarak yedirme içirme değil de özellikle bez konusunda yaşı büyük olduğu için beni çok etkiliyor. Mesela yaptığı zaman bana psikolojik olarak bişey oluyo yani. Nasıl diyim ya psikolojik olarak şey içim sıkılıyor, tamam şey...Ne kadar zor? Gerçekten çok zor. Bez konusunda çok zorlanıyorum, yeme içme konusunda değil ama.” (Katılımcı 4, kadın, yaş 33).

Literatüre göre özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde en çok psikolojik problem yaşayan aile bireyi annedir. Annelerin bakıcı rolünü sürdürmesine bağlı olarak dinlenememeleri, hayal kırıklığına uğrama ve şok olma hali psikolojik tükenmişliği arttırabilmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde çocuklarının durumlarından kaynaklı olarak ruhsal karmaşa yaşama, depresyon, sinirlilik hali görülebilmektedir. Birçok araştırmada psikolojik sorun yaşayan annelerin çocuklarının bakımını önceleyip kendi psikolojik sorunlarına çözüm aramadıkları görülmektedir. Bazı ailelerde çocuğun özel gereksinimli olmasının suçlusu anne olarak görülmektedir. Bu durum yine anneleri psikolojik olarak yıpratmaktadır (Dereli ve Okur, 2008: 165; Üstün, 2018: 65; Özdemir, 2019: 92-93; Balık, 2019: 87; Şahbikan, 2019: 44; Tekin, 2021).

Bazı anneler psikolojik sorunları bir döngü içinde yaşamaktadır. Çünkü çocuklarına ömür boyu bakım verme zorunlulukları vardır. Uzun vadede bakım verme düşüncesi de aileleri olumsuz etkileyebilmektedir. Bu doğrultuda fiziksel ve psikolojik olarak olumsuz etkilenimler ömür boyu devam etmektedir.

“Psikolojik, akşam yatarkene psikolojim bozuk olarak yatıyorum. Sabahta düzelmiş olarak kalkıyorum ama çok fazla bi etkilemedi. Çok fazla bir şeyim olmadı yani. Bi hastalığım bi şeyim sağlığında bir problem olmadı.” (Katılımcı 2, kadın, yaş 45).

Bir anne çocuğunun özel gereksiniminden dolayı hiçbir sağlık sorunu yaşamadığını, iki anne de sağlık sorunlarının özel gereksinimli çocuklarından kaynaklı olmadığını söylemektedir. Üç annenin kendilerinin sağlık sorunları sorulduğu halde çocuklarını anladığı görülmüştür. Bu annelere soruyu yanlış anladıkları izah edildikten sonra anneler küçük bir şaşkınlığın ardından kendi sağlık sorunlarını anlatmışlardır. Bu noktada annelerin kendilerini ikinci plana atmaları şeklinde yorumlanabileceği ihtimali düşünülmektedir. Görüşmeci katılımcıların soruyu yanlış anlamalarına karşın “siz” kelimesini daha belirgin söyleme yolunu seçmiştir.

Dereli ve Okur ebeveynlerin psikolojik olarak olumsuz etkilendiğinden bahsetmektedir. Araştırmada her iki ebeveyninde depresyonda olduğunu ve bunun cinsiyete göre anlamlı bir farklılık göstermediğini görülmektedir. Ancak Dereli ve Okur bu sonucun literatürden farklı olduğunu belirtmektedir. Onlara göre bu sonucun çıkmasında araştırmaya katılan anne ve baba sayısı etki etmektedir. Diğer çalışmalarda anneler babalara oranla daha yüksek depresyon seviyesine ulaşmaktadır (2008: 165-166). Özdemir de yine

araştırmasında her iki ebeveynin de depresyon gibi psikolojik rahatsızlıklara maruz kaldığını söylemektedir. Bu doğrultuda cinsiyetler arası bir fark bulunmamıştır (2019: 97-99).

Katılımcı babalardan çocuklarının özel gereksinimine bağlı olarak sağlık sorunları yaşayan dört baba, herhangi bir sağlık sorunu yaşamayan bir baba bulunmaktadır. Bu babalardan biri fiziksel sağlık sorunları yaşadığından bahsederken, üçü çocuğunun durumuna bağlı olarak psikolojik etkilenme yaşadıklarını söylemektedir.

“Fiziksel yok ama psikolojik var....Gece uyku arasında Hayrunnisa'nın bi boğulma anına denk geldik. Yani balgam tıkaması sonucuydu. Tam orada bir sırtına vurduk işte elimi, parmağımı soktum. Çocuk çırpınıyor gecenin 12'si. Çocuk bir anda saldı kendini, eli yüzü mosmor oldu, eli yüzü. Dedim herhalde öldü yani. Sonra suni teneffüs aklımıza geldi. Hani hiçbir bilgimiz yok ama geldi yani o Allah tarafından Uyuyamadık geceleri. Bişey olacakmış, korkusu içerimize oturdu ama yani hep. Yani her an bir şey olacakmış gibi uyurken sesini hırıltılması değiştiğinde. Ben de öyle hanımda daha fazladır belki bilmiyorum ama ben de öyle. Yani ses değişiyor bir şey mi var diye, korkusu var. O şeyi yaşadktan sonra psikolojimizi mahvetti.... Hayrunnisa böyle bir şey olduğunda korkuyorum ya geçenlerde annesiyle birlikte havuza gitmişler. Ben de vardım küçük yani şöyle bir 40 santim ancadır.... Simitini annesi şişirmesi için almış, o an kendini suya bırakmış. Hiç kıpırdamamış. Hanım onu görünce böyle bir yandan psikolojik hemen çok dağıldı. Bu can ya su, nefes o çırpınması gerekir. Bilmiyorum Hayrunnisa neye dayanarak saldı güveniyor ama bize her türlü bize çok aşırı güveniyo ama hanım onu o şekilde görünce farklı duygulara girdi. O da yakın bir zaman oldu. On beş, yirmi günlük bir zaman açısından psikolojiyi baya etkiledi. Ya sürekli şeyle bakıyosun yani. Bi bişey olacakmış korkusu var. Hep bu hep bişey olacakmış gibi büyük kızımda, oğlumda öyle bir şey yok çok şükür. Ama Hayrunnisa her an bişey olacakmış gibi ne bileyim. Büyük bir sıkıntı yaşayacakmış korkusuyla sürekli üzerine düşmelerimiz var. Yani psikolojikmen duman ediyor. Ama fiziksel başka bi sıkıntısı yok öyle.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Katılımcı 10 çocuklarının fiziksel gereksinimine bağlı olarak eşinde ve kendinde fiziksel sıkıntıların oluştuğundan bahsetmektedir:

“Şöyle büyüdükçe sürekli biz bunları tekerlekli sandalyeye olsun. Tuvalet sandalyesine olsun. Yataklarına olsun indirip kaldırmada oturtma da hep sürekli tuttuğumuz için ister istemez. Bende ve eşimde bir takım bel rahatsızlıklar oluştu ama şu anda çok öyle afaki değil amma kendimizi o konuda biraz korumaya çalışıyoruz ama yine de hissettiriyor yani.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Geriye kalan 1 babaysa farklı bir bakış açısıyla soruyu cevaplamıştır.

“Biz alıştık zaten durumuna şikâyetimiz yok Allah'a şükür.” (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

Katılımcı annelerin babalara göre daha fazla fiziksel rahatsızlık yaşadığı görülmektedir. Bu sonuç üzerinde annelerin bakım rolünün etkili olabileceği düşünülmektedir. Çapan ve Sarıyıldız bakım desteği göremeyen annelerde fiziksel ve psikolojik rahatsızlıklar görülebileceğini söylemektedir (2017: 29-30). Literatürdeki çalışmalarda kadınların bakım rolünü üstlenmesine bağlı olarak birçok soruna maruz kaldığı ve bu sorunlardan dolayı çeşitli hastalıklardan mustarip olduğu görülmektedir. Bunun yanında bu kadınların kendini ikinci plana atmalarına bağlı olarak ya tedavi göremediği ya da bir tedaviye başlansa bile devam ettiremedikleri bulunmuştur (Eren Kanbir, 2018: 109-110; Balık, 2019: 83-86; Başkaya, 2019: 111-114). Ancak akla gelen bir başka ihtimal erkeklerin kadınlara göre hastalıklarını daha az önemseyip doktora gitmediği şeklindedir. Bu ailelerdeki babalar ekonomik olarak yetebilmek için ek işlerde ve fazla mesai yapmaya bağlı olarak fiziksel sorunlar yaşayabilmektedir. Her iki grubun da psikolojik olarak etkilenmeleri olduğu söylenebilmektedir.

3.9. Geleceğe Yönelik Beklenti ve Çocuğa Yönelik Beklentiler

3.9.1. Geleceğe Yönelik Beklentiler “artık biz öldükten sonra devlet mi sahip çıkar bunlara? Yoksa artık akrabalarımız mı sahip çıkar, nasıl olur bilemiyoruz.”

Katılımcı annelere çocuklarının özel gereksinimli olmasının geleceğe yönelik beklentilerini etkileyip etkilemediği sorulmuştur. Annelerden altısı hayır cevabını verirken, on iki kişi evet cevabını vermiştir. Annelerin cevapları arasında çocuğun geleceğinin nasıl olacağı, kendi hayatını idame ettirip ettiremeyeceği, anne ölünce çocuğa kimin bakacağı ve çocuğa ne olacağı, çocuğunun eğitiminin iyi olması, çocuğun şimdiki durumuna göre daha iyi olmasını istemesi, çocuğun bakımıyla nasıl başa çıkacağı şeklindedir. Annelerden bazılarında çalışmadıkları için gelecek kaygısı görülmüştür. Bu sonuçlara benzer olarak Özdemir annelerin gelecekte kendine bir şey olduğunda çocuğuna bakımı kimin vereceğine yönelik korktuğunu söylemektedir (2019: 94).

“Etkiliyor. Yani çocukları etkiliyor, başka bir şey etkilemedi. Geleceğe yönelik çok fazla bi plan yok. Ama artık geleceğin hep çocuklar nasıl olacaklar? Büyüyünce kendilerini hayatlarını idame ettirebilecek mi? Ben olmasam onlar napa? Kimin eline düşer? Kim bakar? Bunlar başka bi şey değil yani, geleceğe dair kendimizle alakalı bişeyimiz yok çünkü. Türkiye gibi bir yerde günlük yaşıyoruz.” (Katılımcı 2, kadın, yaş 45).

Katılımcı 7 çocuğuna yönelik beklentilerini küçük tuttuğunu söylemektedir.

“Yani şöyle, benim çok büyük beklentilerim yoktu. Mustafa doğduktan sonra beklentilerimi küçük tuttum ki daha başarılı, daha mutlu oluyum diye. Hani ben mesela Mustafa doğduğunda benim oğlum ilkokul bitirsin, ortaokula geçsin diye düşünmedim. Okula gidebilsin, ortama ayak uydurabilsin arkadaşlarıyla vakit geçirirsin dedim. O yüzden çok büyük bir şey olmadım. Ama hani şöyle düşünüyorum mesela bana bir şey olursa nolur diye çok düşünmüyorum değilim. Sonra dedim tevekkül Allah. Allah var keder yok diyorum.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Katılımcı 13 çalışma hayatına yönelik planlarının gerçekleşmediğinden bahsetmektedir. Bu anne çocuğunun durumuna bağlı olarak planlarının her hafta bile değişebildiğini söylemektedir.

“Tabii ki de çok etkiledi. Örneğin her insanın bir hedefi vardır. Dediğim gibi sigortam düşünüyodum. Primimi düşünüyodum. Çalışmayı düşünüyodum. Bir ev sahibi olmayı düşünüyodum. Ve bunların hiçbiri şu an gerçekleşmeyecek düzeyde, çünkü çocuğuma bırakacağım bir yer ve destek alabileceğim bir yakınımız yok. Etkiledi. Çocuğuma yönelik de hani ileriki şeyinde dediğim gibi zekasal bi problemimiz yok fakat bu isme tepki. Göz teması olmadığı için hani çocuğumun artık doğmadan önce doğduktan sonra ilk aylarında planlarım varsa. İleride böyle olur şöyle olur, hiçbiri yok şu anda. (Burada annenin sesinde titremeler oldu.)Sadece. Her hafta bile değişebiliyo durumu yani bir plan kuramıyosun asla. Şöyle olacak böyle olacak diyemiyorum.” (Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Annelerin geleceğe yönelik beklenti ve planlarındaki değişimlerde diğer cevaplar şu şekildedir: hangi eğitimlerin çocuk için iyi olabileceği, çocuğun normal okula gidip gidemeyeceği, tam konuşması ve kendini ifade edebilmesi, normal bir birey olabilmesi, çocuğu için deniz kenarında ev alma fikri olması, uzun vadeli plan yapılamaması ve her şeyin ve her planın çocuğa göre ayarlanmasıdır.

Katılımcı 23’ ün gelecek planları şu şekildedir:

“Etkiledi. Şöyle bahçeli, bir ev alacağım diyoruz. Denizi çok seviyo mesela deniz kenarında bir harabe bile olsa. Niye diyoruz bunu? En azından büyüdüğünde o yürüyemiycek sen taşıyamıycan. Denizle kumla sevdiği şeyle ve açık alanda daha kolay zapt edersin. Evde nasıl sabredeceksin? Çıkmak isteyecek yoksa komşuları rahatsız edecek. Öyle bir planlamamız var. Araba mesela istediğimizi alamıyoruz. Bagaja tekerlekli sandalyenin sığması lazım. Bir de her ilaçtan bir kutu depremde tecrübe ettik. O yüzden koyuyoruz. Kışın mont hiç inmeyecek bi battaniye, bi tekerlekli sandalye mutlaka araba da olacak. Eve istediğin eşyayı alamıyosun, çarpıp düşer diye ya da nöbet geçirir kafasını çarpar diye. Hiç süs eşyası olmaması lazım.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Üç anne geleceğe yönelik beklenti ve planlarının olmadığını söylemektedir. Bu annelerin gelecek planları çocuklarının daha iyiye gitmesi şeklindedir.

“Benim planım öyle geleceğe yönelik planım yoktu ama çocuk için çocuğumun geleceğini düşünerekten o şekilde etkiliyo. Mesela düşünüyorum acaba diyorum, ayağını da kullanmazsa tamamen bana bağımlı kalıcak. Tamamen yatağa bağımlı kalıcak diyorum. İster istemez bunun okuluydu, çalışma hayatı her şeyini

düşünüyorum. Binevi bunun ilerisini düşünüyorum çocuğumun.” (Katılımcı 11, kadın, yaş 26).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler çeşitli sorunlarla uğraşmaktadır. Bu yüzden aileler geleceğe yönelik karamsarlık duyguları taşıyabilmektedir. Araştırmalarda özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin gelecek hayalleri ve gelecek planlarının olumsuzluk taşıdığı görülebilmektedir. Geleceğe yönelik beklentisi olmayan aileler tükenmişlik yaşayabilir. Ailelerdeki kaygı duygusunu arttıran başat faktörler kendilerinden sonra özel gereksinimli çocuklarına kimin bakacağını belli olmaması ve ekonomik yetersizliklerdir (Özşenol vd., 2003: 158; Ciğerli, 2014: 79; Aksakal, 2016: 39; Kanbir, 2018: 65; Balık, 2019: 83-86; Özdemir, 2019; Başkaya, 2019: 129-139).

Katılımcı 1 çocuğunun özel gereksinimli olmasının geleceğe yönelik beklentilerini etkilemediğini söylemektedir. Bu baba çocuğunun özel gereksiniminden geleceğe yönelik planlarını etkilenmeme nedeni olarak ekonomik kaygılar çekmediğini gerekçe göstermektedir.

“Bence etkilemedi ya etkileyecek bir durumu olamaz. Tabi bu ben kendi çapımda konuşuyorum. Hani bir maddesel sıkıntıya giren bir insan değiliz. Maddi sıkıntısı olmuş olan biri olmuş olsak da belki bizi katardı ama bugün çok şükür bir maddi sıkıntımız yok. Gelecek olan planlarımda da benim Hayrunnisa. Yani kızım hiçbir şeyde etkilemedi yani. Şöyle etkilemedi, en büyük desteğim hanımım var yani ben bugün bir iş planı kursam Hayrunnisa’nın bana bir sıkıntı olmaz. Çünkü hanımım en büyük destekçim o var o ilgilendiği için. A belki onun için bir planlarını etkilemiş olabilir mi. Olabilir. Bilemem. Benim bi planımı etkilemedi yani.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Bir baba her şeyi çocuklarına göre planladıklarını, iki baba çocuklarının ileriki yaşantıları hakkında endişelendiklerini belirtmektedir. Buna benzer şekilde Özşenol ve diğerleri annelerin yanında babaların da geleceğe yönelik olarak kendine bir şey olduğunda çocuğuna ne olacağı konusunda endişe duyduğunu söylemektedir (2003: 158). Başka bir baba oğlu için ev almak istediğini ama bunun çok zor olduğunu değinmektedir. E. Kanbir ailelerin çocuklarına yönelik gelecek kaygısı olduğu için birikim yapmaya çalıştığını ve bu düşüncenin ailedeki kaygıyı arttırdığını bulmuştur (2018: 65).

“Tabii özel gereksinimli bir çocukla beraber yaşadığımız için tatilleri istediğimiz gibi planlamıyoruz. Otel tatil yapmak isterseniz daha sessiz bir ortama gitmek zorundasınız.

Ne biliyim, bi pikniğe gideceğiniz zaman 2 kere düşünmek zorundasınız. Bu gibi sıkıntılarımız oluyor.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Katılımcı 10 çocuklarının gelecekleri için kaygılandığını, kendileri öldüğünde çocuklarına ne olacağını merak etmektedir.

“Valla şöyle, yani tabii biz onu düşünüyoruz. Bizden sonra ne olacak diyoruz ama yapacağımız bir şey yok. Elimizden geldiğince iyi bir şekilde bakmaya çalışıyoruz ama bundan sonra artık biz öldükten sonra devlet mi sahip çıkar bunlara? Yoksa artık akrabalarımız mı sahip çıkar, nasıl olur bilemiyoruz. Bunlar için ben bir program yapamam. Yapacak hiçbir şeyimiz yok. Ancak teyzeleri eniştereleri sahip çıkacak varsa onlar yetiştirecek bu işi. Yapacak başka bir şey yok ya da devlete vericez devlet bakıcak.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

“Geleceğe yönelik beklentimiz tabii güzel bir yere gelmesi, meslek edinebilmesi, memurluk olarak.” (Katılımcı 20, erkek, yaş 40).

Katılımcı 22 uzun vadede plan yapmadıklarını ve sadece güncel planlar yaptıklarından bahsetmektedir:

“Çocuğumuzun kendi ayakları üzerinde kendi işini görebilecek kapasiteye gelebilmesi yönelik. plan yapmıyoruz zaten. Genel olarak güncele şey. Yani bu çocuğa daha çok nasıl katkımız olur. Geleceğe yönelik sadece kendi işini kendi görebilsin. Herhangi bir şey yaşadığında gelip anlatabilirsin. Bunu istiyoruz. Başka da geleceğe yönelik planımız yok.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Literatürde özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin geleceğe yönelik beklenti oluşturduğu konular şunlardır: İleride toplumun özel gereksinimli bireylere karşı daha olumlu yaklaşım sergilemesi, yaşamlarındaki sorunların çözüm bulması, çocuğun sağlığının iyileşmesi ve çocuğuyla aynı anda ölebilmektir. Özel gereksinimli çocuğu olan aileler çocuklarının kendine yetebilmesini, çocuğun ileride kendi ihtiyaçlarını karşılayabilecek bir ekonomik durumu olmasını ve çocuğun ihtiyaçlarını karşılayabilecek bir merkez açılmasını istemektedir (Üstün, 2018: 81-82; Özdemir, 2019: 117-119).

Araştırmada ailelerin çoğunda gelecek planlarının etkilendiği söylenebilmektedir. Bunda bakım sorunu, ekonomik sıkıntılar ve çocuklara yönelik farklı faktörler etkili olmaktadır. Bazı katılımcılar geleceğe yönelik planları olmadığından bahsetmektedir. Çalışmadaki katılımcılar gelecekte kendileri için değil çocukları için kaygılanmaktadır.

Özel gereksinimli çocuğu olan bazı ailelerin geleceğe yönelik beklentilerinin olumsuzluk taşıdığı görülebilmektedir. Ailelerin kaygılarının en önemli nedeni kendilerinden sonra çocuklarının bakım ihtiyacının belirsiz olmasıdır. Bunun yanında aileler çocuklarının sağlığı, (kadınlar) ekonomik gelirinin olmaması, çocuğun dış görünüşü gibi farklı durumlardan dolayı ruhsal sorunlar yaşayabilmektedir. Bu durum ailelerin sorunlarını arttırmakta ve başka sorunların ortaya çıkmasını tetiklemektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin bu belirsizlikler içinden çıkabilmeleri için devletin özel gereksinimli bireylerin ilerideki yaşamlarını garanti altına alabilecek adımlar atması gerekmektedir.

3.9.1.1. Çocuğa Yönelik Beklentiler “kendi işini kendi görebilsin”

Katılımcıların çocuklarına yönelik beklentileri kendi ayakları üzerinde durması, mesleki anlamda iyi yerlere gelmesi/memur olması, eğitimine saygı gösterilmesi ve çocuğa sevgi gösterilmesi, kendine bakabilmesi/günlük yaşamını idame ettirmesi, düzgün yürümesi/konuşması/kendini toplaması, fizik tedavinin/aldığı eğitimin işe yaraması, “engelinin sadece kolunda olması ayağında olmaması”, diğer insanlara muhtaç olmaması, normal okula gitmesi/normal bir birey olması, toplumda kendini kabul ettirmesi, okuma yazma öğrenmesi, bağımsız dışarı çıkması ve anne olmadan bir şeyler yapabilmesi, diğer insanlarla normal iletişim kurması, güzel gelecek ve sağlık, hiç kimsenin emri altında olmaması, normal bir insan gibi hayatını devam ettirmesi şeklindedir.

Katılımcı 7 çocuğunun günlük yaşamını idame ettirebilecek seviyeye gelmesini istemektedir.

“Benim çocuğuma beklentilerim. Bir mutfak dolabı açıp bir tost yapabilsin. Bir canı kahve istediğinde kahvesini yapabilsin. Terlerse bir duş alabilmeyi öğrenebilirsin ya da bir canı çikolata isterse gitsin. Markete çikolata alabilsin, beklentilerim bunlardır.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Özel gereksinimli bireylerin bağımsız bir yaşamı olmasındaki önemli adımlardan biri de meslek edinmesidir. Bu doğrultuda özel gereksinimli birey kendi yaşamını devam ettirebilecek bir potansiyele kavuşabilmektedir. Katılımcı 17 çocuğunun meslek sahibi olup toplumda kendini kabul ettirmesini beklemektedir.

“..Böyle kendi ayağı üstünde dursun istiyorum. İkra en azından bi devlette işe girsin, toplumda kendini kabul ettirsin. Konuşması artsın. Okuma yazmayı söküp arkadaşlarına.

Tam onlar kadar olmayacağının farkındayım. Ama en azından bir nevi ulaşmasını istiyorum.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Katılımcı 21 çocuğunun kendini ifade edebilmesini ve kimseye muhtaç olmamasını istemektedir.

“Normal insanlar gibi hayatını sürdürebilmesi, kendi ihtiyaçlarını hiç kimseye, hiç kimseden destek almadan hiç kimseye muhtaç olmadan kendisi karşılayabilmesi. Kendi ayakları üzerinde kendisi durabilmesi kendini tam anlamıyla ifade edebilmesi. Bütün hayatı boyunca kimseye mahrum kalmadan. Kimsenin emri altında olmadan hayatını sürdürebilmesi.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Üç anne çocuklarına yönelik çok fazla beklenti içinde olmadıklarını söylemektedir. Bu annelerden biri çocuğu için yapabileceği her şeyi yaptığından ve çocuğunun kendi olmadan da hayatını devam ettirebileceğinden bahsetmektedir.

“Çocuğuma beklentim o kadar fazla değil. Ben yapıcığımı yaptığım için benim çocuğumun şeylerini topladığım için bensizde hayatını devam ettirebileceği için o kadar fazla beklentim yok.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

“İyi olsaydı everseydim. Çoluk çocuğu olsaydı beklentim oydu. Yok o da olmadı.” (Katılımcı 16, kadın, yaş 72).

Babalar grubundaki katılımcılara çocuğuna yönelik şimdiki ya da gelecekteki beklentileri sorulmuştur. İki baba çocuklarına yönelik bir beklentileri olmadığını belirtmektedir.

“Yani valla çocuklara yönelik bir beklentimiz yok. Bunlar daha kötüye gitmeden sağlıklı bir biçimde ne diyim? Ömürlerini tamamlamalarını rahat bir biçimde. Ailelerini sıkıntıya sokmadan anneyi, babayı rahat bir biçimde. Bunlar artık yürür, yürümez. Artık o Allah'a kalmış bir şey. Ona bir şey diyemeyiz ama kendileri ne kadar rahat olurlarsa kendileri ne kadar huzurlu olurlarsa evdekiler de o kadar iyi olur. Onun için benim şeyim hep duamız rahat olsunlar, huzurlu olsunlar, hasta olmasınlar.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 24'ün çocuğu için gelecek güvencesi olarak ev istediği görülmektedir.

“Derdim tasam buna önce bir ev yani. Başka bir beklentim yok.” (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

Üç baba çocuklarının kendine yetebilmesini, kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmelerini ve meslek sahibi olmasına yönelik beklentileri olduğunu söylemektedir. Bu düşünceye benzer şekilde Üstün ve Özdemir' in çalışmalarında da aileler çocuğun kendine yetebilmesini ve bir ekonomik geliri olmasını istemektedir (Üstün, 2018: 81-82; Özdemir, 2019: 117-119).

“Meslek sahibi olması.” (Katılımcı 20, erkek, yaş 40).

“Dediğim gibi kendi işini kendi görebilsin. Bişey alacaksa alsın, satacaksın, satsın. Verecekse versin. Yani mesela örneğin bakkal, terzi gibi yerlerde alışverişini yapabilsin. Oradaki yaşadığı olumsuzluklara karşı durabilsin ve geldiği zaman yaşadığı olumsuzlukları bana anlatabilirsin. Onun haricinde yok şu olsun bu olsun öyle bir beklentim yok zaten.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Katılımcı 1 çocuğunun düzeleceğine yönelik umutlarının hiç tükenmediğini söylemektedir.

“Valla hep umudumuz var. Umudumuzu hiçbir zaman bitirmedim. Hep düzelecek umuduyla bakıyoruz. Ya umudumuzu yitirmiyoruz ya. Öyle.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Görüldüğü üzere bazı ailelerin çocuğuna yönelik beklentileri varken; bazı aileler çocuğuna yönelik bir beklentisi olmadığından bahsetmektedir. Bu durum üzerinde çocuğun özel gereksinim derecesinin ve ebeveynin ruhsal yıpranmışlığının etkili olduğu düşünülmektedir. Ailelerin bu düşüncede olması belki de hayal kırıklığı yaşamamak istememesinden kaynaklanmaktadır. Çocuğuna yönelik beklentilerini yüksek tutan ya da özel gereksinimin geçeceğine yönelik umut taşıyan katılımcıların hayal kırıklığı yaşama ihtimalinin yüksek olduğu görülebilmektedir. Bu durum ebeveynler için psikolojik sorunları arttırabilir.

3.10. Eğitim

3.10.1. Çocuğun Aldığı Eğitimler

Annelere çocuklarının aldığı eğitimler sorulmuştur. İki anne dışında diğer tüm annelerin çocukları için özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden eğitim aldığı görülmektedir. Bu annelerin çocuklarının yaşları 29 ve 43' tür. İki anne de geçmiş yıllarda çocukları için özel eğitim almıştır.

“Benim çocuğum hiçbir eğitim almıyo. Bitirdik işte. Devlet bize 500 saat vermiş. Şahika’ da da biz 650 saat aldığımız için bi sene oldu. Bizim kesildiği için biz şimdi burda Savaş Kalaycı’nın Ana Kucağı diye bir yer açmış. İki haftadır biz buraya başladık, burada da çok mutluyuz İşte vericekleri formüllerin hepsini almışız biz. Devlette vericeği formül kalmadığı için o yüzden kestiler.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

Annelerin diğer cevapları şu şekildedir: 5 özel eğitim alt sınıf (farklı kademeler) / anaokulu, 2 Eğitim Uygulama, 4 Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı şeklindedir.

Katılımcı 11 bebeğinin daha küçük olması ve raporu çıkmaması sebebiyle devletin verdiği iki saatlik ücretsiz eğitimden yararlanamadıklarını ve ders ücretlerinin tamamını kendilerinin ödediğini söylemektedir.

“Sadece fiziksel şey alıyo rehabilitasyonda Yok raporu henüz çıkmadı. Biz özel olarak gönderiyoruz şu an.” (Katılımcı 11, kadın, yaş 26).

Katılımcı 24 çocuğu 43 yaşında olduğu için şu an hiçbir eğitim almadığını söylemektedir. Bu baba çocuğu küçükken çocuğunu “engelliler okuluna” gönderdiğini, ondan sonra da bir sanat okuluna gönderdiğini ve oğlunun orada tahta işleme sanatı öğrendiğini belirtmektedir. Bu baba haricinde geriye kalan beş babanın çocukları rehabilitasyonda özel eğitim almaktadır. Bu iki babalardan ikisi çocuklarının kaynaştırma öğrencisi (anaokulu ve 1. sınıf) olduğunu belirtmektedir.

“Özelden paran olduğumu her türlü eğitimleri alabiliyorsun, onun haricinde sadece devletin verdiği iki saat bi özel eğitim var. Onun haricinde hiç bir katkı sunulmayan bir ortamda parayı verdiğim zaman her türlü eğitim var. Evet, her türlü eğitim var ama parayı verirsen Kaynaştırmaya gitti iki yıl.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Araştırmada üç katılımcı haricinde tüm çocuklarının rehabilitasyondan ders aldığı görülmektedir. Bunlar dışında katılımcı 10’un çocukları da devletin verdiği rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanamamaktadır. Ancak katılımcı kendi rehabilitasyon merkezi olduğu için sorun yaşamamaktadır.

3.10.2. Eğitim Alırken Yaşanan Sıkıntılar “Öğretmen bana bir tane tokat vurdu dedi”

Annelerin özel gereksinimli çocukları için eğitim alırken yaşadıkları sıkıntılar birçok okul türünde değişmekte ve farklı faktörlerden oluşmaktadır. Öncelikle devletin ya da ailenin bulunduğu kaynaştırma okullarındaki sorunlar şunlardır: Kaynaştırmadaki öğretmenin çocuğu yadırgayıp istememesi, çocuğu okulda istemedikleri için devamlı olarak aileye çocuklarını doktora götürüp farklı organ ve organ işlevlerini kontrol ettirmelerini istemeleri, öğretmen/diğer aileler /öğrencilerin özel gereksinimli çocuğu dışlaması, diğer öğrencilerin çocuğa deli gözüyle bakması, öğretmenin çocuğa yönelik olumsuz söylem ve olumsuz davranışları, özel gereksinimli çocuklar için kaynaştırma okulu bulmanın zor olması ve kaynaştırma okullarının çocuğu istememesi, çocuğun kaynaştırma okuluna gittiklerinde kapıdan kovulmaları, çocuğa yönelik olumsuz söylemler ve davranışlar yanında aileyi yıldırmaya yönelik farklı tutumlar, bu okullarda çocuk ve veliye yönelik öteleme ve dışlamalardır.

“İlkokulda çok dışlamamız oldu. İlkokulda iki taneydiler aynı sınıfta engelliydi. Onun sade ayaklarından engeli vardı. Tabii ki annesi istemedi. Hocayla bir oldular. Benim çocuğumu öbür sınıfa verdi. Benim çocuğumla ilgileysin ki onun çocuğuyla ilgilenmesin diye ama Allah razı olsun hoca da erkek bir hocaydı. Kolunun altında onu beş sene baba gibi şefkatiyle okuttu beraber. Ama ortaokula geçtikten sonra tabii ki orta okuldaki öğretmenlerimizden çok tepki gördüm. İlkokuldayken Ana Kucağı’ndaki öğretmenlerin şeklini ortaokulda tam tersini gördüm. Benim çocuğum kaynaştırma raporuyla gidiyordu ortaokula da. Ama öğretmenler normal çocuk şeylerini derslerini veriyolardı. En başta da matematik hocamız kendisi lisenin derslerini gösteriyodu. Benim çocuğuma lisenin derslerini veriyordu. Bende onunla çok kavga ediyordum. Affedersin bana söylediği bi söz vardı. Hiç unutmadım. Gerizekalı çocuğunu al git, ben ilgilenmem dedi bana. Yani böyle çok şeyler yaşadım okulda. Ben okulu değiştirdim, onun sayesinde başka bir okula aldım. Müdüre anlattım durumu onlar da dedi ki abla biz beraber bir olalım. Sen her hafta gel imza at okula ortaokulu bitirtelim dedi. Sağ olsun Allah razı olsun hocanın öyle bitirdi çocuğum okulu. Yani çok rezillik çektik. İlkokulda da çekmedim ama ortaokulda da çok çektim. O zamanlar bişey vardı. Çocuklar anneleri de artık anlatıyorlar mıydı bilmiyorum. Şimdi bilğim de yok ama tabi çocuklarda deli olarak bakıyolardı. Benim çocuklarıma deli diye çağırıyolardı. E kitaplarını kalemlerini alıp yerlere atıyorlardı

..... Evet, diğer çocuklar sınıftaki çocuklar her gün ben çocuğuma kalem silgi koyuyodum. Eve geldiğinde ne kalemi ne silgisi, ne defteri oluyodu, hepsini alıyolardı. Yani ben böyle çok şeyler yaşadım.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

Katılımcı 18 rapor çıkartma ve kaynaştırma okulu bulmada sorun yaşadığından bahsetmektedir.

“Rapor çıkarmada sekiz ay sorun yaşadım. Ama o çözüldü. Raporda sorun kalmadı ama kaynaştırma olarak öğretmen ya da okul bulabilmek çok zor. Onu bulamıyorum, hala uğraşıyorum. Yani birinci sınıfa başlayacak ama git geller var. Ana sınıfını birinci sınıf mı yapardı yapmazdı. Bir de uğraşmak istemiyolar. Hareketliliğini gören direkt bu çocuğu özel eğitime ihtiyacı var. Özel eğitime gitsin diyolar. Baştan savuyolar.” (Katılımcı 18, kadın, yaş 35).

Özel gereksinimli bireyler toplumda dezavantajlı bir konumdadır. Ancak bu bireylerin de diğer herkes gibi çeşitli hakları vardır. Bu haklardan biri de eğitim hakkıdır. Özel gereksinimli çocuğun bazı nedenlerden dolayı eğitim alamaması ya da bu hakkının ihlali dışlanma ve negatif ayrımcılığa neden olmaktadır. Ancak bu bireylerin diğerleriyle eşit olabilmesi haklarını yeterince kullanabilmesinden ve onlara yönelik pozitif ayrımcılık yapılmasından geçmektedir.

Katılımcı 21 anne okul yönetimi tarafından yaşadıkları dışlamaları anlatmaktadır.

“Tabii kötü deneyimlerimiz oldu, ilk anaokulu deneyimimiz çok kötü geçti. Kaynaştırmada kızım tabii okulda daha çocuğumu görmeden kaydı yapılmıştı çocuğun. RAM tarafından yapıyo kayıtlar ana okulunda. Kaydı yapıldığını öğrendik okulun birine. O okula görüşmek için gittiğimizde resmen bizi kapıdan kovdular almak istemediler. Daha çocuğu görmeden hatta sizi buraya kim gönderdi? Nasıl gelebiliyorsunuz? Buralarda sizin çocuğunuz ne işi var gibi ibareler kullandılar. Tabii ki oralarda çok dışlamalar oldu. Biz başladık anaokuluna o dışlamalar, ön yargılar devam etti. Çok uzun sürmedi tabii ki bunlar biz bıraktık orayı. Daha doğrusu zorunda bırakıldık. Caydırıcı çok şeyler yapıldı. Olumsuz ifadeler çocuğa yönelik davranışlar çok fazlaydı. Çoğu ailede bunu görüyo zaten. Bu dışlamaları ötelenmeleri ön yargıları. İlkokul deneyiminde yaşıyolar. Onun haricinde çok fazla bir şey yaşamadık.” (Katılımcı 21, kadın, yaş 36).

Aksakal çalışmaya paralel olarak okuldaki öğretmenlerin ilgisizliğinden, kaynaştırma okullarında sorunlardan ve öğretmenlerin sürekli yer değiştirmesi/ tayin sorunundan bahsetmektedir (2016: 39-65). Çalışmada Özel Alt/Eğitim Uygulama ve benzeri okullarda annelerin yaşadığı sıkıntılar, öğretmenin çocukla ilgilenmemesi veya yeterli

ilgiyi vermemesi, çocuğun durumuna göre davranmamaları, öğretmen ataması olmadığı için sürekli öğretmen değişmesi görülmektedir. Ailelerin daha farklı olumsuz deneyimleri bulunmaktadır.

“Oğlum da çok değişti. Oğlum da çok değiştirdik onu, sürekli öğretmeni değiştirmeyi. Mesela okulda normalde okula gidiyoduk Özel alt sınıfa gidiyordu. O zaman işte yanda şeyler oluyodu. Yedek öğretmenler oluyodu onlara giriyordu. Rehabilitasyonunda sürekli öğretmen değiştiriyordu. Sonra okulunu değiştirdik. Okulda şey olarak normal okulunu değiştirdik. Orada tekrar aynı şekilde atamalı öğretmenler geldi. Sonra tekrar kadrolu öğretmen geldi. Onda baya bir öğretmen değişti, değiştirdik. Kızda öğretmen zaten başka öğretmen kabul etmiyoruz onda Oğlumda dedim ya onu ilkokulda Üç sene şeye gitti. Oğlum Özel Alt sınıfına üç sene miydi? Evet, üç sene bir öğretmene gittik. Üç sene çok sıkıntı yaşadım. Niye çok fazla ilgilenmedi şu gözle bakılıyor çünkü. Öyle özel eğitim alt sınıfına geldiyse bu çocuktan bir şey olmaz. Üç sene kırmızıyla yazdılar. Çocuğun önüne koydular iki, üç sayfa o çocuk onu okul şey yapıncaya kadar yani öğlen arasına kadar o çocuk onun üstünden gitti. Başka hiçbir şey olmaz. Daha iyi olabilirdi yani. Biraz daha ilgilenselerdi daha iyi olabilir ama dedim ya hiç ilgilenmedi. Üç sene hadi bir senesini yazmasını bilmiyordu. İki senesini üç senede mi yazmasını bilmiyordu? Uğraşmamak için sadece kırmızı kalemle onlar yazdılar, çocuk üstünden gitti. Hiç uğraştırmıyor çünkü. Yarım saatin bir saatini ayırıyorsun. Çocukların hepsinin yazıyorsun ikişer üçer sayfa önüne koy. Bunların üstüne gideceksiniz de onlar gidiyor.” (Katılımcı 2, kadın, yaş 45).

Katılımcı 7 öğretmenlerden dolayı yaşadığı farklı sorunlarından bahsetmektedir. Bu bağlamda özel gereksinimli çocuğa eğitim veren öğretmenlerin çocuğa yönelik yaklaşımlarının olumlu olması gerekmektedir.

“Yaşadım mesela benim geçen seneki öğretmenle yaşadığım sıkıntıyı anlatayım. Hani bu bana kara bir şey gerçekten çok üzüliyorum. İki özel eğitim öğretmeni ikisi de erkek. Ben markette oluyorum. Bana Mustafa'yı tuvalete götürür müsünüz diyor. Ben de marketteyim siz götürün. Biz gösteremeyiz. Ya siz özel eğitimsiniz. Yani herkesin annesi gelmiyor ki? Götürmediler ikisi de. Onun dışında bir gün Mustafa'yı aradılar. Bir gelin diye. Odaya geldiğimde Mustafa kakasını sürmüş her yere. İki öğretmen napıyordu sınıfta. Bir de stajyer var. Yani gerçekten bu ikisine de hakkımı helal etmiyorum. Öbür dünyada da görüşücez. Yani o çocuk o kakayı duvara

süresine kadar masaya süresine kadar neredeydiniz? Oda içinde ya o da içinde iki öğretmen bir stajyer neredesiniz?....” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Ailelerin çocukları için rapor çıkarmak istediklerinde sorun yaşamaları raporu doktorun vermemesi, her sene formaliteden raporun yenilenmesi ve ailenin oradan oraya gönderilmesi gibidir. Gündüz de araştırmasında rapor çıkartırken sorun yaşayan ailelerden bahsetmektedir. Bu doğrultuda aileler rapor çıkarırken tedavi için bekleyen diğer kişilerin anlayışsız oluşu, rapor çıkartmanın uzun sürmesi ve rapor için olan randevuların aralıklı verilmesi, hastanede uzun süreler geçirmeleri ve bu ailelere öncelik verilmemesi gibi farklı sorunlar yaşamaktadır (2022: 73).

“Yok yok. Hiçbir şeyimiz yok. Sadece rapor döneminde formaliteler var ya. Ordan oraya, ordan oraya gitmek. Senede bir kez. O bizi sıkıntıya sokuyo. O da işte formalite artık. Buna yapacağımız kimsenin bir şeyi yok yani.” (Katılımcı 9, kadın, yaş 39).

Katılımcı 17 süreçte 2 kez farklı sebeplerden rapor sorunu yaşadığını anlatmıştır.

“İşte dedim ya ilk başta rapor çıkartamadım. Buradaki fizik doktoru, senin çocuğun rehabilitasyonda hastalanır. Senin ne işin var? Dedi. Dört aylık çocuğa ondan sonra psikolojim falan bozuldu. Çok üzüldüm yani alamadım. Rehabilitasyon 2 buçuk ay idare etti. Ondan sonra Konya’ dan aldım. Bu sorunu yaşadım RAM’ dan da işte dil terapisti alamadım. Çok uğraştım. Bizim raporumuzda o yokmuş, doktorla konuştum, RAM’ la konuştum. Down sendromlulara olmuyor dediler. Özel eğitim desteği olunca tekrar dil terapisti vermiyorlarmış. Öyle bir şeyle karşılaştım, alamadım. Şu anda özelden almaya çalışıyorum. Elimden geldiği kadar.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Katılımcı 23 özel gereksinimli çocuğunun okulunda çocuğun özel durumunu anlamak istemedikleri için yaşadığı sıkıntılardan bahsetmiştir.

“Burada yaşamadık. Hatay’da oluyodu. Niye? Burada alt sınıf, hepsi aynı. Ama orada sadece engelliler olmadığı için bizim girmemize izin yoktu. Ama benim sürekli yanımda olmam gereken bi çocuğum var. Sürekli havale geçiriyor, istemsiz hareketler yapıyo. Kafası öne arkaya gidebilir. Bunu çok yaşadık. Bir ara çok havale geçirirken özel koltuk yaptık, oturtup kemerle bağlıyoduk. Bir yerlerini vurmasın diye.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Devletin özel eğitim yönetmeliğinde otizmlili ve down sendromlu çocuklara dil raporunu vermemesi, rehabilitasyon merkezlerinde devletin verdiği özel eğitimin az olması gibi durumlardan dolayı aileler sıkıntı yaşadıklarını söylemektedir. Bu yüzden çoğu ailenin

çocuğu için fazladan ek ders alması ve bu ders ücretlerinin pahalı olması aileleri olumsuz etkilemektedir.

“Rapor aynen evde özel eğitim alıyoruz. dil terapisi alıyoruz ve özel eğitim alıyoruz. Çünkü devletin verdiği saatler yetmiyo dediğim gibi. Artı rapor konusunda da sıkıntımız oluyo. Tabiki. otizmlı çocuğa dil raporu vermiyolar fakat benim çocuğum. Dört yaşında ve konuşamıyo. Konuşuyo ama bizimle iletişime geçemiyo. İletişim için dil terapistine ihtiyacımız var. Bu yönde bize dil raporu çıkmıyo, çok üzüliyoruz, başvuruyoruz ama olmuyo yani o yüzden de biz kendimiz özel destek alıyoruz.”
(Katılımcı 13, kadın, yaş 27).

Beş anne özel gereksinimli çocukları için eğitim alırken herhangi bir sıkıntı yaşamadıklarını söylemektedir. Ancak bu annelerden biri diğer tanıdığı annelerin farklı sıkıntılar çektiğini duymuştur. Bir anne geçmiş zamanlarda çocuğunu toplu taşıma, dolmuş ve benzeri olmadığı için sırtında taşıyarak okula götürdüğünü söylemektedir: (Katılımcı 16, kadın, yaş 72): *“Zor oldu tabi dalımın da çocuk daşıdım. Araba yoğudu, bişi yoğudu, dolmuş yoğudu. Te birincisi istasyonunda orda otururdum ben. Karaman Lisesi’nin yanında ordan İşhanı’na getirirdim dalımda.”*

Katılımcı 15 rehabilitasyon hizmeti alırken bir öğretmenin çocuğuna tokat attığından bahsetmektedir. Bu durum özel gereksinimli çocuğun haklarının ihlali ve öğretmenin etik olarak mesleğinin getirdiği sorumluluğu kaldıramadığını gösterebilir. Ancak tek bir örnekten genelleme yapmak doğru değildir. Çünkü mesleğini hakkıyla yapan öğretmenlerin de olduğu göz ardı edilmemelidir.

“..... Bir gün geldim. Çocuğun yüzü asık. Ben çocuğumun yüzünden, bakışından anlayan bir insanım vardım. Ne oldu kızım dedim. Anne yapamadım diye dedi. Öğretmen bana bir tane tokat vurdu dedi. Ne diyorsun sen? Dedim. Eşime dedim, sabah gidiyorsun dedim. O hocayla konuşuyorsun dedim. Ben gidersem hocayı öldürürüm dedim. Tamam dedi. Varmış, bağırarak varmış kim demiş benim kızımın öğretmeni demiş, ne oldu demiş müdürler. Benim çocuğuma nasıl tokat atabilir? Ben buraya tokat atması için mi gönderdim demiş öğretmeni arka kapıdan kaçırmışlar ” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

Babalardan hiçbiri çocuklarına rapor çıkarırken sorun yaşamadıklarını söylemektedir. Bunun yanında iki baba eğitim alırken hiçbir sıkıntı yaşamadıklarını belirtmektedir. Katılımcı 5 çocuğuna anaokulu bulamadığını anlatmıştır:

“Evet, mesela anaokullarına aldıramadık. Baya bi uğraşmak zorunda kaldık. Onun dışında tabi Karaman küçük bir yer olduğu için baya bir öğretmen sıkıntısı çektik. En son dayanamadık. Kendimiz bir kurum aşmaya kalktık bu şekilde.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Katılımcı 1 yine anaokulunda yaşadığı sıkıntılar olduğunu anlatmıştır.

“Yani rapor çıkarmada bir sıkıntı yaşamadım. Ana sınıfındaki öğretmenlerimizle ilk başlarda sıkıntı yaşadık. Sonuç çok güzel oldu. Yani onlarda ilk başta istemedikleri dışlama olarak değil de hani çocuğa bir zarar gelir diyerekten istemediler. İlk başlarda. İki hocamla da öyle ama sonrasında da çok şey oldu. Hayrunnisa'ya çok bağlandılar... Yani raporlarda şöyle bir sıkıntı yani. Önce gibi heyet veya sağlık kurulu değil herhalde ilkinde biraz yorucu ama sonrasında. Kâğıda burada RAM'da da çok sıkıntı açmadılar. Devlet hastanesinde pek açılmıyo. Yani açmasınlar da bi zahmet çünkü hasta olan bir çocuk var ortada. Bunun hemen bir anda düzelecek bişey olmayan bir durum. Yani bunun iki yıllık gidilir, üç yıllık gidilir. Tamam gideyim. Gelelim gidip gelmemiz bizim çok sorun değil ama. Çok da saçma geliyor bana. Yani burada bu çocuk burada bir yıl sonra düzeltebilecek bir şey var mı?... Çok saçma geliyor yani burada vatandaşı üzüyorlar ama rahatsız ediyorlar. Yani zaten insan kendi sıkıntısıyla birlikte çabalıyor. Bir de kağıt kürek vesaire işleri yani başka bir şey saçmalık.” (Katılımcı 1, erkek, yaş 36).

Katılımcı 10 her kurum ve öğretmenin farklı bir yol izlediğini söylemektedir:

“Rapor çıkarmada bişey değil de tabii rehabilitasyon merkezlerine biz zamanında çok gittik. Yani Karaman dışına da gittik. Ev tuttuk, Ankara'ya da İstanbul'a da gittik, her tarafa da gittik. Tabi rehabilitasyon merkezinin, her hocaların bir ayrı teknikleri oluyo. Bir öğretme teknikleri oluyo. Oraya gidiyosun ayrı bir şekilde buraya gidiyosun ayrı bir şekilde. Yani bunlar aldıkları eğitime göre kafalarına göre bir takım eğitimler uyguluyorlar. Bunlardan faydasını gördük, görmedik, bilemiyorum yani sonuçta şu ana kadar kendi iş yerimizi açtık. Rehabilitasyon merkezi açtık, orada devam ediyor çocuklarımız fizik tedaviye. Gözümüzün önündeler yani yapabileceğimiz bu kadar başka yapabileceğimiz bişey yok.” (Katılımcı 10, erkek, yaş 62).

Katılımcı 22 kaynaştırma okulundaki sorunlardan ve bazı rehabilitasyonların özel eğitim verirken işi ticarete döktüğünden bahsetmektedir.

“ Kurumdaki şey ise sadece tamamen ticarete dönmüş, çok para veren ailenin çocuğu her türlü eğitim alıyor, istediği öğretmeni alır. Para vermeyen, sadece devletin imkanıyla gelen kurumun seçtiği herhangi bir öğretmenle alır eğitimini. Ders saati bile ayarlama konusunda sıkıntı oluyor. Oraya gelen müfettişlerin de sadece kurumlardan. Ne hangi sınıflarda ders görüyor, bu sınıf nasıl bu varmış, şu var mı dan ziyade verilen eğitiminde denetlenmesi gerektiğini düşünüyorum Bu çocuk ne eğitim alıyor? Aileler de görüşülmesi taraftarıyım Ama okula gittiği zaman o kaynaştırmadaki devletin kurumu olan Rehberlik Araştırma Merkezi' nin (RAM) verdiği kararı öğretmenlerin tartıştığı bir ortamdayız. Öğretmen diyor ki milletin çocuğu iki saat geliyor. Sizin ki niye tam geliyor? RAM'ın verdiği bir rapor şeyi var. Bu çocuk yarım gün gider. Bu çocuk tam gün gider. Bu çocuk kaynaştırmaya gider. Bu çocuk özel alta gider. Bu kararları RAM veriyor. Bu kararların verildiği halde öğretmen seninle tartışıyor. Yani öğretmenlerin özel eğitim değil de normal kaynaştırma sınıflarındaki öğretmenlerin çok iyi denetlenmesi. Milli Eğitim tarafından gerekirse eğitim verilmesi ve müfettişler ailelerle özellikle görüşmesi gerektiği taraftarıyım.” (Katılımcı 22, erkek yaş 35).

Özetle özel gereksinimli çocuğa sahip aileler eğitim alırken çeşitli sıkıntılar yaşamaktadır. Ailelerin yaşadığı sıkıntılar her okul türünde farklılık göstermektedir. Bu sıkıntılar rapor çıkarmak, ek ders ücretlerinin pahalı olması, kaynaştırma okullarından dışlanmak ve çocuğa yönelik olumsuz davranışlar, öğretmenlerin ilgisizliği, tayin sorunu gibi çeşitlenmektedir. Ailelerin çocukları için eğitim alırken farklı nedenlerden dolayı sıkıntı yaşaması ve dışlanmaları aile ve çocuğa daha fazla olumsuzluk getirmektedir. Bu bağlamda psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunların arttığı anlaşılmaktadır. Özel gereksinimli çocukların ilerleme şansının bebeklik ve ilk çocukluk döneminde daha fazla olduğu bilinmektedir. Ayrıca özel gereksinimli çocuğun iyi eğitim alamaması ya da öğretmen ve diğer çocuklar tarafından dışlanması çocuğun eğitimini olumsuz etkileyebilmektedir.

Özel gereksinimli bireyler için eğitim almak onların hayatlarında özgürleşmeleri anlamına gelebilmektedir. Bu bağlamda özel gereksinimli bireyin eğitim alması ilerde meslek sahibi olmasını sağlayabilir. Meslek sahibi olan bir özel gereksinimli birey diğer kişilere karşı tam bağımlı olma durumundan kurtulabilir. Öte yandan özel gereksinimli bireylerin küçük yaşlardan itibaren eğitim görmesi becerilerinin gelişmesine, bireyin kendine özgüven duymasına ve başarıya duygusuna erişmesine yardımcı olabilmektedir.

Özel gereksinimli bireyin eğitim alması sosyalleşmesinin önünü açıp küçük yaşlardan itibaren ailesi dışından birileriyle bağ kurmasını sağlayabilmektedir. Tüm bunların yanında özel gereksinimli bireylerin eğitim alması onların toplumdaki görünürlüklerini artırıp bilinç oluşmasına ve haklarına yönelik adımlar atılmasına yardımcı olabilir. Örneğin kaynaştırma eğitimi alan özel gereksinimli çocuğun arkadaşları özel gereksinimlilik hakkında fikir sahibi olabilir. Ya da meslek sahibi olan bir özel gereksinimli birey, kendi gibi bireylerin sorunlarına hâkim olduğu için hak arayışına girebilir.

3.10.3. Eğitime Yönelik Değerlendirmeler “Paran varsa eğitim var. Paran yoksa eğitim de yok.”

18 katılımcı annenin çocukları için aldığı eğitimi değerlendirmesi hususunda şunlar görülmektedir: Özel gereksinimli çocuklara eğitim veren öğretmenlerin çocuğun özel gereksinimli olmasından dolayı “bundan bir şey olmaz” yaklaşımında olmaması gerektiği, annelerin özverili olması gerektiği, öğretmen atamaların artması ve sürekli öğretmen değişimi olmaması, eğitim saatlerinin yetersiz oluşu, fizik tedavi saatlerinin az oluşu ve fizik tedavide makine ve farklı tekniklerin artması gerektiği, çocuk için alınan ek derslerin ücretinin pahalı olmaması gerektiği, devletin özel öğrenciler için olan okullarında her seviyeden çocuğun aynı sınıfta olmaması ve bu çocuklar için bire bir eğitimin daha iyi olacağı, özel gereksinimli çocuklara matematik, Türkçe gibi akademik dersler vermek yerine daha çok günlük hayatlarını devam ettirmeye ve temel bakım becerilerine yönelik derslerin verilmesi gerektiği, çocuğun durumu çok ağır olmadığı için raporunun gelecek hayatında görünmemesi isteğidir. Gündüz de çalışmasında ailelerin rapor aldıktan sonra çocuklarının hayatını etkilemesinden ve “yetersiz bir çocuk diye düşünülmesinden” korktuklarını söylemektedir (Gündüz, 2022: 123).

Katılımcı 7 sürekli öğretmen değişmesinin getirdiği sıkıntıları şöyle anlatmaktadır:

“Ya eğitim güzel devletimiz Allah razı olsun birebir eğitim veriyor, sınıf veriyor ama sık sık öğretmen değişip sürekli sözleşmeli öğretmenler geliyor. Bir bakıyo ağır ya da ben bu çocuğa bir şey katamadım diye bırakıp gidiyor. Ya bu sözleşmeleri atasın ya da bizim çocuklarımız birebir öğretmene gidiyor. Tamam ama sık sık öğretmen değiştirmesin. Bir yılda dört öğretmen, beş öğretmen değişmesin. Biz bile kendimiz

bile beş öğretmen değiştiğinde öğretmenlerle diyalog yaşarken o çocuğum özel gereksinimli zaten yaşıyor yani. O benim sıkıntım.” (Katılımcı 7, kadın, yaş 44).

Katılımcı 17 devletin verdiği eğitimlerin saatlerinin az olduğu söylemektedir.

“Az yeterli değil Haftada iki saat devlet ders veriyor. Bu da ayda sekiz saate tekabül ediyor. Yani özel eğitimde de her gün şey yapılması gerekiyor. Çok az. Yani ben evde falan kendim çok yani ders yaptım İkra’yla hala da yapıyoruz. Yani özel almaya çalışıyorum. Çünkü çok az. Tamam ana sınıfında RAM oraya gittik ama hani orası sonuçta hani aslında orası oyun gibi bir şey az yani. Bu saatlerin çoğaltılması lazım. En azından ne biliyim. 3’erli 5’erli kişilik. Yani daha rehabilitasyon desteğinin artması lazım. Tamam, devletin üstünde onlar da yük olabiliyor. Çok engelli çocuk insan var. Onlara da bir şey demiyorum ama bunun bir çözümünün bulunması lazım.” (Katılımcı 17, kadın, yaş 36).

Katılımcı 23 özel eğitim sınıflarında her seviyeden öğrenci olmasının çocuklar için iyi olmadığını söylemektedir. Anne bunun yanında özel gereksinimli çocukların günlük yaşamı sürdürme becerilerini öğrenmesini istemektedir.

“Okulda yeterli değil de. Çok az kişiler yedi kişiler zaten. Ama iki hoca bakıyo. Ama teke tek bazen grup olarak ilgilenilecek şekilde olabilir. Sınıfta bi daha iyiler var. Daha kötüsü de var. Bu çocuklar ortada kalıyo. Bu hangi gruba girecek? Diğer çocuklar da aynı sıkıntı mesela onlar da yazık mesela bunların içinde. Tek olmalarını isterdim ve daha çok böyle ya aslında eğitim çok önemli değil. Türkçe’ye matematik öğrenmeye ağırlık veriyolar. Bunlar çok önemli değil ki bu çocuğa en uygun temel bakım becerileri. Bi gömleğini giyebilmek, bi ayakkabısını giymeyi öğretmek bu çocuklar için daha iyi. Sen anne olarak ilgileniyosun ama anne kimliğin olunca seni pek dinlemiyor. Bu çocuklar en çok öğretmenlerini dinliyor ve severler.” (Katılımcı 23, kadın, yaş 47).

Diğer çalışmalarda ailelerin sorunlarından bazıları öğretmelerin sürekli değişmesi, farklı özel gereksinim türüne sahip çocukların aynı sınıfta eğitim alması, konuşma engelli özel gereksinimli çocukların kaynaşmasını engelleyen dil faktörünün olması, farklı özel gereksinimlilik türlerine sahip çocuklarının birbirini taklit etmesine bağlı olarak olumsuz davranışları da öğrenmesi gibidir (Gündüz, 2022: 121-122).

Altı anne çocuklarının aldığı eğitimden dolayı memnun olduğunu söylemektedir. Ancak bu anneler de eksik buldukları noktalar olduğunu belirtmektedir. İki anne şu anda çocukları için özel eğitim alamamaktadır. Katılımcı 15 Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı’nda aldığı eğitimi anlatmaktadır:

“Çok güzel bi yer, faaliyetler var, fizik alacak. Benim çocuğum işte belinden ağrısı var, sıkıntısı var. Burada fizik alıyo, matematik hocamız var, matematik görüyor. Faaliyetlerle, eğlencelerle. Ama gerçekten çok güzel bir yer yapmışlar. Hocalarımız da gerçekten çok güzel davranıyorlar. Hiç böyle bi sıkıntı görmedik, yaşamadık.” (Katılımcı 15, kadın, yaş 52).

“Yeter guzum gene o kadar okudu ya. Allah'ıma şükürler olsun her şeyi biliyor.” (Katılımcı 16, kadın, yaş 72).

Katılımcı babalardan dördü rehabilitasyondaki devletin vermiş olduğu haftalık iki saatlik eğitimlerin saatlerinin yetersiz olduğunu söylemektedir. İki baba devletin vermiş olduğu iki saatlik eğitim dışında alınan ek derslerin çok pahalı olduğunu belirtmektedir.

“Aldığı eğitim sadece devletin verdiği eğitimle geliyorsa dediğim gibi 168 saatte sekiz saat bi eğitimi ben eğitim olarak görmüyorum. Ha çocuğumun aldığı eğitimde ben elimden geldiğince maddi imkanımı çocuğum üzerinde kullandığım için yani iyi seviyede eğitim aldığını düşünüyorum. Ama dediğim gibi Türkiye'de genel olarak bakıldığı zaman özel eğitim sistemi gerçekten özel ! Eğitim. Paran varsa eğitim var. Paran yoksa eğitim de yok. Bu durumun bir an önce gözden geçirilip devlet tarafından özel eğitim merkezlerinin aradan çıkarılıp devlet memurlarının işin başında çok iyi denetlenip ailelerle görüşülen. Hatta biraz da bu işin sosyal medya ayağıyla sosyal olarak duyurularak yapılması gerektiği. Çünkü utanması gereken çok fazla durum olduğunu düşünüyorum.” (Katılımcı 22, erkek, yaş 35).

Bunlar dışında babaların memnun olmadığı konular şunlardır:

“Genelde bana anlatılan kırmızıyı, renkleri öğretmek gibi işler. Benim istediğim kendini idame ettiricek elbisesini çıkarıp giydiricek. İşte tuvaletine gitmek gibi fiziksel aktiviteleri yapabilmesi. Bu konuda baya bi çeliştik. Ama en son dediğim gibi kendi kurumumuzu açınca rahatladık bi an.” (Katılımcı 5, erkek, yaş 49).

Katılımcı 24 çocuğunun aldığı eğitimler sayesinde kendini idare edebildiği için memnun olduğunu, diğer bir baba da çocuğunun aldığı eğitimlerden şu an için memnun olduğunu ve çocuğun yaşına göre daha iyi olacağını umduğunu belirtmiştir. Diğer çalışmalarda aileler çocuklarının kendine yetmesini ve normal bir çocuk gibi olmasını istemektedir (Gündüz, 2022: 124).

“Valla kendini idare edecek şekilde aldı eğitimlerini. Memnunum yani.” (Katılımcı 24, erkek, yaş 76).

Aileler ders saatleri ve öğretmenlerin sayılarının artmasını, eğitimin kalitesinin artmasını, derslerde birebir öğretmen olmasını, devlete ait rehabilitasyonların olmasını, kaynaştırma okullarının ve sınıfların arttırılmasını ve fizik tedaviye ilişkin iyileştirilmeler yapılmasını istemektedir. Bunun yanında bazı annelerin çocukları için tüm gün okulda beklediği, özel gereksinimli çocukların kaynaştırma okullarında bazı öğrenci, veli, idareciler tarafından istenmediği ve gittiği okulda çocuğun kabulünün zor olduğu görülmektedir (Yazıcı ve Durmuşoğlu, 2017: 671; Kot, Sönmez ve Eratay, 2018: 90-92; Yazar, 2021: 114-115). Literatürle paralel olarak ailelerin eğitim alanında yaşadığı sorunların ve eğitime yönelik isteklerinin benzer olduğu görülmektedir.

Çalışmada bazı çocukların eskiden özel eğitim alırken şimdi alamadıkları bulunmuştur. Bu durumda çocuğun tüm gün evde kalması annesinin bakıma yönelik stresini arttırabilir. Çocuğun ve annenin sosyalleşmesi azalabilir, aile çocuğu için özel terapi vs. alarak ekonomik yönden daha çok yıpranabilir. Çalışmada bazı aileler özel gereksinimli çocuklarının eğitim alması ve sosyalleşebilmesi için Çocuk Oyun Köyü Ana Kucağı'ndan ücretsiz yararlandıklarından bahsetmektedir. Bu anlamda kurum aileler için olumlu görülmektedir.

Bunlar yanında çocuğun ve ailelerin özellikle bazı kaynaştırma okullarında istenmedikleri ve kötü muamelelere maruz kaldıkları bulunmuştur. Aile ve çocuğun dışlanması psikolojik olarak olumsuz etkilenmelerine neden olabilmektedir. Öte yandan bazı aileler çocukları ve kendilerinin okuldaki diğer çocuklar ve ailelerinden de dışlanma gördüklerini söylemektedir.

3.11. Katılımcıların Beklenti ve Önerileri

3.11.1. Katılımcıların Beklentileri

- 1) Rehabilitasyondan alınan ücretsiz ders saatlerinin artması gerekmektedir.
- 2) Özel gereksinimli çocuklar için hastanelerde bir bölüm açılmalıdır.
- 3) Ailelere ücretsiz olarak psikolojik tedavi verilmelidir.

- 4) Özel gereksinimlilik ve özel eğitimin sömürüye açık bir alan olması ve fazla bilinmemesi nedeniyle ailelerin bu sömürülere karşı dik durup bilinçli olması gerekmektedir.
- 5) Özel gereksinimlilik Türkiye’de çok ilgilenilmeyen bir alan olduğu için ailelerin çocuklarıyla ilgilenmesi gerekmektedir. Eğer aileler bilinçli olup çocuklarına yeterli ilgiyi vermezse ve ilgilemezse çocuğun gelişim gösteremeyeceğidir.
- 6) Devletin ailelere yönelik maddi imkanları arttırması gerekmektedir. Diğer türlü var olan maddi desteklerin hiçbirinin yeterli olmadığıdır.
- 7) Çocuklara verilen özel eğitimin kalitesinin arttırılması gerekmektedir.
- 8) Özel gereksinimli çocukların meslek edindirilmesinin ve memur olmasının önü açılmalıdır.
- 9) Kaynaştırma öğretmenleri ve idareciler özel gereksinimlilik ve özel gereksinimli öğrenciler hakkında bilinçlendirilmelidir.
- 10) Rehabilitasyon özeline elinde değil devlete bağlı olmalıdır. Bu konu hakkında devletin sistemi, devletin memuru ve devletin denetleyen müfettişi olmalıdır. Eğitimi denetleyen müfettiş süreci aileyle yönetmeli, aileye danışmalı ve ailelerle görüşmelidir. Özel eğitim her açıdan denetlenmelidir. Sıfırdan özel eğitim hizmeti yeniden yapılandırılmalıdır.
- 11) Özel gereksinimlilere yönelik TOKİ gibi bir kolaylık çıkıp bu çocukların ileriye dönük olarak ev sahibi olması sağlanmalıdır. (Burada yaşlı katılımcı maaşının şimdiki kadar kiraya ve ihtiyaçlarına yeterken, bundan sonra ev sahibinin kirayı arttırmasıyla maaşının anca kiraya yeteceğini söylemektedir.)
- 12) Çocukların kendine ilgi, özen ve sevgi verilmeli. Özel gereksinimli çocukların eğitimine ve kendine saygı gösterilmesi ve eğitim iyileştirilmesine yönelik çaba sarf edilmelidir.
- 13) Özel gereksinimli çocuklar için ücretsiz spor dersi ve spor faaliyetlerinin olması gerekmektedir.

14) Katılımcılardan biri toplumdaki diğer insanların çocuğa garip garip bakmak yerine gerekirse görmemiş gibi yapmasını istemektedir.

15) Karaman' da küçük yaş grupları için etkinlik ya da faaliyet yapılacak bir yerin açılması.

16) Bir anne otizmliler için bir kaynaştırma okulu açılması gerektiğini söylemektedir. Anne gerekçeleri olarak kaynaştırma öğrencileri için okul bulmanın zor olduğunu ve normal kaynaştırma okullarında çocuğun diğerlerinden geride kalıp dışlanabildiğini söylemektedir.

17) Katılımcılardan biri ailelerin rapor almaktan korktuğunu söylemektedir. Bu katılımcının anlattığına göre bazı aileler raporun çocuğun ilerdeki yaşantısını (eğitim, askerlik gibi) etkileyeceğinden korkmaktadır. Anne bunlara ek olarak bazı ailelerin sırf bu yüzden rapor almadığını anlatmaktadır. Bu anne bu tip korkular içinde olan ailelere eğitimin özel gereksinimli çocuklar için şart olduğunu ve raporun çocuğun ilerdeki yaşamını etkileyeceğinden korkmamaları gerektiğini belirtmektedir.

18) Başka bir anne, ailelere çocuklarının farklılıklarını hissediyorlarsa doktordan erken tanı alıp bir an önce yoğun eğitime başlamaları gerektiğini söylemektedir. Bu anne ailelerin tanı almaktan çekinmemelerini, zamanın çocuk için çok önemli olduğunu belirtmektedir. Katılımcı bunlara ek olarak doğru yer ve doğru eğitimci bulmanın çok daha önemli olduğunu aksi takdirde zaman kaybına bağlı olarak ailelerin hem madden hem de manen yıprandığını vurgulamaktadır.

3.11.2. Katılımcıların Önerileri

1) Özel gereksinimli çocukların durumu bir hastalık gibi geçici olmadığı için rapor yenileme zamanlarında aileler ve çocuklarını RAM ya da başka bir yere çağırmak yerine gezici bir heyet oluşturulup evlere gelinebilir.

2) Annelerden biri özel gereksinimlilik hakkında sağlıkçıların yeterli bilgi ve bilince sahip olmadığını söylemektedir. Bu anne sağlıkçılara öğrencilik döneminde ya da sonraki dönemlerde eğitimler verilebileceğini söylemektedir. Katılımcı yine bazı doktorların da özel gereksinimliliğe yönelik yaklaşımlarının iyi olmadığını söylemektedir.

3) Özel gereksinimli çocukların ailelerine ücretsiz aile eğitimlerinin sağlanması gerekmektedir. Bu konu hakkında çözüm önerileri olarak, bu eğitimleri devletin kendi ücretsiz bir şekilde vermelidir. Bu eğitimler her aileye çocuklarının özel gereksiniminin ne olduğu, çocuklar için neler yapılması gerektiği, çocuklara nasıl eğitimler verilebileceği, çocuklara neler yapılırsa daha çok katkı sağlayabileceği hakkında bilgileri içermelidir.

4) Özel gereksinimli çocukların eğitimi liseden sonra bitmemelidir. Anne burada üniversite seviyesindeki çocukların sürekli evde zapt edilmesinin ve sürekli aktivite bulunmasının zorluklarına değinmiştir. Anne çözüm önerisi olarak hayat okulu gibi devamlı bir eğitimin sağlanabileceği üzerine durmaktadır.

5) Katılımcılardan biri Ana Kucağı'na yönelik olumlu eleştiri olarak güzel bulduğundan bahsetmektedir. Ancak katılımcı kalitesinin daha fazla artırılabilceğini söylemektedir.

6) Karaman' da gençlere yönelik üç tane toprak park gerekmektedir.

7) Kaynaştırma eğitiminin çok sıkıntılı olması hakkında iyileştirilmeler yapılmalıdır. Öğretmenlerin çocukla yeterince ilgilenmediği, sınıfların çok kalabalık olduğu, annenin tüm gün çocuğun yanında olduğu ve akademik derece zorlaştıkça özel gereksinimli çocuğun buna yetişemediği gibi zorlukları bulunmaktadır. Katılımcı bu sorunlara yönelik kaynaştırma eğitiminde sınıf öğretmenin yanında gölge abla/gölge abi gibi kişilerin olabileceğinden bahsetmektedir. Bunların yanında kaynaştırma eğitiminde bir sürü farklı branş olması, kaynaştırmada çocuklara verilen kitapların bu çocuklar için karmaşık olması ve kafa karıştırıcı olması çocuğu boşluğa düşürebilmektedir. Buna yönelik olarak kaynaştırma öğrencilerine özel alt sınıfta verilen kitaplar verilmelidir. Çocuk bu kitaplarıyla kaynaştırmada sınıf ortamında gölge abla/abi eşliğinde derslerine katılmalıdır.

8) Çocuk eğitime birinci sınıftan başlamamalıdır. Onun yerine özel gereksinimli öğrenciler için ana sınıfı ve birinci sınıf arasında alt sınıf gibi bir kademe olabilir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışma özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin çeşitli sorunlarını bulmak amacıyla yapılmıştır. Bu doğrultuda ailelerin sorunlarını içeren 9 ana tema oluşturulmuştur. Çalışma için oluşturulan temalar özel gereksinimle yüzleşmek, duygular ve yeni deneyimler, eş ilişkileri ve bakım, (kardeş ilişkileri, ebeveynin diğer çocuklarıyla ilişkileri ve yeniden çocuk sahibi olmaya ilişkin fikirler), sosyalleşme ve dışlanma deneyimleri, sosyal destek, ekonomik destek, sağlık, geleceğe yönelik beklenti ve çocuğa yönelik beklentiler ve eğitimidir.

Özel gereksinimle yüzleşmek, duygular ve yeni deneyimler temasının ilk başlığını özel gereksinimle ilk kez tanışmak başlığı oluşturmaktadır. Bu başlık altında incelenen alt başlıklar, özel gereksinim karşısında ve süreçte hissedilenler, sürece yönelik planlar ve ebeveynin gözünden özel çocuklardır.

Çalışmada çocukların özel gereksinimli olduğunu öğrenme durumu hamilelik dönemi ve sonrasındaki dönemlere denk gelmektedir. Hamilelik döneminde çocuğunun özel gereksinimli olduğunu öğrenen katılımcı çocuğun beyin kanaması geçirmesi üzere SP'li olduğunu, bir katılımcıysa çocuğun hamilelik döneminde down olabilme ihtimalinin doğumdan sonra kesinleştiğini söylemektedir. Beş katılımcının çocuğu sonradan özel gereksinimli olmuştur. Bu katılımcılar yüksek ateş, erken doğum ve tanısı konamamış bir nedenden dolayı çocuklarının özel gereksinimli olduğunu belirtmektedir. Bazı çocuklar pandemi döneminde kimseyi görememe ve uzun süre ekrana maruz kalma gibi nedenlerden özel gereksinimli olsa da çoğu çocuğun özel gereksinim nedeni ve bunun ne zaman ortaya çıktığı belirsizlik gösterebilmektedir. Ancak çoğu ailenin çocuklarındaki farklılığı görmesi doğumdan sonra birkaç ay içinde ve 2-3 yaş aralığındadır. Katılımcılardan bazıları çocuğunun tanısını hemen alabilirken; bazıları da tanı konma işinin uzun sürdüğünü söylemektedir.

Araştırmada katılımcı anne ve babaların sürece ya da duruma ilişkin olumlu ve olumsuz duygular hissettiği görülmektedir. Anneler grubunda hissedilen olumsuz duygulardan bazıları: Bakım ve sürecin zorluğuna ilişkin çeşitli korkular, üzüntü, inkâr, kendini suçlama, çaresizlik, psikolojik, fiziksel ve duygusal olarak yıprandığını hissetmek,

kendini yaşı hissetmek gibi sıralanmaktadır. Katılımcı annelerin sürece ve duruma yönelik hissettiği olumlu duygulardan bazıları ise eşinin desteğini aldığını hissetmek, kabullenmek, yalnız olmadığını hissetmek, duruma yönelik çare aramak, devlet desteğini hissetmek ve yaratıcıdan geldi düşüncesinin psikolojik olarak iyi hissettirmesi gibi faktörleri içerebilmektedir. Annelerin toplum ve çevre kaynaklı hissettiği olumsuz duygulardan bazıları, tepkilerden korkmak, olumsuz söylemler gibi davranışlardan dolayı kendini toplumdan geri çekme isteği, kendini anlatamadığını hissetmek gibi çeşitlenebilmektedir. Babalar grubundaki katılımcıların sürece ve duruma ilişkin olumlu ve olumsuz bazı duyguları şunlardır: Psikolojik ve maddi yönden yıpranmak, zor bir süreç olduğunu hissetmek, kendini kaybetmek, üzüntü, çare aramak, kabullenmek, herkesin başına gelebileceğini düşünmek, yaratıcıdan geldi düşüncesiyle rahatlamak gibi sıralanabilmektedir. Anneler ve babaların duygularına bakıldığında babaların maddi konularda yıprandığı; annelerinse bakıma bağlı olarak yıprandığı ve hamilelik, beslenme gibi konularda nerede yanlış yaptığını sorguladığı görülmektedir. Çalışmada diğer birçok çalışmanın aksine çocuk kabulünün annelerde daha önce olduğuna yönelik bir bulguya rastlanmamıştır. Ancak bu durum birkaç anne için geçerlidir.

Çalışmada katılımların sürece yönelik yaptığı planlamalar çeşitli doktorlara gitmek (çocuk doktorları, çocuk psikiyatristleri, bazı durumlarda cerrahi doktorları, fizik bölümleri), çeşitli hastanelere gitmek, rehabilitasyon merkezlerinden çocuğu için ders almak, kaynaştırma eğitimi/özel eğitim okulları ve çeşitli ana okullarından eğitim almak ve çocuğu için şehir değiştirme kararıdır. Ebeveynlerin sürece yönelik ilk planı hastaneye gidip çocuğunun durumunun ne olduğunu öğrenmeye çalışmasıdır. Bunun yanında katılımcıların süreç planlaması yaparken yaşadığı zorluklar, bazı özel gereksinim türlerinin bilinmemesi nedeniyle durumun ne olduğunu anlamaya çalışmak, rehabilitasyon merkezlerindeki dersleri tamamen ücretli sanmak, rehabilitasyonlardan alınan ek ders ücretlerinin pahalı olması, bazı rehabilitasyonların işi ticarete dökmeye çabası, birden çok eğitim kurumundan ders almak ve bunun yorucu olması, zorlu hastane süreçleri geçirmek, doktor doktor gezmek, çeşitli ve pahalı tedavilere yönelmektir. Çalışmadaki katılımcıların bazılarının rehabilitasyon merkezlerinden sonradan haberdar olduğu görülmektedir. Bunun yanında rehabilitasyon eğitimlerinin rapor alındığında belli bir saate karar ücretsiz olduğunu sonradan öğrenen katılımcılarda bulunmaktadır. Katılımcıların rehabilitasyon merkezlerini ve eğitimlerin ücretsiz olma şartını

tanıdıklarından, Down Türkiye'deki ailelerden, rehabilitasyona gidince oradaki yöneticilerden ve çocuk psikiyatristi gibi kişilerden öğrendiği görülmektedir.

Aileler çocuklarını, çocuğun özel durumu ve buna bağlı olan yetersizlikleriyle ve çocuğun kişilik özellikleriyle anlatmaktadır. Bazı katılımcıların çocuklarına Allah'tan geldi düşüncesiyle baktığı görülmüştür. Ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik kaygı güttüğü, çocuğunu anlatırken özel ifadeler kullandığı ve mutlu olduğu gözlemlenmiştir.

Çalışmadaki ikinci tema olarak eş ilişkileri ve bakım teması oluşturulmuştur. Bu tema altında ele alınan alt başlıklar özel gereksinimli çocukla bir gün (alt başlığı ebeveynin bakımdaki rolü), bakım ve iş bölümü (bakım sorunları, bakım verici kişiler), yeniden planlanan hayatlar, eşler arası iletişim ve ilişkiler şeklindedir.

Bakım verici rolü annelerin üstlendiği (bir kişi hariç, yaşlı ve hasta) ve tüm annelerin ev hanımı olduğu görülmektedir. Anneler çocuklarına bakım verirken çocuğun ihtiyaçlarını ön plana alıp kendini ihmal etmektedir. Bakım yükünü artıran faktörler çocuğun özel gereksinim derecesinin fazla olması, yaşının küçük olması ve günlük hayat becerilerini kazanmamış olmasıdır. Çalışmada aynı zamanda bu faktörlerin rutinlerin normalleşip normalleşmemesiyle de ilgili olduğu görülmektedir. Diğer çalışmalarda iki baba grubu görülürken; bu çalışmada dört baba grubu görülmektedir. Babalar grubundaki iki baba bakımı eşlerinin üstlendiğinden ve çocukla oyun oynayıp ilgi verdiklerinden ve bir baba da bakımda yardımcı rolde olduğundan söz etmektedir. Babalardan biri (emekli) eşinin hasta ve yaşlı olmasına bağlı olarak bakımla alakalı şeyleri kendinin üstlendiğini söylemektedir. İki baba kendi işlerine sahip olduğu için çocuklarıyla gün içinde daha fazla ilgilenebilmektedir. Bu doğrultuda çalışmada literatürden farklı olarak babanın çalışıp çalışmamasının ve yaptığı iş türünün bakıma etki ettiği anlaşılmaktadır.

Diğer çalışmaların aksine bakım verici roldeki anneler üç gruba ayrılmaktadır. Bunlar: Çocuğu kendine tam bağımlı olanlar, çocuğunun yaşı küçük olup bakım becerilerini tam kazanmamış olanlar ve çocuğu tüm bakım becerilerini kazanmış ve özel gereksinim derecesi çok yüksek olmayanlardır. Babaların bakımda üstlendiği roller dörde ayrılmaktadır: Bakımı kendi yapan, bakımı eşiyle paylaşan, bakımda sadece yardımcı olan ve bakımda rol almayıp çocukla oyun oynayıp ilgilenen şeklindedir. Anneler grubundaki katılımcılar bakımı kendi yaparken eşlerinin de çalışmak zorunda olduğunu

ifade etmektedir. Bu durum geleneksel rollerin benimsendiği şeklinde yorumlanabilmektedir. Bazı kız çocuklarının kardeşlerinin bakımında rol aldığı da görülmektedir. Kendinin ve eşinin üst soy ailesine yakın ya da uzak oturmanın bakıma etki ettiği bulunmuştur. Bu bağlamda aile apartmanında oturan katılımcının eşine ailesi bakımında yardımcı olurken; çocuğu için şehir değiştirip tüm akrabaları uzakta oturan katılımcı çocuğunun bakımında kimseden yardım alamadıklarını belirtmektedir. Katılımcı babalardan birinin evinde iki bakıcı olduğu bulunmuştur. Bu durumun bakımı kolaylaştırmaktadır. Ekonomik durumun iyi olmasının da bakıma etki ettiği görülmektedir.

Annelerin babalara göre bakım sürecinde daha fazla sorunlar yaşadığı görülmektedir. Bu sorunlar çocuktan kaynaklı ve toplum ve çevreden kaynaklı sorunlardır. Çocuktan kaynaklı bazı sorunlar, inatçı olmak, anneye saldırmak, sürekli ağlamak, eşyalara zarar vermek gibi sorunlardır. Toplumdan kaynaklı bakım sorunlarından bazıları destek görememek, toplu taşımada tepki almak, olumsuz söylemler gibidir. Annelerin bu sorunlardan kaynaklı psikolojik problemler yaşadıkları da görülmektedir. Babalar grubundaki sorunlara örnek olarak çocuğa gücünün yetmemesi, hastanelerde yaşanan sıkıntılar, maddi sıkıntılar, çocuğa bir şey öğretmenin zor olması gibidir.

Bakımı daha çok kimin üstlendiğine yönelik annelerin verdiği cevaplar ben 17, eşim 8, büyük ablası/kızım 2, ailece 1, anneanne 1, dede 1, kayınvalide 1, yeğenim 1, ablalarım 1 şeklinde dağılım göstermektedir. Bu dağılımda on sekiz katılımcı annenin on yedisinin bakımında en çok katkı veren kişi olarak kendini söylemesi dikkat çekmektedir. Bu annelerden bazıları hiç kimseden bir destek görmezken, sekizi eşinden bakım desteği görebilmektedir. Bunun yanında kız evlatlarında bakımda destek olduğu anlaşılmaktadır. Kardeşlerin bakımda yardımcı olamama nedenleri eğitim görme, yaşı küçük olma ve evli olma şeklindedir. Babaların cevapları beş eş, bir anneanne, dört ben, bir ücretli bakıcılar şeklinde sıralanmaktadır. Altı katılımcının cevapları içinde beş anne cevabı dikkat çekicidir. Bu katılımcılardan biri eşiyile iş bölümü yaptığını, biri de iki bakıcıları olduğunu ve eşi ve kendinin de bakımda rol üstlendiğini söylemektedir. Bir katılımcı eşi yapamadığı için bakımı büyük ölçüde kendinin üstlendiğinden bahsetmektedir.

Annelerin hayatlarına çocuklarının etkisi üçe ayrılmaktadır. Bunlar: Sosyal hayata etkisi, olumlu etkisi ve diğer olumsuz etkileridir. Sosyal hayata etkisi sosyalleşememe, eve tam

bağımlı olma, çocuğun hassasiyetlerinden dolayı kalabalığa girememe gibi bazı örneklerindendir. Annelerin hayatına çocukların olumlu etkisi hayata ve özel gereksinimliliğe karşı bakışın iyi anlamda değişmesi, ev içi aktivite ve oyunları artması, şanslı olduğunu düşünmektir. Annelerin hayatlarına çocukların diğer olumsuz etkisine örnek olarak iş yaşamından uzak kalmak, her şeyin çocuğa göre ayarlanması, psikolojik olarak olumsuz etkilenimler, karı koca arası özel hayatın kalmaması, annenin kendine vakit ayıramaması ve geri planda kalması bu sorunlardan bazılarıdır. Özel gereksinimli çocukların babalarının hayatlarına etkisi şehir değiştirmek, rehabilitasyon merkezi açmak, duygusal ve psikolojik olarak olumsuz etkisi, çocuğun birinci öncelik olması bazı örnekleridir. Özel gereksinimli çocuğun anne ve babanın hayatına farklı açılardan etki ettiği görülmektedir. Annelerin hayatlarındaki etkilenimler babalardan daha fazladır. Ancak annelerden üçü, babalardan biri çocuklarının hayatlarında değişime neden olmadığını söylemektedir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde çocuğun eş ilişkileri ve iletişimine etkisi iki yönlüdür. Bazı aileler çocuğun eş ilişkilerini olumlu, bazıları da olumsuz etkilediğini söylemektedir. Eş ilişkilerinin olumlu etkilenmesi eşlerin zorluklar karşısında birbirine destek vermesi ve eşlerin bakımda destek görmesidir. Çocuğu aile içinde özel gereksinimli gibi görmemek evliliği olumlu etkileyebilmektedir. Eşler ilişkilerini olumsuz etkileyen faktörler, kabullenememe, eğitimi gereksiz görme, çocuğu ön plana koyma ve çocuğun durumunu önemsememe gibi nedenlerdendir. Katılımcılardan sadece dördü eşiyile özel hayatının kalmadığından bahsetmektedir.

Çalışmanın üçüncü teması ve aynı zamanda alt başlıkları kardeş ilişkileri, ebeveynin diğer çocuklarıyla ilişkileri ve yeniden çocuk sahibi olmaya ilişkin fikirlerdir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerdeki kardeş ilişkilerini etkileyen faktörler evde birden fazla ergen ve birden fazla özel gereksinimi çocuk olması, tüm çocukların küçük olması ve kardeşinin özel gereksinimli çocuktan küçük olmasıdır. Annelerden on altısı, babalardan dördü çocukları arasındaki ilişkiyi iyi olarak açıklamaktadır. Katılımcılardan birinin özel gereksinimli çocuk için kardeşin önemli olduğunu ama kardeşi için durumun zor olduğunu söylemesi dikkat çekicidir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde ebeveyn ve diğer çocuk arasındaki ilişkiler çoğunlukla değişmektedir. Bu durum üzerinde etkili olan en önemli neden anne ya da

babanın özel gereksinimli çocuğa bakım vermesi ve bazı durumlarda aşırı ilgisinden kaynaklanabilmektedir. Özel gereksinimli çocuğun ön plana konması diğer çocuk/çocukların geri plana atılmasına ve kardeş kıskançlığına neden olabilmektedir. Ancak diğer çalışmaların aksine kardeş kıskançlığı özel gereksinimli kardeşe yönelik olmamakla birlikte diğer kardeşin ikinci planda kalmasına yönelik bir tepkisidir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin çoğunlukla yeni çocuk fikrine uzak olduğu ya da bu fikri yıllarca öteledikleri görülebilmektedir. Ailelerin yeniden çocuk sahibi olmayı istememe nedenleri olarak yeni doğacak çocuğa ailede bakım verici bir kişi daha olmaması, özel gereksinimli çocuğun çok ilgi istemesi, yeni çocuğa yetemeyecek olmak, enerjisi olmamak, özel gereksinimli çocuğun anneye muhtaç olması, yeni doğacak çocuğunda özel gereksinimli olabileceğine yönelik kaygı duymak, evde ilgilenilmesi gereken başka çocukların da olması, ülke ekonomisinin durumu ve yeni doğacak olan kardeşin hastaneye sürükleneyeceği fikri görülmektedir. Yeniden çocuk sahibi olmak isteyen ailelerden bazıları kendilerinden sonra bakıcı rolü üstlenecek kişi olmasını istemektedir.

Dördüncü tema olarak sosyalleşme ve dışlanma deneyimleri seçilmiştir. Bu tema altında sosyal ilişkilerde değişim (akrabalık ilişkileri, arkadaş ve komşuluk ilişkileri), sosyal aktiviteler, sosyal yaşama katılımı engelleyen fiziksel faktörler ve dışlanmak başlıklarına yer verilmiştir. Çalışmada katılımcıların sosyalleşme ve dışlanma deneyimlerine bakıldığında çoğunun sosyalleşemediği ve dışlanmaya maruz kaldığı görülmektedir. Annelerin babalara göre daha fazla sorunu olduğu ve dışlanmaya yönelik deneyimleri daha fazla yaşadığı bulunmuştur. Sosyalleşme ve dışlanma deneyimlerine örneklerden bazıları şunlardır: Hiç sosyal hayatı olmamak, hiçbir yere gidememek, çocuğun toplumsal yaşama uyum sağlayamaması ve davranışlarıyla dikkat çekmesi, çocuğun çevreye zarar vermesi, bez takması, insanlarla iletişim kuramaması, çevre baskısı, olumsuz söylemler, destek görememek, kendini toplumdan uzaklaştırmak gibidir.

Çalışmada aile ve akrabalık ilişkilerinde değişim yaşayan katılımcıların sayısı yedidir. Aile ve akrabalık ilişkilerindeki değişim yaşanma nedenleri bakım desteği ve psikolojik destek görememek, gereksiz tavsiyeler, olumsuz söylemler, acıyarak bakanlar olmasıdır. Aile ve akrabalık ilişkilerinin etkilenmemesi bakım desteği, psikolojik destek görmeyle bağlantılıdır. Arkadaş ve komşuluk ilişkilerini olumsuz etkileyen faktörler olumsuz

söylem, acıyarak bakmak, kırııcı bakış, kınamak, ayıplamak, çocuğa ve özel gereksinimine yönelik gereksiz sorular sormak, dışlanmak, manevi yönden destek görememek, çocuğun hareket ve davranışlarından dolayı komşuluk ilişkisi kuramamak şeklindedir. Çalışmada eski komşuluk ilişkilerinin devam etmemesinin ve memur olmanın komşuluk ve arkadaşlık ilişkilerinin kurulmasının önüne geçtiği bulunmuştur. Bunun yanında şehir değişikliği yapan katılımcının arkadaşlık ve komşuluk ilişkilerinin değiştiği görülmektedir. Katılımcı Karaman'a göre Konya'daki komşularının daha anlayışlı olduğunu söylemektedir.

Evde birden fazla özel gereksinimli çocuk olmasının sosyal aktivite yapmayı önleyebildiği görülmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan aileler için park ve oyun alanları önemli bir sosyal aktivite aracıdır. Çocuğun özel gereksinimine uygun olan, hassasiyetlerini tetiklemeyen ve hareketlerini kısıtlamayacak şekilde ailelerin çoğu sosyal aktivitelere katılabilmektedir. Örnek vermek gerekirse piknik yapmak, markete gitmek, düğüne gitmek, özel gereksinimli çocuklara yönelik programlara gitmek, at binmeye gitmek bazı aktivite türleridir.

Toplu taşımanın kalabalık olması ve tekerlekli sandalye ve bebek arabasıyla toplu taşımaya binmenin zor olması, parktaki camlar, büyük çocuklara göre park olmaması, çocuğun özel gereksinimine bağlı zorluklar, çocuğun merdiven dahil her türlü yükseklikten korkması, asansörlerin bozuk olması, yetişkin çocuğun tekerlekli sandalyeyle yanında kimse olmadan sosyalleşememe durumu gibi birçok neden ailelerin ve çocuklarının sosyal yaşama katılımını engellemektedir. Ailelerin çocuklarının küçük olması ve kendi özel araçlarına sahip olması sosyal yaşama katılımı olumlu etkilemektedir.

Çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin (sekiz kişi) dışlandıkları görülmüştür. Çocuğun özel gereksiniminin dışardan belli olmaması ailelerin toplumdan dışlanmasının önüne geçebilmektedir. Bu ailelerin gördüğü dışlanma deneyimleri ve olumsuz yaklaşımlardan bazıları şunlardır: Suçlamalar, garip ve imalı bakışlar, çocuğa yönelik çok fazla ve gereksiz soru sorulması, kırııcı ifadeler kullanılması, komşuların olumsuz söylemleri ve dışlamaları, ön yargılı insanlar ve çocuğun dış görünüşünden özel gereksiniminin anlaşılmaması da davranışsal olarak kendini belli etmesi gibidir.

Katılımcıların en çok dışlanma ve olumsuz yaklaşım gördüğü yer ve kişiler, toplu taşımalar ve komşulardır.

Çalışmanın beşinci teması sosyal destektir. Bu tema altında yaşamdaki en büyük destek, özel gereksinimli çocuğa sahip diğer ailelerle tanışmalar ve gönüllülük faaliyetleri incelenmektedir. Kadın katılımcıların hayatlarındaki en büyük destek eş (12), kendim (5), kendi ailesi ve eşinin ailesi (15) (kayınvalide, kayınbaba, görümce/ görümceler, kız kardeşler, kendi annesi), çocukları (kız, erkek) (7), çekirdek aile (2), rehabilitasyon hocası/sahibi (1), Allah (2), özel gereksinimli çocuğu (1), özel gereksinimli çocuğuna olan sevgisi ve inancı (1) şeklindedir. Babalardan üçü hayatlarında en büyük desteği eşi olarak görürken, ikisi çekirdek ailesini ve biri de kendini söylemektedir. Babaların cevapları içerisinde diğer kişiler olarak kendi aileleri (kendi anne ve babası, eşin anne ve babası, kız kardeşler, baldız, bacanak, çocuklar) ve ücretli bakıcılar da yer almaktadır.

Aile ve akrabalarının desteğini gördüğünü düşünenler bakım desteği ve psikolojik destek gördüklerini söylemektedir. Aile ve akrabaların olumsuz söylemleri, uzakta oturması ve özel gereksinimliliğe yönelik bilgi ve bilinç sahibi olmamaları destek görmeyi olumsuz etkileyebilmektedir. Katılımcılardan sosyal çevresinden destek gördüğünü düşünenlerin sayısı 9'dur. Bu destek genellikle psikolojik olduğu gibi (2) bakım desteği şeklindedir. Bir kişi maddi destek gördüğünü söylemiştir. Sosyal destek görmenin bunların yanında dışlamamak ve bir zararını görmemek şeklinde de olduğu bulunmuştur. Çalışmada nasıl destek verileceğini bilmemenin ve acıyarak bakmanın manevi yardımdan çok psikolojik olarak olumsuz etkileneceğine yol açtığı görülmektedir.

Çalışmada beş katılımcı dışında dernek ya da STK'lara üye olan yoktur. Bu katılımcılardan ikisi sosyal medya üzerinden faaliyetleri takip etmekte, ikisi görev aldıkları ve etkinliklere katıldıklarından bahsetmektedir. Bu annelerden biri değişen bir şey olmadığını gördüğü için birkaç senedir etkinliklere katılmadığını söylemektedir. Karaman'dan Konya'ya taşınan katılımcı katıldığı vakfın, vakıf adı altında eğitim için ücret aldıklarından söz etmektedir. Başka bir katılımcıda dernekleri işlevsiz ve gereksiz görmektedir. Karaman'daki katılımcıların gönüllülük faaliyeti ve etkinlikleri duymadığı bulunmuştur. Bu doğrultuda STK'ların aktif hale gelip ailelere ulaşması önemlidir. Bu ailelerin bazı haklarına ulaşması, seslerini duyurabilmesi, destek hissetmesi ve sosyalleşebilmesi adına gereklidir.

Beşinci tema ekonomik durumdur. Bu tema altında ekonomik durumun değişimi, çalışma hayatı, sosyal çevrenin maddi desteği ve ekonomik sorunlarla baş edilen kaynaklar ele alınmıştır. Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler ekonomik yönden birçok olumsuzluk yaşamaktadır. Bu olumsuzlukların artması özel gereksinimli çocuğun bakım ve ihtiyaçlarının artmasıyla ilişkilidir. Özel gereksinimli çocuğun bez kullanması, alınan ek derslerin çok pahalı olması, çocuğun kullandığı ilaçları devletin ödememesi ya da ilaçların yurt dışından gelmesi, çocuğun farklı nedenlerden sürekli şehir içi/şehir dışı hastanelere gitme ihtiyacı, çocukların yemek seçme gibi hassasiyetleri olması aileyi ekonomik olarak etkileyen nedenlerdendir. Bazı babaların yüklü borçlar altına girdiği ve bunları ödemek için çalışması gereken saat dilimlerinin dışında da çalıştığı görülmektedir. Annelerin bakım emeği için verilen bakım maaşının ek derslere gittiği bulunmuştur.

Özel gereksinimli çocuğun çalışma hayatını etkilediği görülmektedir. Anneler çocukları doğduktan sonra eğer çalışıyorsa çalıştığı işi bırakmaktadır. Çalışma hayatına yönelik etkilenimler iki cinsiyet için farklılık göstermektedir. Anneler ve babaların iş yaşamına yönelik olumsuz etkilenimleri şunlardır: Anneden başka bakım verecek kişi olmaması nedeniyle annenin çalışamaması, çocuğu kimseye emanet edememek, annenin işe başladığında çocuğun kötüye gidebileceğini düşünmesi, babanın ihtiyaçlara yetebilmek için çok çalışmak zorunda olması ve işi bırakamaması, mesai sonrası belli bir saatte eve dönmek zorunda olmak ve çocuğun durumuna bağlı kaygıların iş yaşamına yansımalarıdır. Bu doğrultuda çalışan annelerin hayallerinin yarım kaldığı, emeklilik güvencesinin olmadığı söylenebilir. Bazı annelerin çocuk doğmadan önce de çalışmadığı ve çalışmak istemediği bulunmuştur. Çocuğu için şehir değiştiren katılımcının tüm çalışma hayatı etkilenmiştir. Katılımcıların büyük bir kısmı kendi sosyal çevresinden maddi anlamda destek görmemektedir. Sosyal çevresinden maddi olarak destek görenler kendi ailesi ya da eşinin ailesi gibi kişilerden destek görmektedir. Bir katılımcı çocukları için pahalı bir tedavi uygulattığı için tüm çevresinden destek görmüştür. Ailelerin bir sürü maddi zorluklarla uğraştığı düşünüldüğünde sosyal çevresinden maddi destek görememenin aileleri olumsuz etkileyeceği düşünülmektedir.

Ekonomik sorunlarla baş etmede destek görülen kaynaklar bakım maaşı, engelli aylığı, bez parası ve araç alımında indirimden yararlanmak şeklindedir. Bazı ailelerin bu kaynak ya da kaynaklardan destek görememesi, memur olması, evdeki kişi sayısının az olması,

gelirin bakım maaşı üst sınırını geçmesi, eve iki maaş girmesi, çocuğun henüz tanısı olmaması ve çocuğun özel gereksinim oranının düşük olması gibi nedenlerdir. Bazı ailelerin farklı nedenlerden dolayı bakım maaşı ya da engelli maaşı tamamen kesilmiş ya da şartları sağladığı anlaşıldığı için tekrar maaşa bağlanmıştır. Çoğu aile kendilerine sunulan diğer imkanlar ve bakım maaşı ve engelli maaşını yetersiz görmektedir.

Çalışmadaki bir başka tema sağlık temasıdır. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak psikolojik rahatsızlıkları, fiziksel rahatsızlıkları ve her ikisini de ilişkili şekilde ortaya çıkara bilmektedir. Annelerin babalara göre daha fazla sağlık sorunlarıyla uğraştığı görülmektedir. Her iki grubunda psikolojik olarak olumsuz etkilendiği görülmektedir. Bazı katılımcılarda psikolojik olarak kendini iyi hissetmeme hali bir döngü içinde devam etmektedir.

Geleceğe yönelik beklenti ve çocuğa yönelik beklentiler hem ana tema hem de alt başlıklar olarak ayrı ayrı incelenmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın geleceğe yönelik planları etkilediği görülmektedir. Çocuğun eğitiminin iyi olması, sağlığının iyi olması, uzun vadeli planlar yapılmaması, çalışma hayatına yönelik planların değişmesi, bakıma yönelik kaygılar bazı örnekleridir.

Çocuğa yönelik beklentiler kendine yetebilmesi, bağımsız hareket edebilmesi, eğitiminin iyi olması ve işe yaraması, kendini toplumda kabul ettirmesi, konuşabilmesi, insanlarla iletişim kurabilmesi, özel gereksiniminin sadece kolunda olup ayağında olmaması, günlük yaşam becerilerine sahip olması gibi farklı öğeleri içermektedir. Çocuğun özel gereksinim derecesinin ailenin geleceğe yönelik beklentilerini ve çocuğa yönelik beklentilerini etkilediği görülmektedir. Bazı ailelerde geleceğe yönelik beklenti ve çocuğa yönelik beklenti olmadığı bulunmuştur.

Çocuğun aldığı eğitimler, eğitim alırken yaşanan sıkıntılar ve eğitime yönelik değerlendirmeler eğitim teması altında ele alınmaktadır. Çocukların aldığı eğitimler özel eğitim ve rehabilitasyon eğitimi, kaynaştırma, devlet okullarındaki özel eğitim sınıfları, sanat okulu gibidir. Çocuk için eğitim alırken kaynaştırma okullarında yaşanan sıkıntılar, kaynaştırma okulu bulamamak, öğrenci/veli/öğretmen/yönetim tarafından çocuğu dışlayıcı davranışlar ve aileyi yıldırmaya yönelik hareketler görülebilmektedir. Özel Alt/Eğitim Uygulama ve benzeri okullarda annelerin yaşadığı sıkıntılar, öğretmenin çocukla ilgilenmemesi ve yeterli ilgiyi vermemesi, çocuğun durumuna göre

davranmamaları, öğretmen ataması olmadığı için sürekli öğretmen değişimi görülmektedir. Bazı aileler çocukları için rapor alırken farklı sıkıntılar yaşamıştır. Özel eğitim ve rehabilitasyon eğitimi saatlerinin az olması ve ailelerin ek dersler almak zorunda kalmaları, ek ders ücretlerinin pahalı olması, bazı rehabilitasyonların işi ticarete dökmeye çalışması aileleri olumsuz etkilemektedir.

Çalışmada birçok ailenin sürekli öğretmen değişikliği istememesi, öğretmenlerin çocuğa karşı öz verili olması ve çocuğa beklentisini düşük tutmaması, fizik tedavi ve diğer derslerin saatlerinin az olması, çocuklara akademik dersten çok bakım becerileri ve günlük hayatı devam ettirmeye yönelik dersler verilmesi gerektiği, özel gereksinimli çocukların devletin verdiği tüm eğitimleri aldıktan sonra eğitim alamadığı bulunmuştur

ÖNERİLER

Çalışmada ailelerin ilk etapta özel gereksinimi bilmemelerine bağlı olarak bocaladığı görülmektedir. Ailelere özel gereksinimi öğrendiği ilk andan itibaren aile eğitimleri verilmelidir. Bu ailelere kabul aşamaları anlatılmalı ve çoğu özel gereksinimli ailenin bu karmaşık duygulardan geçtiği belirtilmelidir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerdeki tüm aile üyelerine psikolojik danışmanlık ve profesyonel yardımlar yapılması gerekmektedir. Çünkü çalışmada her aile üyesinin farklı zorluklar çektiği ve buna bağlı olarak psikolojik sorunlar yaşandığı görülmektedir.

Araştırma yapılırken süreç planlamasının ilk ayağının doktora gidip tanı alma işi olduğu görülmüştür. Bazı ailelerin doktordan kaynaklı tanı almasının ve rapor almasının zorlaştığı bulunmuştur. Bazı katılımcılar diğer sağlık çalışanlarının özel gereksinimlilik ve süreç hakkında bilgi sahibi olmadığı belirtmiştir. Tüm bunlardan hareketle sağlık çalışanlarının da özel gereksinimlilik ve süreç planlamaları hakkında bilgilendirilmesi ve eğitim alınması sağlanmalıdır.

Çalışmada bazı ailelerin rehabilitasyonlar hakkında bilgi sahibi olmadığı ve çocuğa rapor aldıktan sonra belli bir saate kadar ücretsiz eğitimlerden yararlanabileceklerini bilmedikleri ortaya çıkmıştır. Bu noktada devlet tarafından özel gereksinimli çocuğu olan ailelere bu bilgilerin verilmesi gerekmektedir. Bilgilendirilmelerin yapılması için doğum öncesi-sonrası- tanı aldıktan sonra hastanelerde görevli uzmanlar bulunması ya da bu uzmanların aileyi evlerinde ziyaret edip bilgilendirmeleri yapması sağlanabilir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde eş ilişkilerinin etkilenebildiği görülmüştür. Bundan hareketle eşlere çift danışmanlığı veya aile danışmanlığı sağlanarak evliliklerinde yolunda gitmeyen şeylerin ve bakımda iş bölümünden kaynaklı sorunların çözülebileceği düşünülmektedir. Özel gereksinimli ailelerde kardeşlerin de farklı sorunları olduğu görüldüğü için kardeşlere sürecin başından itibaren profesyonel destek sağlanmalıdır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyalleşemediği ve kendine zaman ayıramadığı bulunmuştur. Bazı ailelerde bakım yükünü sadece annenin üstlendiği ve bu annelerin çocuğunu bırakacak kimsesi olmadığı görülmektedir. Bu bağlamda ailelerin bakım yükünü düşürmek için gündüz bakım evleri veren bir kurum açılabilir. Böylece anneler sosyalleşmek istediğinde ya da işleri olduğunda çocuklarını bu gibi kurumlara emanet edebilir. Ya da bu kurum içinde annenin çocuğunu emanet ettikten sonra sosyalleşebileceği etkinlik ortamları ve dinlenme odaları olabilir. İki taraflı suistimallerin önlenmesi için önlemler alınabilir. Örneğin anne ve çocuk açısından çocukların bakım gördüğü yerlere kamera takılıp ortak alanlardan izlenme şansı sunulabilir. Kurum açısından suistimalin önlenmesi adına anneye çocuğunu bırakabilmesi için haftalık ya da aylık kota konabilir.

Ağır özel gereksinimli çocuklar için evde bakım verecek personeller yetiştirilebilir. Bu doğrultuda annenin işi olduğunda, hasta olduğunda ya da sosyalleşmek istediğinden bu personeller eve gelip çocuğa bakım verebilir.

Özel gereksinimli ailelerin sosyal çevresi ya da toplum tarafından dışlandığı görülebilmektedir. Bu yüzden toplumdaki insanların bilinçlenmesi gerekmektedir. Toplumda bilinçlendirme faaliyetleri ve eğitimler yapılabilir. Bunun yanında özel gereksinimli olan ve özel olmayan insanların bir araya gelebileceği toplantılar, etkinlikler yapılabilir. Burada devlet ve STK'lara görevler düşmektedir. Ayrıca STK'ların ailelere ulaşması, aktif olması, ailelere haklarını anlatması ve ailelerin haklarını araması, onları bilinçlendirmesi, özel gereksinimli bireyler ve özel gereksinimli olmayan bireyler için ortak bilinçlendirme etkinlikleri düzenlemesi, özel gereksinimli ailelerin bir araya gelip sosyalleşmelerini sağlayacak etkinlikler gibi faaliyetler düzenlenmesi gerekmektedir.

Toplumun bilinçlendirilmesi adına okullarda özel gereksinimliliğin ne olduğu, özel gereksinimli bireylere nasıl davranılması gerektiği gibi konuların anlatılması

gerekmektedir. Böylece çocukların kendilerine yanlış rol model almasının önüne geçilebilecektir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler ve çocuklar için aktivite yapabilecekleri yerler açılabilir. Ancak bu yerlerde her yaş grubundan olan özel gereksinimli çocuklara ve ailedeki diğer bireylere uygun aktiviteler olması önemlidir. Bunun yanında özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin sosyal yaşama katılımını engelleyen fiziksel faktörler olduğu bulunmuştur. Bu sorunlara uygun olarak çevre tasarımları ve engelleri kaldırmaya ilişkin düzenlemelere gidilebilir. Çalışmada fiziksel olarak özel gereksinimli gençlerin yanında biri olmadan ve tekerlekli sandalyesiz sosyalleşemediği görülmüştür. Bu bağlamda bu gençlerin kendi başlarına sosyalleşebileceği yerler tüm fiziksel engeller kaldırılarak açılabilir. Örneğin down cafeler gibi yerler olabilir. Bu gibi yerlerde fiziksel olarak özel gereksinimli bireyler ve diğer özel gereksinimli bireyler yanında ailesinden biri olmadan da sosyalleşebilir. Ayrıca bu gibi yerlerde özel gereksinimli bireylere özel gereksinimi el verdiğince iş imkanı da sunulabilir.

Çalışmada katılımcıların geneli ekonomik olarak olumsuz etkilendiklerini söylemektedir. Bu anlamda özel gereksinimli çocuğa sahip ailelere yapılan bez, aylık gibi yardımların artırılması gerekmektedir. Katılımcılardan birinin bakım maaşının tüm annelere verilmesi gerektiği fikrinde olduğu görülmüştür. Araştırmadaki katılımcıların bakım maaşı almaları için bir takım şartları sağlamaları gerektiği ve eve giren tüm ekonomik unsurları ve yardımları devlete bildirmekle mesul oldukları bulunmuştur. Bu anlamda durum karşısında çoğu katılımcı rahatsızlık duymaktadır. Yapılabilecek düzenlemeler olarak bakım maaşı alabilme ekonomik üst sınırının yükseltilmesi, ailelerin her şeyi devlete bildirme yükümlülüklerinde de sadeleşmeler uygulanabilir. Bu bağlamda eve giren yardımları devlete bildirmek için belli bir üst sınır uygulanabilir ve bu sınır artırılabilir. Katılımcılardan biri bakım maaşı alındığında kredi çekilmesi durumunda bunun da devlete bildirilmesi gerektiğini söylemiştir. Ancak ailelerin kredi çekmesinin bir refah göstergesi olmadığı aksine; ailelerin ekonomik sorunlara maruz kaldığının göstergesi olabilir. Katılımcılar bunların yanında devamlı olarak büyük şehire hastaneye gitmenin zor olduğundan ve çocuğun bazı ilaçlarını devletin karşılamadığından bahsetmektedir. Bu anlamda hastanelerdeki çocuk uzmanlarının artırılması ve özel gereksinimli çocukların ilaçlarının devlet tarafından karşılanan ilaçlar listesine girmesi

(ya da daha fazla ilaç listeye girebilir) gerekmektedir. Ailelerin ekonomik olarak olumsuz etkilendiğinin göstergelerinden biri de bazı babaların gereğinden fazla çalışmalarıdır. Bu anlamda babaların psikolojik ve fiziksel olarak olumsuz etkilenebileceği düşünülmektedir. Babalara ücretsiz şekilde psikolojik destek sağlanabilir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde annelerin iş yaşamından uzak kaldığı görülebilmektedir. Bu durumda kadınlar ileriye dönük olarak kaygılar taşıyabilmekte, emeklilik ve sigorta gibi haklardan mahrum olabilmektedir. Bu annelerin çocuklarına bakım vererek ülkeye katkı sağladığı ve devletin yükünü azalttığı söylenebilir. Çözüm önerisi olarak annelere kolay emeklilik haklarının sunulabilmesi önerilebilir.

Katılımcıların beklenti ve önerileri kısmında eğitim alanında yapılmasını istedikleri iyileştirilmelerden bazıları şunlardır: Devletin ücretsiz verdiği ders saatlerini arttırması, kaynaştırma eğitimlerindeki sorunların ortadan kaldırılması, çocuğa okul bulma zorluğunun ortadan kalkması, sınıf içinde çocuğa eşlik edecek gölge abla/abi uygulamalarına geçilmesi, ders kitaplarının içeriklerinin çocuklara uygun olması ve öğrencilerin/öğretmenlerin/idarecilerin eğitimlerle bilinçlendirilmesi şeklindedir. İlkokul ve ortaokul ders müfredatlarında özel gereksinimli bireyle iletişim ve özel gereksinimli bireyle birlikte yaşam gibi başlıklı konulara yer verilebilir. Ayrıca devlet okullarında özel gereksinimli olan/olmayan öğrencilere yönelik işaret dili kursu gibi kurslar açılarak bilinç sağlanması ve öğrencilerin bu hizmetlerden yararlanması sağlanabilir. Okullarda dikkat edilebilecek hususlar başında asansörlerin çalışması, eğimli giriş olması, derslikler ayarlanırken çocuğun gereksinim türünün dikkate alınması, özel gereksinimli bireyin özel gereksinimine göre sınıf içi masa ve farklı materyallerin olması ve okul genelinde işlerini kolaylaştıracak araç ve gereçlerin olması (örneğin görme olarak özel gereksinimli bireyler için yer yön levhaları) gerekmektedir.

KAYNAKÇA

- Adak, N. (2010). Sosyal Bir Problem Olarak İşsizlik ve Sonuçları. *Toplum ve Sosyal Hizmet* 21(2), (105-116).
- Akay, T. (2011). *Engelli Çocuk ve Ergenlerin Hakları*. Kulaksızoğlu, A. (Ed.). İstanbul: Çocuk Vakfı Yayınları.
- Aksakal (2016). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri: Düzce-Yığılca Örneği*. Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Avcı, N. ve Aksoy, E. (Ed.). (2016). *Aile Sosyolojisi*. İstanbul: Lisans.
- Ayyıldız, E. (2011). *Engelli Çocuk ve Ergenlerin Hakları*. Kulaksızoğlu, A. (Ed.). İstanbul: Çocuk Vakfı Yayınları.
- Balık, Z. (2019). *Bakıma Muhtaç Engellilere Bakım Veren Kadınların Yaşadıkları Güçlükler: Muğla İli Örneği*. Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Balıkçı, M. (2019). *Engellilik Bağlamında Ebeveyn Kabulü-Reddi ve Sosyal Destek: Ebeveyn ve Çocuk Algıları*. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Gelişim Psikolojisi Programı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Bardakçı ve Kutluata (2021). Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Yaşamına Etkisi: Nitel Bir Çalışma. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırma Dergisi* 10(4), (3742-3765).
- Başkaya, H. (2019). *Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Çorum Örneği*. Çankırı Karatekin Üniversitesi Sosyoloji Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

- Bakırtaş, T.; İmamaoğlu, A. (2022). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Suçluluk Duygusu ve Dini Başa Çıkma. *Bilimname* 47(1), (1-40).
- Baykoç, N. (Ed.), Acar, E., Artan, İ., Bayhan, P., Belgin, E., Çetini Z., Doğan, Ö., Duman, E., G. A., G. Akoğlu, G., Gündüz, S., Işıtan, S., Kayıhan, H., N. Metin, E., Mıdık, M., Özer, D. F., Sümer, A., Şahin, S., Turan, F., Uyaroglu, B., Yaban, E. H., Yükselen, A., Yücel, E. (2017). *Özel Eğitim*. Ankara: Eğiten Kitap.
- Bilton, T., Bonnett, K., Jones, P., Lawson, T., Skinner, D., Stanworth, M., Webster, A. (2009). *Sosyoloji*. (Çev. Kemal İnal, Yeliz Kartal, Nurgök Özkale, Kasım Toraman, Yağmur Özkan, Ali Rıza Gülgen) İstanbul: Siyasal Kitabevi.
- Burcu, E. (2015). *Engellilik Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Bozkurt, V. (2015). *Değişen Dünyada Sosyoloji*. Ekin Basım Yayın Dağıtım: Bursa.
- Canatan, K., Yıldırım, E. (2011). *Aile Sosyolojisi*. İstanbul: Açılım Kitap.
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S., İpekçi, E., Ankaralı, H. (2013). Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3 (3), (1-9).
- Cavkaytar, A. (2017). (Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocuklar ve Özel Eğitim) *Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*. Ankara: Pegem Akademi
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, M., 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).
- Çakır, M. (Ed). (2022). (Sosyal Problemlerin Sosyolojisi: Kuramsal Bir İzah Denemesi). *Sosyal Problemler Sosyolojisi*. Ankara: Nobel.

- Çağlar, D. (1974). *Geri Zekalı Çocuklar ve Eğitimi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları.
- Çiçekli, A. (2019). *Boşanmalar Üzerine Sosyolojik Bir Araştırma: Van Örneği* (2001-2016). Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Ana Bilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Çitil, M. (2015). *Farklı Perspektiflerden Çocukluk ve Sosyolojisi*. Eraslan, L. (Ed.). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Dereli, F., Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, (164-168).
- Durukan, H. H. (2015). *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine Devam Eden Zihinsel Ve/Veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Benlik Saygısı, Umutsuzluk ve Stresle Başa Çıkma Düzeylerinin Karşılaştırılması*. Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Bilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Dyke, P., Mulroy, S., Leonard, H. (2008). A Different View Siblings of Children With Disabilities: Challenges and Opportunities. *Acta Pædiatrica Journal*, (23-24).
- E. Kanbir, A. (2018). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Evlilik Doyumu: Niteliksel Bir Çalışma*. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Gencer (2019). *Engellilik Durumu ve Engellilere Yönelik Toplumsal Algı: Kütahya Örneği*. Kütahya Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Genç, P. (2012). *İşitme Engellilerle Temel Sanat Eğitimi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Basımevi.
- Giddens, A. (2008). *Sosyoloji*. İstanbul: Kırmızı Yayınları.

Goffman, E. (2014). *Damga*. (Çev. Ş. Geniş, L. Ünsaldı ve S.N. Ağırnaslı). Ankara: Heretik Yayınları.

Gündüz, F. N. (2022). *Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Eğitim Hizmeti ve Hakkına İlişkin Algıları ve Bilgi Düzeylerinin İncelenmesi*. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İnterdisipliner Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Doktora Tezi.

<https://aile.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/yonetmelikler/evde-bakim-yardimi-yonetmeligi/>

<https://aile.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/yonetmelikler/65-yasini-doldurmus-muhtac-gucsuz-ve-kimsesiz-turk-vatandaslari-ile-engelli-ve-muhtac-turk-vatandaslarina-aylik-baglanmasi-hakkinda-yonetmelik/>

<https://www.downturkiye.org/icerik/131-18-yas-alti-saglik-kurulu-raporu-cozger>

<https://orgm.meb.gov.tr/www/ozel-egitim-hizmetleri-yonetmeligi-yayimlandi/icerik/1089>

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

Kandel, I.; Merrick, J. (2003). The Birth of A Child With Disability Coping By Parents And Siblings. *The Scientific World JOURNAL*, 3, (741–750).

Kaner, S. (2017). *Zihin Engelliler ve Eğitimleri*. B. Sucuoğlu (Ed). Ankara: Kök Yayıncılık.

Karyelioğlu, S. (2002). *Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Ailelerde İletişim Sorunları*. Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Kurumlar Sosyolojisi Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

- Kızılkaya, S. (2016). *Yoksulluk-Engellilik İlişkisi ve Evde Akraba Bakımı Uygulamasının Değerlendirilmesi*. İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Kot, M., Sönmez, S., Eratay, E. (2018). Özel Gereksinimli Bireylere Sahip Ailelerin Yaşadığı Zorluklar. *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi* Sayı: 37, (85-96).
- Köten, E., Erdoğan, B. (2014). *Engelli Gençler, Sosyal Dışlanma ve İnternet*. İstanbul: İstanbul Gelişim Üniversitesi Yayınları.
- Marshall, G. (2021). *Sosyoloji Sözlüğü*. (Çev. Osman Akınhay ve Derya Kömürcü) Ankara: Bilim ve Sanat.
- Maviş, İ. (2011). *Engelli Çocuk ve Ergenlerin Hakları*. Kulaksızoğlu, A. (Ed.). İstanbul: Çocuk Vakfı Yayınları.
- Neuman, L. (2016). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri 1*. (Çev. Sedef Özge) Ankara: Yayın Odası.
- Poloma, M, M. (1993). *Çağdaş Sosyoloji Kuramları*. Ankara: Gündoğan Yayınları.
- Ritzer, G., Stepnisky, J. (2012). *Çağdaş Sosyoloji Kuramları ve Klasik Kökleri*. (Çev. Irmak Ertuna Howison). Ankara: De Ki Basım Yayım.
- Ritzer, G., Stepnisky, J. (2014). *Sosyoloji Kuramları*. Ankara: De Ki Basım Yayım.
- S. Çapan, A.; Sarıyıldız, D. (2017). Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocukların Annelerinin Evlilik Uyumunun İncelenmesi. *Aydın Sağlık Dergisi* 3(2), (19-31).
- Seyyar, A. (2011). *Engelli Çocuk ve Ergenlerin Hakları*. Kulaksızoğlu, A. (Ed.). İstanbul: Çocuk Vakfı Yayınları.
- Slattey, M. (2020). *Sosyolojide Temel Fikirler*. (Çev. Özlem Balkız vd.), (Haz. Tatlıcan, Ü., Demiriz, G.) Bursa: Sentez Yayıncılık.

- Sucuoğlu, B. (2017). *Zihin Engelliler ve Eğitimleri*. B. Sucuoğlu (Ed). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Şahin, T. (2009). *Sosyal Dışlanma ve Yoksulluk İlişkisi*. Ankara: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Genel Müdürlüğü. T.C. Başbakanlık SYDGM Uzmanlık Tezleri.
- Şahbikan, İ. (2019). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerin Sosyal Sorun Çözme Becerilerinin Karşılaştırılması*. Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Yüksek Lisans Programı Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Şalcı, P. (2022). *Engelli Bireyin Evde Bakıldığı ve Kurum Bakımına Verildiği Aileler Arasındaki Sosyolojik Farklılıklar: Aksaray İli Örneği*. Niğde Ömer Halis Üniversitesi Sosyoloji Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Özdemir, A. (2019). *Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algısı: Ankara Sincan Örneği*. Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 45 (2), (156 – 164).
- Taş, K. (2018). *Sosyolojik Metodoloji*. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Tekin, N. (2021). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Yaşamdan Dışlanması: Kilis Örneği*. Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Tezcan, M. (2011). *Sosyolojiye Giriş*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Turgut, Ö. (2022). Gereksinimli Bireyin Ailesinde Ailenin Kendini Toparlama Gücünün Desteklenmesi: Babanın Rolü. *Dirençlilik Dergisi* 6(2), (209-220).
- Türkan, M. M. (2017). *İşitme Engelli Çocukların Annelerinin Stres Düzeyini ve Evlilik Doyumlarını Yordayan Değişkenlerin İncelenmesi*. Okan Üniversitesi Sosyal

Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Gelişim Psikolojisi Programı,
Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Üstün, V. (2018). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunlarının Değerlendirilmesi*.
Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı,
Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Y. İnanç, B.; Yerlikaya, E., E. (2018). *Kişilik Kuramları*. Ankara: Pegem Akademi.

Yazar, F. B. (2021). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yaşadığı Zorluklar
Hakkındaki Görüşler, *Pearson Journal Of Social Sciences* 6(11), (107-122).

Yazıcı, D. N. ve Durmuşoğlu, M. C. (2017). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin
Karşılaştığı Sorunlar ve Beklentilerinin İncelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim
Fakültesi Dergisi* 30 (2), (657-681).

Yıldırım, A., Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara:
Seçkin Yayıncılık.

Yılmaz, V. (2016). (Tarihsel Gelişimi ve Güncel İkilemleriyle Türkiye’ de Engellilik ve
Sosyal Politikalar), *Dezavantajlı Gruplar ve Sosyal Politikalar*. (Derleme:
Altuntaş, B.). Ankara: Nobel.

EKLER

EK-1 Görüşme Formu **Görüşme Formu**

Görüşmenin Yapıldığı Tarih:

Görüşmenin Başlama Saati:

Görüşmenin Bitiş Saati:

TAAHHÜTNAME

Sayın katılımcı; elinizdeki görüşme formu Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sosyoloji Anabilimdalı bünyesinde ve Doç. Dr. Oya Eryiğit GÜNLER danışmanlığında yürütülen “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları: Karaman İli Örneği” isimli çalışmada veri toplamak amacıyla kullanılacaktır. Çalışmada özel gereksinime sahip çocuğun ailesinin sosyal sorunları başta olmak üzere aileye ilişkin sorunların da ortaya konulması amaçlamaktadır. Görüşmeye katılımınız tamamen gönüllük esasına dayanıp, çalışma sonunda sizden bir ücret talep edilmeyecek ya da size herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Kimlik bilgileriniz herhangi üçüncü şahıslarla paylaşılmayacaktır. Sözü edilen görüşmeyi istediğiniz zaman bırakabilme hakkına sahipsiniz. Görüşmeden ayrılmanız halinde herhangi bir yaptırım ya da sorunla karşılaşmayacağınıza emin olabilirsiniz. Görüşme yürütülürken izniniz doğrultusunda ses kaydı yapılacaktır. Yapılan ses kayıtları yazıyla deşifre edilecek olup, ses kayıtlarınız kimseyle paylaşılmayacaktır. Görüşme esnasında cevaplamak istemediğiniz soruları belirtebilirsiniz. Bu görüşmede elde edilen veriler yalnızca adı geçen yüksek lisans tezi için kullanılacaktır. Çalışmaya dair bizimle _ adresi üzerinden iletişime geçebilirsiniz. Çalışma bittikten sonra bulgular isteğiniz dahilinde e-mail vasıtasıyla paylaşılacaktır.

Önemli katkılarınızdan dolayı teşekkür ederiz.

Yüksek Lisans Öğrencisi Hayriye DÖLEK

DEMOGRAFİK BİLGİLER

Bana biraz kendinizden bahsedebilir misiniz? (Yaşınız, medeni durumunuz, eğitiminiz?)

Mesleğiniz nedir?

Kaç çocuğunuz var? Yaşları nedir?

Çocuğunuzun gereksinim türü nedir?

Çocuğunuz kaç yıldır özel gereksinimlidir?

Ailenizde başka özel gereksinimli birey var mı?

Hanenizde kaç kişi var? Kimlerle birlikte yaşıyorsunuz?

1. TEMA: Özel gereksinimle yüzleşme ve duygular, yeni deneyimler

Soru: Çocuğunuzun özel gereksinimli olduğunu ilk ne zaman anladınız veya öğrendiniz?
O süreci biraz anlatabilir misiniz?

A) Bu durum karşısında ya da süreçte neler hissettiniz? Yaşadıklarınızdan bahsedebilir misiniz?

B) Çocuğunuzun durumunu öğrendiğinizde ilk olarak ne tür planlamalar yaptınız?
Kimlerle/hangi kurumlarla temasa geçtiniz?

C) Oğlunuzu/kızınızı bana anlatmanızı istesem neler söylemek istersiniz?

2. TEMA: Eş ilişkileri, bakım.

Soru: Evde bir gününüz nasıl geçiyor anlatabilir misiniz?

A) Oğlunuz/kızınızla gününüz nasıl geçiyor? Anlatabilir misiniz?

B) Çocuğunuzun bakımı için neler yapmanız gerekiyor? Biraz bahsedebilir misiniz?

Soru: Ailenizde özel gereksinimli çocuğun bakım ve ihtiyaçları ile ilgili nasıl bir iş bölümü vardır? Örneklerle bahsedebilir misiniz?

A) Bu süreçte karşılaştığınız sorunlar var mı? Deneyimlerinizden bahsedebilir misiniz?

B) Çocuğunuzun bakımını daha çok kimler üstleniyor? Açıklar mısınız?

Soru: Oğlunuzun/kızınızın durumu hayatınızı, yaşam şeklinizi etkiledi mi? Örnekleriyle bahsedebilir misiniz?

Soru: Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanız eşinizle iletişiminizi/ilişkilerinizi etkiledi mi? Örneklerle anlatabilir misiniz?

3. TEMA: Kardeş İlişkileri ve Ebeveynin Çocuklarıyla İlişkileri, Yeniden Çocuk Sahibi Olmaya İlişkin Fikirler.

Soru: Özel gereksinimli çocuğunuz ve (eğer varsa) kardeşleri arasındaki ilişkiler nasıldır? Örnekleriyle açıklar mısınız?

Soru: Çocuğunuzun özel gereksinimli olması (eğer varsa) diğer çocuklarınız ile olan ilişkilerinizi etkiledi mi? Örnekleriyle bahsedebilir misiniz?

Soru: Başka bir çocuğu daha dünyaya getirme fikrine nasıl bakıyorsunuz? Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanızın bu fikriniz üzerindeki etkisini nasıl anlatırsınız?

4. TEMA: Sosyalleşme ve Dışlanma Deneyimi.

Soru: Özel gereksinimli çocuğunuz doğduktan sonra sosyal ilişkilerinizde bir değişim yaşadınız mı? Örnekleriyle açıklayabilir misiniz?

A) Özel gereksinimli çocuğunuz doğduktan sonra kendi aileniz ya da eşinizin ailesiyle, akraba ilişkilerinizde bir değişim yaşadınız mı? Bahsedebilir misiniz?

B) Özel gereksinimli çocuğunuz doğduktan sonra arkadaş ve komşuluk ilişkilerinizde bir değişim yaşadınız mı? Bahsedebilir misiniz?

Soru: Özel gereksinimli çocuğunuzla birlikte sosyal aktivitelere (parka gitmek, sinema, tiyatro vb.) katılabiliyor musunuz? Bu aktiviteler ne türden aktivitelerdir?

Soru: Sizin ve çocuğunuzun sosyal yaşama katılımını etkileyen, engelleyen fiziksel (ulaşım, okul, toplu taşıma gibi fiziki çevreden kaynaklı) faktörler var mı? Örnekleriyle bahsedebilir misiniz?

Soru: Özel gereksinimli çocuğunuz doğduktan sonra toplumun genelinden (yolda, sokakta, çarşıda, toplu taşımada vb.) herhangi bir dışlama, olumsuz yaklaşım (damgalanma) gördünüz mü? Örnekleriyle açıklar mısınız?

5. TEMA: Sosyal Destek

Soru: Yaşamınızda en büyük desteği nelerden ya da kimlerden alıyorsunuz? Bahseder misiniz?

A) Özel gereksinimli çocuğunuz doğduktan sonra aile ve akrabalarınızdan yeteri kadar destek (bakım, psikolojik vb.) gördüğünüzü düşünüyor musunuz? Açıklar mısınız?

B) Özel gereksinimli çocuğunuz doğduktan sonra çevrenizden (arkadaşlarınızdan, komşularınızdan, toplumun genelinden) yeteri kadar destek (bakım, psikolojik vb.) gördüğünüzü düşünüyor musunuz? Açıklar mısınız?

Soru: Özel gereksinimli çocuğa sahip başka ailelerle tanıştınız mı? Bu tanışmalar sizi nasıl hissettirdi ve hangi açılardan etkiledi? Örnekleriyle anlatabilir misiniz?

Soru: Özel gereksinimlilik konusunda çalışan katıldığınız dernek, STK vb. var mı? Bahsedebilir misiniz?

A) Katıldığınız kurum/kuruluşa özel gereksinimli çocuklara yönelik etkinlikler, gönüllülük faaliyetleri vb. oluyor mu? Örnek verebilir misiniz?

B) Bu etkinlik ya da faaliyetlerde yer alıyor musunuz? Nasıl?

C) Özel gereksinimli çocuklara yönelik yapılan faaliyetler size nasıl hissettiriyor? (daha güçlü, yalnız olmadığı vb. gibi) Bahsedebilir misiniz?

6. TEMA: Ekonomik Durum

Soru: Özel gereksinime sahip çocuğunuz doğduktan sonra ekonomik durumunuzda bir değişim yaşadınız mı? Sebepleriyle birlikte açıklar mısınız?

Soru: Çocuğunuzun özel gereksinimli olmasının çalışma hayatınıza etkisi nedir? Bahsedebilir misiniz?

Soru: Ekonomik olarak sosyal çevrenizden destek görüyor musunuz? Örnekleriyle birlikte bahsedebilir misiniz?

Soru: Ekonomik sorunlarla baş etmek için hangi kaynaklardan (devlete bağlı bakım aylığı ya da engelli aylığı gibi imkanlar, belediyelere bağlı imkanlar, STK' lar gibi farklı kurumlar/ dernekler vb.) destek görüyorsunuz? Size sunulan hizmetler yeterli midir? Açıklar mısınız?

7. TEMA: Sağlık

Soru: Özel gereksinimli çocuğunuzun bakımından kaynaklanan herhangi bir sağlık sorunu (fiziksel ya da psikolojik) yaşıyor musunuz? Varsa deneyimlerinizi benimle paylaşabilir misiniz?

8. TEMA: Geleceğe Yönelik Beklenti ve Özel Gereksinimli Çocuğa Yönelik Beklentiler

Soru: Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanız geleceğe yönelik beklentilerinizi ve planlarınızı etkiledi mi? Bahsedebilir misiniz?

A) Çocuğunuza yönelik beklentileriniz nelerdir? Açıklayabilir misiniz?

9.TEMA: Eğitim

Soru: Çocuğunuz eğitim alıyor mu? Bu eğitim ne türdür? (Özel eğitim, kaynaştırma eğitimi gibi).

Soru: Çocuğunuzun eğitimi hakkında yaşadığınız sıkıntılar (rapor çıkarma, öğretmen sorunu, dışlanma gibi) var mı? Örnekleriyle bahsedebilir misiniz?

Soru: Çocuğunuzun aldığı eğitimi nasıl değerlendiriyorsunuz? Açıklar mısınız?

Konuya İlişkin Diğer Fikirler

Soru: Konuşmayı bitirmeden önce eklemek istediğiniz başka fikirler var mıdır? Lütfen belirtir misiniz?

EK-2 Etik Kurul İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 09.07.2024-201433

T.C.

KARAMANOĞLU MEHMETBEY ÜNİVERSİTESİ

09.07.2024

SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER

BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİK KURULU KARARLARI

Toplantı Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Sayısı
04.07.2024	09	218

Üniversitemiz Sosyal ve Beşerî Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etik Kurulu Prof. Dr. İbrahim COŞKUN başkanlığında 04.07.2024 günü toplanarak aşağıdaki kararı almıştır.

KARAR 09-2024/218 Üniversitemiz Edebiyat Fakültesinde görev yapmakta olan Doç. Dr. Oya ERYİĞİT GÜNLER'in danışmanlığında Yüksek Lisans Programı öğrencisi Hayriye DÖLEK'in çalışacağı "**Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları: Karaman İli Örneği**" başlıklı çalışmanın, çalışmaya ait uygulayacakları yöntemle yönelik gerekli izinlerin alınması kaydıyla fikri, hukuki ve telif hakları bakımından sorumluluğu başvuran kişilere ait olmak üzere etik olarak uygun olduğuna oy birliği ile karar verildi.

(e-imza)

Prof. Dr. İbrahim COŞKUN

Başkan

(e-imza)

Prof. Dr. Ali AYATA
Başkan Yardımcısı

(İzinli)

Prof. Dr. Ercan OKTAY
Üye

(e-imza)

Prof. Dr. Mehmet MERCAN
Üye

(e-imza)

Prof. Dr. Cihat ABDİOĞLU
Raportör

(e-imza)

Prof. Dr. Mehmet KURT
Üye

(e-imza)

Prof. Dr. Özlem SADİ
Üye

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

ÖZGEÇMİŞ

Ad Soyad: Hayriye DÖLEK	
Eğitim Bilgileri	
Lisans	
Üniversite:	Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi
Fakülte:	Edebiyat Fakültesi
Bölümü:	Sosyoloji
Makale ve Bildiriler	
Dölek, H. (2022, Mayıs). Karaman’da Bir Afgan ve Iraklı Olmak. <i>Uluslararası Göç Araştırmaları Kongresi, Ankara.</i>	