



**T.C.
SAėLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
HAMİDİYE SAėLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUėU OLAN
AİLELERDE YAŞANAN GÜÇLÜKLERİN
EŞLERİN EVLİLİK DOYUMLARINA
ETKİSİ**

NİLAY KÖSE

**TEZ DANIŞMANI
DR. ÖėR. ÜYESİ ENVER SİNAN MALKOÇ**

**SOSYAL HİZMET ANA BİLİM DALI
SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ
TEMMUZ/2021**

İTHAF

“Annem Hediye KÖSE’ye ithaf ediyorum”

TEŞEKKÜR

Uzun bir yolculuğun sonunda ortaya çıkan bu çalışma, desteklerini esirgemeyen pek çok kişinin izlerini taşımaktadır. Bu süreçte yanımda olduklarını hissettiren herkese şükranlarımı sunuyorum.

Özel teşekkürüm araştırmama katılmayı kabul eden, bana en sığ taraflarını açan, geçmişin ve şimdinin hikâyelerini paylaşan, özel çocuğu olan aileleredir. Güzel ve mutlu şeylerden bahsetmek ne kadar keyif verirse, yıkıcı ve üzücü şeylerden bahsetmek o kadar zordur. Dolayısıyla yardımlarından dolayı onlara minnettarım.

Tez yazma sürecimde bana yol gösteren, ihtiyacım olduğunda bana zaman ayıran, her sorumu detaylarıyla yanıtlayan, tüm yoğunluğu içerisinde fedakârlık gösteren ve benimle sabırla ilgilenen, yıllardır öğrencisi olduğum ve olmaya devam edeceğim, sevgili tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Enver Sinan MALKOÇ hocama sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Eğitim hayatımın en önemli destekçilerinden Dr. Öğr. Üyesi Ahmet Zeki İZGÖER gerek bu yolculukta gerekse eğitim hayatımın her alanında yanımda olduğundan ona teşekkürü borç bilirim. Çalışmak istediğim konuyu duyduğunda beni destekleyen, üzerine gitmemde beni cesaretlendiren, ne zaman duraksasam beni yüreklendiren, değerli fikirleriyle yoluma ışık tutan ve her zaman yanımda olduğunu bildiğim sevgili hocama teşekkür ediyorum.

Tez sürecindeki destekleri ve yüksek lisans derslerindeki emeklerinden dolayı başta Prof. Dr. Hür Mahmut YÜCER olmak üzere Prof. Dr. Özgür SARI, Doç. Dr. Nebile ÖZMEN ve Dr. Öğr. Üyesi Ümmüğülsüm AYSAN hocalarıma katkılarından dolayı teşekkür ediyorum.

Veri toplama sürecinde ve analizinde bana destek olan dostlarıma, yardımlarını esirgemeyen çalışma arkadaşlarıma gönülden teşekkür ediyorum.

Beni telkinleriyle harekete geçiren, umutsuzluğa kapıldığımda beni tekrar güçlendiren, anlayışını ve sevgisini hiçbir zaman esirgemeyen, tezimin düzenlenme sürecinde bilgisayar başında saatlerce bana destek olan, çalışmamı kolaylaştıran aileme sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

İÇİNDEKİLER

İTHAF.....	iv
TEŞEKKÜR.....	v
İÇİNDEKİLER	vi
TABLolar LİSTESİ.....	viii
ŞEKİLLER LİSTESİ	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	x
ÖZET	xi
ABSTRACT.....	xiii
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
1.1.ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ.....	2
1.2.ARAŞTIRMANIN AMACI.....	2
1.3.ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....	3
1.4.ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ.....	3
1.5.ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	3
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. ÖZEL GEREKSİNİM.....	4
2.1.1. Zihinsel Yetersizliği Olanlar	5
2.1.1.1. Zihinsel yetersizliğin sınıflandırılması.....	6
2.1.1.2. Zihinsel yetersizliği olanların genel özellikleri.....	8
2.1.2. Bedensel Yetersizliği Olanlar.....	10
2.1.2.1. Bedensel yetersizliğin sınıflandırılması.....	11
2.1.2.2. Bedensel yetersizliği olanların genel özellikleri	14
2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğu Olanlar	17
2.1.3.1. Otizm spektrum bozukluğunun nedenleri	18
2.1.3.2. Otizm spektrum bozukluğunun genel özellikleri	19
2.2. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELER	21
2.2.1. Kabul Sürecine Kadar Aile Tepkileri	21
2.2.2. Uyum Aşamasında Aile Bireylerinin Tutumları	24
2.2.3. Ailenin Yaşadığı Psikolojik ve Sosyo-Ekonomik Sorunlar	25
2.3. EVLİLİK DOYUMU	29
2.3.1. Evlilik Doyumunu Etkileyen Unsurlar	31

2.3.2. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evlilik Doyumu ile İlgili Araştırmalar	33
3. GEREÇ VE YÖNTEMLER	36
3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	36
3.2. EVREN VE ÖRNEKLEM.....	37
3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	40
3.3.1. Kişisel Bilgi Formu	41
3.3.2. Görüşme Formu.....	41
3.4. VERİLERİN ANALİZİ	42
4. BULGULAR.....	44
4.1. KATILIMCILARIN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	44
4.2. KATILIMCILARIN ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLDUĞUNU ÖĞRENDİKTEN SONRAKİ TUTUM VE DAVRANIŞLARINA İLİŞKİN BULGULAR.....	49
4.3. AİLELERİN ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLDUKTAN SONRA YAŞADIĞI GÜÇLÜKLER	60
4.4. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE ÇEVRE DESTEĞİ VE ETKİLERİ	69
4.5. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKTAN ÖNCESİNİN VE SONRASININ EŞLERİN İLİŞKİLERİNE YANSIMALARI.....	77
4.6. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP EŞLERİN İŞ BÖLÜMÜNÜN EVLİLİĞE ETKİSİ.....	83
4.7. KATILIMCILARIN EVLİLİKTEN UMDUKLARI VE KARŞILAŞTIKLARI GERÇEKLER.....	87
4.8. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN EŞLERİN BİRBİRİNE DUYDUĞU DEĞERİN BELİRLENMESİ	90
4.9. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞUN EŞLERİN CİNSEL VE DUYGUSAL ANLAMDA DOYUM SAĞLAMASINA ETKİLERİ.....	93
4.10. AİLELERİN İNANDIĞI DEĞERLERİN EVLİLİĞE VE ÇOCUĞU BÜYÜTMEMEYE KATKISI.....	98
4.11. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK VE KARDEŞ İLİŞKİSİ.....	100
5. TARTIŞMA	103
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER.....	108
KAYNAKLAR	112
EKLER.....	119

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 2.1: Zihinsel yetersizlik sınıflandırılması	7
Tablo 2.2: Yetersizliğin türüne göre sınıflandırma.....	12
Tablo 3.1: Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanımsal değerleri	38
Tablo 3.2: Katılımcıların eşlerinin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanımsal değerler	39
Tablo 3.3: Katılımcıların özel gereksinimli çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanımsal değerler.....	39
Tablo 4.1: Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular	44
Tablo 4.2: Katılımcıların eşlerinin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular.....	46
Tablo 4.3: Katılımcıların özel gereksinimli çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular	48

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 3.1: Tezin yöntem grafiği	37
Şekil 3.2: Tezin veri toplama grafiği.....	41



SİMGELER VE KISALTMALAR

AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

APA: American Psychology Association

BEP: Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı

DSM-V: Ruhsal Bozuklukların Tanımsal ve Sayısal El Kitabı

EPSEN: The Education for Persons with Special Educational Needs

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

ÖEHY: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği

SB: Spina Bifida

SP: Serebral Palsy

TBY: Travmatik Beyin Yaralanması

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERDE YAŞANAN GÜÇLÜKLERİN EŞLERİN EVLİLİK DOYUMLARINA ETKİSİ

ÖZET

Amaç: Bu çalışmada araştırmanın temel problemi özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşadığı zorluklardan dolayı evliliklerinde yaşadığı sorunlardır. Araştırmada ailelere yönelik gerçekleştirilebilecek destek uygulamalarını ortaya koymak ve alınabilecek önlemleri belirlemek hedeflenmiştir.

Gereç ve Yöntem: Araştırmanın örneklemini, İstanbul’da yaşayan ve çocuğu özel gereksinimli (bedensel yetersizlik, zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğu) olan 15 erkek ve 15 kadın olmak üzere 30 evli katılımcı oluşturmaktadır. Araştırmada nitel yöntem kullanılmış olup veri toplama tekniği olarak görüşme tekniği (yarı yapılandırılmış) tercih edilmiştir. Araştırma sırasında ailelerin sosyo-demografik özelliklerini belirlemek için Kişisel Bilgi Formu ve evlilik doyumlarını tespit etmek için Görüşme Formu geliştirilmiştir. Görüşme tekniği kullanılarak ulaşılan verilerin çözümlenmesi betimsel analiz tekniği kullanılarak elde edilmiştir. Yapılan görüşme kayıtları araştırmacı tarafından deşifre edilerek, bilgisayar ortamında, görüşme metinlerine dönüştürülmüştür.

Bulgular: Araştırmada temel olarak özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın, eşlerin evlilik doyumunu azalttığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonucun ortaya çıkmasında farklı etkenler rol oynamaktadır. Özel gereksinimli çocuk sahibi olan ailelerin toplumsal çevreleri içinde ötekileştirilmeleri, yakın çevrelerinden maddi ya da manevi olarak yeterince destek alamamaları, gelir düzeyi düşük ailelerin çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayamamaları, eşlerin üzerlerine düşen sorumluluğu aralarında adil bir şekilde paylaşmamaları gibi etkenlerin evlilik doyumunu olumsuz yönde etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Bu bağlamda annelerin babalara göre daha fazla sorumluluk üstlenerek yıprandıkları ve evlilik doyumlarının daha az olduğu görülmüştür. Yine araştırmada elde edilen bulgulara göre eşlerin evlilik doyumları çocuğun sahip olduğu engel türüne göre de farklılık göstermekte, bedensel yetersizliği olan çocuk sahibi ebeveynlerin evlilik doyumları diğer engel türlerine nispetle daha az olmaktadır. Son olarak araştırmada, evlilik doyumunu olumsuz etkileyen bütün bu faktörlere karşı eşlerin

inanç, bilgi ve bilinç durumlarının frenleyici bir etkiye sahip olduğu görülmüştür. Ailenin inandığı değerlerin çocuğun özel durumunu kabullenmede etkisi olduğu, inançlı olduğunu düşünen katılımcıların olumsuz etkenlerden daha az etkilendikleri sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca özel gereksinim türü ile ilgili bilgi sahibi olan ailelerin içinde bulundukları durumu daha hızlı kabullendikleri, çocuğun gelişimine bilinçli katkı sağladıkları ve bu durumun evlilik doyumlarına olumlu yansıdığı görülmüştür.

Sonuç: Çalışmanın ana problemi olan eşlerin evlilik doyumunun, ailenin yaşadığı güçlüklerle başa çıkmasındaki zayıflığa bağlı olarak azaldığı sonucuna varılmıştır. Bu problemin giderilmesi yolunda öncelikle Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı sosyal hizmet merkezleri, belediye ve sivil toplum kuruluşlarının eşgüdümlü çalışmasıyla özel gereksinimli çocuklara erken tanı koyma faaliyeti gerçekleştirilmelidir. Böylece önleyici sosyal hizmet kapsamında planlı bir proje dahilinde her bölgede tarama yapılarak, oluşabilecek risklerin önüne geçilmelidir. Riskin en aza indirilmesi ailenin yaşadığı güçlükleri azaltacak ve eşlerin evlilik doyumlarına olumlu yansıyacaktır. Şok evresiyle karşı karşıya kalan çiftler birbirlerine zarar vermektedir. Bu durumun önüne geçebilmek için çocuğun gelişim takibinin devlet tarafından yapılması ve ailelerin bilinçlendirilmesinin zorunlu hale getirilmesi gerekmektedir. Bu süreç içerisinde aynı zamanda psikolojik desteğin de zorunlu hale getirilmesinin önemi anlaşılmıştır. Çocuğun tanısı ve geleceği ile ilgili belirsizliğin giderildiği ailelerde eşlerin birbirine destek olması ve güçlükleri daha kolay aşması mümkündür. Çocuğun sorumluluğunun eşlerin biri tarafından yoğun olarak karşılanıyor olmasının önüne geçebilmek için anne- babalara koruyucu sosyal hizmet bağlamında esnek çalışma saatlerinin sağlanıyor olması önem taşımaktadır.

Anahtar Kelimeler : Özel Gereksinimli Çocuk, Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynler, Evlilik Doyumu, Zihinsel Yetersizlik, Bedensel Yetersizlik, Otizm Spektrum Bozukluğu

THE EFFECTS OF THE HARDSHIPS EXPERIENCED BY THE FAMILIES WITH A CHILD HAVING SPECIAL REQUIREMENTS ON THE MARRIAGE SATISFACTION OF SPOUSES

ABSTRACT

Aim: In this study, the main problem of the research is the problems experienced by families with special needs children in their marriages due to the difficulties they experience. In the research, it is aimed to reveal the support practices that can be carried out for families and to determine the measures that can be taken.

Materials and Methods: The sample of the study consists of 30 married participants, 15 men and 15 women, living in Istanbul and having children with special needs (physical disability, mental disability and autism spectrum disorder). Qualitative method was used in the research and interview technique (semi-structured) was preferred as data collection technique. During the research, a Personal Information Form was developed to determine the socio-demographic characteristics of the families and an Interview Form to determine their marital satisfaction. The analysis of the data obtained using the interview technique was obtained by using the descriptive analysis technique. The interview records were deciphered by the researcher and converted into interview texts in a computer environment.

Results: In the research, it was concluded that having a child with special needs reduces the marital satisfaction of the spouses. Different factors play a role in the emergence of this result. It has been concluded that factors such as the marginalization of families with children with special needs in their social environment, the inability to receive sufficient financial or moral support from their close circles, the inability of families with low income to meet the needs of their children, the fact that spouses do not share their responsibilities fairly among themselves affect marital satisfaction negatively. In this context, it has been observed that mothers are worn out by assuming more responsibilities and have less marital satisfaction than fathers. Again, according to the findings obtained in the study, the marital satisfaction of spouses also differs according to the type of disability the child has, and the marital satisfaction of parents with children with physical disabilities is lower compared to other types of disability. Finally, in the study, it was seen that the beliefs, knowledge and consciousness of the

spouses have a restraining effect against all these factors that negatively affect marital satisfaction. It has been concluded that the values that the family believes have an effect on the acceptance of the child's special situation, and that the participants who think they are faithful are less affected by negative factors. In addition, it has been seen that families who have knowledge about the special needs type accept their situation faster, make a conscious contribution to the development of the child, and this situation has a positive effect on their marital satisfaction.

Conclusion: It was concluded that the marital satisfaction of the spouses, which is the main problem of the study, decreased due to the weakness in coping with the difficulties experienced by the family. In order to overcome this problem, first of all, early diagnosis activities should be carried out for children with special needs through the coordinated work of the Ministry of Health, social service centers affiliated to the Ministry of Family and Social Services, municipalities and non-governmental organizations. Thus, within the scope of a planned project within the scope of preventive social service, every region should be scanned and the risks that may arise should be prevented. Minimizing the risk will reduce the difficulties experienced by the family and will reflect positively on the marital satisfaction of the spouses. Facing the shock phase, couples harm each other. In order to prevent this situation, it is necessary to monitor the development of the child by the state and to raise the awareness of the families. In this process, the importance of making psychological support compulsory has been understood. In families where the uncertainty about the diagnosis and future of the child is resolved, it is possible for spouses to support each other and overcome difficulties more easily. It is important that parents are provided with flexible working hours in the context of preventive social work in order to prevent the responsibility of the child being heavily borne by one of the spouses.

Key Words : Special Needs Child, Parents with Special Needs Children, Marriage Satisfaction, Mental Insufficiency, Physical Insufficiency, Autism Spectrum Disorder

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Zaman ilerledikçe hayatta pek çok şey değişiyor ve dönüşüyor. Hayat bir takım avantajlarla gelirken zorlukları da beraberinde getirmektedir. Yaşanan zorluklar insanlara mücadele edebilmeyi ve stresle baş edebilmeyi öğretir. Her insan zorluklar karşısında farklı tepkiler verebilir. Kimisi öfkelenir kimisi suskunlaşır. İnsanlar kendilerini yalnız, bıkmış, tükenmiş ve kaygılı hissedebilir. İşte böyle zamanlarda insanların yaşadığı bu zorlukların farkına varması ve onları kabullenmesi en önemli adımlardan biridir. İnsanların hayatın zorluklarıyla mücadele etmesi ve bunlardan nasıl etkilendiği pek çok araştırmanın konusu olmuştur. Bu çalışmanın odak noktası bu zorluklarla karşı karşıya kalan ailelerdir.

Aile zamanla değişime uğrayan, anlayışın, sevginin, saygının ve güvenin olduğu bir yapıdır (1). Yaşamının doğal akışında evlenmek ve çocuk sahibi olmak kişileri mutlu eden olaylar içerisinde yer alır. Eşler bağ kurduktan sonra bir çocuğun aileye katılmasını isteyebilir. Bu süreçte eşler kendilerini duygusal anlamda duruma hazırlamaya ve doğacak çocukla ilgili beklentiler başlar. “Çocuğun cinsiyetinin ne olacağı ve onu nasıl bir gelecek beklediğine ilişkin hayaller kurarak devam ederler. Kurulan hayallerin tamamı olumludur ve çocuğun olumsuz özelliklerinin ya da gelişimsel problemlerinin olacağını düşünmek istemezler” (2-3).

Çocuğun özel gereksinimli olarak dünyaya gelmesiyle zorluklar kendini göstermeye başlar. Çocuğun diğer çocuklara kıyasla farklılıklar göstermesi belli sınırlar içerisinde olduğu sürece sorun yoktur fakat normal gelişim sınırlarının dışında özellikler gösteriyorsa farklı olduğuna işarettir (4). Aileye katılan çocuğun akranlarına kıyasla farklı gelişim gösteriyor olması, çocuğa ilişkin kurulan hayallerin ve beklentilerin karşılanmamasına neden olur. Buna bağlı olarak yoğun endişe ve stres yaşamalarına sebep olabilir.

Fortier ve Wanlass, çocuğun özel gereksinimli olmasının aileyi hem duygusal hem de davranışsal olarak etkilediği söylemektedir (5). Çocukla ilgili kurulan hayaller değişmekte ve eşlerin gelecek planlarıyla ilgili endişeye neden olmaktadır. Eşlerin olumsuz duygular içerisinde bulunması ve bu süreçte yaşadığı problemlerin evliliklerine nasıl yansıdığı araştırmanın asıl sorunu olmuştur.

1.1.ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Bu çalışma konusunun tercih edilmesinin en önemli nedenlerinden biri araştırmacının yaklaşık bir buçuk yıl boyunca özel gereksinimli çocuklarla çalışmış olmasıdır. Bu süreçte bilgi sahibi olduğu sorunların evlilik doyumuna nasıl yansıdığını anlamak ve anlatmak istemesi diğer nedenlerdir.

Evlilik doyumu son yıllarda alan yazında sıklıkla araştırılan bir konudur. Özel gereksinim ise sosyal hizmet, sosyoloji ve psikoloji alanında çalışılmaya devam etmektedir. Özel gereksinimli çocuğun toplum ile uyumu, kardeş ve akran ilişkileri araştırma konularını oluştururken son yıllarda eşlerin evliliklerine etkisi merak konusu olmaya başlamıştır. Ancak bu alanda yapılmış nitel çalışmalar sınırlı kalmaktadır.

1.2.ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırmanın amacı, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükleri tespit etmek ve evlilik doyumlarına etkisini incelemektir. Araştırmada eşlere yönelik gerçekleştirilebilecek uygulamaları ortaya koymak amaçlanmıştır. Ayrıca aile danışmanlık hizmetinin ve çocuklara özel uygulanan eğitim politikalarının eşlerin ilişkilerine olumlu etki edeceğinin önemini ortaya koymak hedeflenmiştir.

Araştırmada bazı alt sorulara yanıt aranmıştır. Bunlar: Aile bireylerinin özel gereksinimli çocuğa uyum gösterme ve kabul etme davranışları evlilik doyumunu nasıl etkilemektedir? Evlilik doyumları ile sosyo-demografik özelliklerine göre değişiklik göstermekte midir? Aile bireylerinin iş bölümü yapması/yapmaması zorluklarla başa çıkmasında evlilik doyumunu nasıl etkilemektedir? Aile bireylerinin çevre desteği alıp/almaması evlilik doyumunu etkilemekte midir? Özel gereksinimli çocuğun yetersizlik durumu evlilik doyumunu değiştirmekte midir? Özel gereksinimli çocuğun toplum tarafından etiketlenip/etiketlenmemesi eşlerin evlilik doyumuna nasıl yansımaktadır? Eşlerin evlilikten beklentilerine göre zorluklarla mücadele etme davranışı değişiklik göstermekte midir? Eşlerin özel gereksinimli çocuğun tanısı ile ilgili bilgi sahibi olması evlilik doyumunu etkilemekte midir? Eşlerin özel gereksinimli çocuğa sahip olduktan sonra birbirlerine ayırdıkları zaman dilimi evlilik doyumlarını etkilemekte midir? Bu sorular ışığında problem tespit edilmeye çalışılmıştır.

1.3.ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Bu tez çalışmasının özgün değeri; özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşanan güçlüklerin eşlerin evlilik doyumlarına etkilerinin nitel olarak inceleniyor olmasıdır. Öncelikli olarak ailelerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra duygu ve düşünceleri araştırılmıştır. Ailenin gereken sorumlulukları almakta istekli olup olmadıkları saptanarak, evlilikleri üzerindeki etkisi ortaya konulmuştur. Dayanışma içerisinde olan eşler ile olmayan eşlerin evlilik doyumları arasında bir farklılık olup olmadığı ortaya konulmuştur. Gelecekte karşılaşılabilecekleri sorunlar ve bunlara yönelik alınacak önlemlere literatürde rastlanamadığından araştırmanın bu boşluğu doldurması planlanmaktadır. Aynı zamanda bu çalışmanın bulguları özel gereksinimli çocukların eğitimcilerine, ebeveynlerine, okul rehberlik servislerine ve çeşitli kurumların çalışmalarına katkı sağlamaları açısından önem taşımaktadır.

1.4.ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

Bu çalışmada yer alan alt sorularla aşağıdaki hipotezlerin doğruluğu sınanmıştır.

1. Özel gereksinimli çocuk sahibi olmak, ebeveynlerin evlilik doyumlarını etkilemektedir.
2. Çeşitli sosyo-demografik özellikler, ebeveynlerin özel gereksinimli çocuğu kabullenmelerinde ve evlilik doyumları üzerinde belirleyici etkendir.
3. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde çevre desteği ve eşler arası dayanışmanın zayıflığı, evlilik doyumunu olumsuz etkilemektedir.
4. Eşler arasındaki sorumlulukların dengesiz dağılımı ve iletişimdeki yetersizlik, evlilik doyumunu azaltmaktadır.

1.5.ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırma, amaçlı örnekleme yöntemi ile ulaşılan sınırlı sayıda katılımcıdan elde edilen verilerden oluşmaktadır. Araştırmanın amaçları sorulan sorular ile sınırlıdır. Tüm yetersizlik türlerine ve farklı şehirlerde yaşayan eşlere yönelik bir araştırmaya gidilmemiştir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. ÖZEL GEREKSİNİM

Ülkemizde Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (ÖEHY) özel gereksinimli bireyler "özel eğitim ihtiyacı olan birey" olarak ele alınmakta "gelişim özellikleri açısından akranlarından anlamlı derecede farklılık gösteren birey" olarak tanımlanmaktadır (6).

Özel gereksinimli çocuk tanımı, farklı bir araştırmada tanı almış bir gelişimsel yetersizliği olan ya da gelişimsel gerilik için risk taşıyan çocuk olarak ifade edilmektedir (7).

Bir başka tanıma göre, “özel gereksinimli bireyler bedensel, zihinsel, duygusal ve sosyal özellikleri yönünden yaşitlarından farklı gereksinimleri olan, gelişimleri daha yavaş seyreden bireylerdir” (8). Dolayısıyla normal gelişim gösteren çocuklar pek çok alanda beceriler kazanabiliyorken özel gereksinimli çocuklar desteğe ihtiyaç duymaktadır (9). Çocuğun özel gereksinimi hangi özel eğitim hizmetine ihtiyacı olduğunu belirlemektedir (10). Özel gereksinimli birey tanımı, gelişim sorunları gösteren ya da sınırları olan bireyi kapsadığı kadar üstün ya da özel yetenekli kişileri de kapsamaktadır (11). Tanımların çeşitliliği, özel gereksinimli birey ifadesine bakış açısını göstermek açısından oldukça önemlidir. Ayrıca tanımların içeriği özel gereksinimli bireyin temel hak ve özgürlüklerinin süreç içerisinde değişimini ve bireyin toplum içerisindeki önemini ortaya koymaktadır.

The Education for Persons with Special Educational Needs (EPSEN) yasası, çocukların farklı yetersizliklere sahip olabileceğini ve bu yüzden özel eğitim ihtiyacının olduğunu ifade etmektedir. Eğitim ihtiyacı olan çocukların mümkün olduğunca özel eğitim ihtiyacı olmayan çocuklarla birlikte eğitilmesi gerektiği bilgisini vermektedir (12).

Özel eğitim, özel gereksinimli çocukların ihtiyaçlarını karşılamak için gerekli eğitimleri almış eğitimci tarafından, özel olarak planlanmış eğitim programları ile özel gereksinimli bireylerin tüm gelişim alanlarındaki özellikleri desteklemeyi hedefleyen eğitimidir (13). Verilen eğitimlerin temel amacının çocuğun gelişimini desteklemek ve toplumsal hayatta bağımsız hareket edebilen bir birey haline getirmek olduğu söylenebilir.

Özel gereksinimli bireyler yetersizlik türlerine göre farklı gruplar halinde sınıflandırılmaktadır. Bu bireyler iki farklı grupta tanımlanmaktadır. İlk grupta

yetersizlikten etkilenen bireyler bulunuyorken, ikinci grupta üstün zekalı ve özel yetenekli öğrenciler yer almaktadır. Heward'ın tanımlaması bu konuda dikkat çekicidir.Özel gereksinimli çocukları ayrıcalıklı çocuklar adıyla 11 alt başlıkta incelemektedir. Zihin yetersizliği, öğrenme yetersizliği, fiziksel ve sağlık bozukluğu, otizm, dil ve konuşma bozukluğu, işitme bozukluğu, duyu ve davranış bozukluğu, görme bozukluğu, travmatik beyin incinmesi, çoklu yetersizliği ve üstün yetenekli olan çocuklar olarak sınıflandırmaktadır (14).

Literatür incelendiğinde özel gereksinimli bireylerin sınıflandırılmasında farklılıklar mevcuttur. "ÖEHY'e göre özel gereksinimli bireyler; görme engelli birey, işitme engelli birey, zihinsel engelli birey, (hafif düzeyde zihinsel engelli birey, orta düzeyde zihinsel engelli bireyler, ağır düzeyde zihinsel engelli bireyler) otizmi olan birey, (hafif düzeyde otizmi olan birey, orta düzeyde otizmi olan birey, ağır düzeyde otizmi olan birey) bedensel engelli bireyler, özel yetenekli birey ve özel eğitime ihtiyacı olan bireyler" şeklinde kategorize edilmiştir (6). Bu çalışmada, araştırma grubuna dahil olan ailelerin çocuklarına ait özel gereksinimler açıklanmıştır.

2.1.1. Zihinsel Yetersizliği Olanlar

Kişinin yetenek ve pek çok fonksiyonlarının bir araya gelmesiyle bir öğrenme gerçekleştirmesi, öğrenilenden yararlanması ve buna uygun yaşam sürebilme yeteneği zeka olarak tanımlanabilmektedir (15).

Farklı kaynaklarda, kuruluşlarda ve çalışmalarda zihinsel yetersizlik kavramı ise engel, mental retardasyon, zihinsel gerilik gibi farklı terimlerle ifade edilmiştir. Bu çalışmada zihinsel yetersizlik kavramı kullanılmıştır. Son yıllarda kabul edilmiş farklı biçimlerde tanımlara rastlamak mümkündür.

Zihinsel yetersizliği olan bireylerin de kendi aralarında farklı özellikleri olduğu ifade edilmiştir. Bu yüzden orta düzeyde zihinsel yeterliliği olan bireyler idiot olarak ifade edilirken “Duyuyorlar ama anlamıyorlar, görüyorlar ama önemsemiyorlar” şeklinde tanımlanmıştır. Hafif düzeyde zihin yetersizliği olan bireyler için ise embesil terimini kullanılmış ve “Normal bireylere daha yakınlar ama onların seviyesine ulaşamazlar” şeklinde tanımlanmıştır (16).

Günümüzde en çok tercih edilen ve en güncel tanım, Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği (AAIDD American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) ve Amerikan Psikoloji Birliği'nin (American Psychology

Association-APA) yapmış olduđu tanımdır. Bu tanımlar yıllar içerisinde deęişen toplumsal ve bilimsel gelişmelere dayanarak revize edilmektedir. AAIDD'nin 2010 yılında yapmış olduđu tanımda zihinsel yetersizlik, zihin fonksiyonlarında ve uyumsal davranışlarında gözlemlenen düzeyde kısıtlılıkların olduđu; bilişsel ve sosyal davranışlarda kendini gösteren bir yetersizlik türüdür (17). APA'da zihinsel yetersizlik tanımını AAIDD gibi kullanarak, tanımın geçerliliğini ve güncel oluşunu göstermektedir.

DSM-V'e göre Ruhsal Bozuklukların Tanımsal ve Sayısal El Kitabı'nda zihinsel yetersizlik, belli ölçütlere dayandırılmıştır. Bireyin fonksiyonlarındaki zayıflık ve gelişimindeki bozukluk olarak ifade edilmektedir. Bu tanım aşağıdaki ölçütleri ifade etmektedir.

1- "Zihinsel fonksiyonlarda genel olarak ortalama seviyenin altında olma,

2-Bireyin zeka gelişiminde eksikliklerin olması, toplumda varolan kaynaklardan yararlanamama, kendini yönetememesi, sosyal becerilerdeki noksanlıklar ve sağlık problemleri,

3-18 yaşından önce sayılan bu davranışların görülmesi" şeklinde tanımlanmıştır (18).

Özetle, zihin yetersizliği olan bireylere ilişkin alanyazında mevcut olan kavramların devlet politikaları, gelişmeler, savaşlar, uluslararası anlaşmalar, yaşanan dönemin siyasi, kültürel ve sosyal özellikleri gibi deęişimlerin etkisinde olduđu söylenebilir (19)

2.1.1.1. Zihinsel yetersizliğin sınıflandırılması

Her zihinsel yetersizlik kavramı kendi içerisinde ayrıma tabii tutulabilir. Bu yüzden farklı özellikler gösterdiğinden sınıflandırılmaya ihtiyaç duyulmuştur. Nacakcı ve Dalkıran (20) bu sınıflandırmayı psikolojik ve eğitsel sınıflandırma olarak yapmakta ve tablo halinde vermektedir. (Tablo 2.1).

Tablo 2.1: Zihinsel yetersizlik sınıflandırılması (20)

Psikolojik Sınıflandırma	Eğitsel Sınıflandırma
1- Hafif Derecede Zihinsel Eğitilebilir	1-Zihinsel Engelliler
2-Orta Derecede Zihinsel Engelliler	2-Öğretilebilir Zihinsel Engelliler
3-Ağır Derecede Zihinsel Engelliler	3-Ağır ve Çok Ağır Derecede Zihinsel Engelliler
4-İleri Derecede Ağır Zihinsel Engelliler	

ÖEHY’de hafif düzeyde zihinsel yetersizlik, orta düzeyde zihinsel yetersizlik, ağır düzeyde zihinsel yetersizlik ve çok ağır düzeyde zihinsel yetersizlik olmak üzere gruplara ayrılmıştır. "Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireyler zihinsel fonksiyonlar ile kavramsal, sosyal ve öz bakım becerilerindeki noksanlıkları nedeniyle yaşam boyu devam eden, özel eğitim hizmetine sınırlı düzeyde ihtiyacı olan birey olarak tanımlanmaktadır. Orta düzeyde zihinsel engelli bireyi, zihinsel fonksiyonlar ile kavramsal, sosyal becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında destek eğitim hizmetine yoğun şekilde ihtiyacı olan birey" şeklinde tanımlanmaktadır. Bunlara ilave olarak, ağır düzeyde zihinsel engelli bireyi, zihinsel becerilerindeki noksanlıkları nedeniyle “yaşam boyu süren, yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan” şeklinde açıklamaktadır (6). Son olarak, çok ağır düzeyde zihinsel engelli birey, yaşam boyu bakıma muhtaç olan ve öz bakım becerilerini kazanamayan birey olarak ifade edilebilir. Devamlı gözetim altında olan bu bireyler akademik becerileri kazanamazlar.

Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey orta ve ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireye göre farklılık göstermektedir. “Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireyler orta ve ağır düzeyde olanlarla aynı tanı grubunda olsalar da yetersizlikten etkilenme düzeylerine göre farklı desteklere ihtiyaç duymaktadır”. Dolayısıyla farklı destek eğitimlerinin belirlenmesi açısından bireyselleştirilmiş eğitim programları sunulmaktadır. Bazı bireyler günlük yaşam becerilerinde yeterli düzeyde aktif olsalarda mesleki beceriler alanında sınırlı seviyede kalabilmektedir (21). Hafif zihinsel yetersizliği olan çocuklar akranlarına göre çok farklılıklar göstermeyebilirler. Bu nedenle okula gidene kadar farkedilmezler. Bu çocuklar okuma, yazma gibi temel akademik becerileri öğrenebilirler ve öz bakım becerilerini de geliştirebilirler. Akranlarından farklı olarak dikkat süreleri kısadır, geç öğrenirler. Öğrendikleri bu bilgileri aktarmakta güçlükler

yaşayabilir, konuşma bozukluklarına rastlanabilir. Uyum sıkıntıları çeken çocuklar akranlarıyla bir arada olduğu etkinliklerde kuralları öğrenmede zayıftırlar (22). Bu yüzden orta ve ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireyler içinde sunulan eğitimlerde bireyin toplumla bütün hale gelmesi amaçlanmaktadır (16). Genelde bu çocuklar okula başlamadan önce farkedilir. Gelişim özellikleri akranlarına göre belirgin farklılıklar gösterir. Erken tanının konması, destek eğitimleri ve fırsatlardan yararlanmaları açısından son derece önemlidir. Öğrenme ve kavrama yetenekleri kısıtlı olmasıyla beraber konuşma bozuklukları da görülmektedir (22). Özetle, kendi tanı grubu içerisinde farklılaşan bireyler için Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP) önerilmektedir.

2.1.1.2. Zihinsel yetersizliği olanların genel özellikleri

Zihinsel yetersizliğin özelliklerini aktarırken tüm çocukların sahip olduğu ortak özelliklerden bahsetmek yerinde olacaktır. Çocukların yeme, barınma, anlaşılma, başarılı olma, birlik içerisinde olma, değer görme, sayılma gibi pek çok gereksinime ihtiyaçları vardır. Sosyal hayatlarını devam ettirebilmeleri için bu ihtiyaçlarının giderilmesi gerekmektedir (23). Zihinsel yetersizliği olan çocukların gelişimi incelendiğinde pek çok araştırmada motor, dil, bilişsel, duygusal, davranışsal ve sosyal alanlarda sınırlılıklar ve çeşitli güçlüklerle rastlanmaktadır. "Hafif düzeyde zihinsel engelli olan çocukların görünüşleri ve motor becerileri genelde yaşlılarından farklı değildir". Orta ve ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuklarda ise bu durumlar değişiklik göstermektedir (24). Çevresel etmenler genelde hafif düzeyde zihinsel yetersizliğin nedenleri arasında görülürken fiziksel nedenler orta ve ağır düzeyde zihinsel yetersizliğin nedenleri arasında görülmektedir (16).

Çocukların uygun olmayan davranışlar sergilemeleri ve sosyal ortamlardaki davranışları, yaşlılarının onlara karşı negatif tutumlar göstermelerine, akranları tarafından kabul edilmeme ve oyunlarda daha az tercih edilmesine neden olmaktadır. Dolayısıyla çocukların sosyal yaşam içerisinde ötekileştirilmesine neden olmaktadır (25). Farklı bir araştırmanın sonuçları incelendiğinde “zihinsel yetersizliği olan çocukların yaşlılarına göre daha yalnız oldukları ve depresyon yaşadıklarını görülmektedir” (26).

Çocukların sosyal hayatta aktif olarak rol alması özel gereksinim türüne göre çeşitlilik göstermektedir. Zihinsel yetersizlik türünde sosyal yaşamdan alıkoyan pek çok zorluğu mevcuttur. Örneğin, el göz koordinasyonlarını zayıflamaya başlar. Farklı bir örnek olarak, motor gelişimlerinin zayıf olması etkinliklere katılmasını zorlaştırmakta ve

akranları ile iletişimini olumsuz yönde etkilemektedir. Güçsüz kaslar zamanla ilerlemektedir.yaşama aktif olarak katılmaması yetersizlik türüne göre değişiklik göstermektedir. İlerledikçe daha güçsüzleşir ve iletişimi bununla beraber zayıflar.İlerleyen zamanlarda gelişim farklılıkları daha belirgin hale gelmeye başlar ve fiziksel gelişim daha ağır bir seyir izler (27). Zihinsel yetersizliği olan çocukların motor becerilerindeki zayıflık bazı araştırmalara göre ailenin tutumuyla, çevre desteğinin az olmasıyla ya da beslenme problemleriyle ilişkilendirilmektedir (28). Dolayısıyla çocukların ve ailelerin bu ihtiyaçlarının karşılanması için ek desteğe ihtiyaç vardır. Örneğin, İlhan, (27) yaptığı çalışma da çocukların sosyalleşmeleri üzerinde beden eğitiminin ve sporun oldukça etkili olduğu ortaya konulmuştur.

Alan yazındaki çalışmalarda zihinsel yetersizliğin kas ve sinir sistemindeki yetersizliklerden ya da nörolojik bozukluklardan kaynaklandığı görüşüne rastlanmıştır. Spor ve fiziksel etkinliklere katılmanın motor gelişim üzerindeki etkilerinin incelendiği araştırmalarda, sürekli devam eden fiziksel aktivitelerin zihinsel yetersizliği olan bireylerin motor gelişimlerini geliştirdiğini göstermektedir (29).

Zihinsel yetersizliği olan çocukların zihin gelişimleri ile ilgili araştırmalar incelendiğinde, bireysel olarak farklılıkları, işlevleri ve süreçleri bakımından benzer çalışmalara rastlamak mümkündür. Zihinsel gelişimleri incelendiğinde problem çözme, nasıl çözeceğine ilişkin planlama becerisi, bunları uygulamada ve değerlendirme gibi becerilerde güçlükler yaşadıkları bulunmuştur (25). Gruplama ve ilişki kurma becerileri akranlarına göre daha seyrek kullanırlar. Dikkat süreleri daha kısa ve dağınık olduğundan hedefe ulaşamayabilirler. Seçici dikkat ile ilgili sorunları olduğundan dikkatlerini vermeleri gereken yere değil, yetişkinin davranışlarına odaklanmaktadır. Dolayısıyla zihinsel yetersizliği olan çocuklar bir işi sürdürmede sıkıntı yaşamaktadır (15). Normal gelişim seyreden bireylere göre soyut düşünme becerileri daha geç gelişmekte ya da gelişmemektedir. Buna bağlı olarak zihinsel yetersizliği olan çocukların soyut düşünme becerilerinin gelişimi ile ilişkili olduğunu, dolayısıyla akranlarına göre geride olduğu sonucuna varılabileceğini düşünülmektedir. Bu yüzden soyut düşünme becerilerini ortaya koyacak değerlendirme araçlarının ve çalışmaların artırılması gerektiği ifade edilmiştir (30). Ayrıca bu çocuklar belli bir uyarana dikkatini toplamakta, ayırt etmede, farklı uyaranlar arasından ihtiyacı olanı almada ve onları yönetmede sıkıntıları vardır (14). Özellikle akademik becerilerinde, öğrendiklerini aktarmakta ve genellemekte güçlük

çekmektedir. Bu yüzden akademik başarılarında devam eden olumsuzluklar, güdülenme gibi sorunların ortaya çıkmasına neden olur (15).

Zihinsel yetersizliği olan çocukların dil gelişimlerine ilişkin çalışmalar incelendiğinde, duygu ve düşüncelerini ifade etmekte zorlandıkları, bunları kısa kelimelerle ya da cümlelerle ifade etmeye çalıştıklarına rastlanmaktadır. Araştırmalara göre bu durumun çocuklara kendilerini ifade etmek için yeterli ortamın oluşturulmadığından kaynaklanabileceği ifade edilmektedir. Sözel iletişimi destekleyen ve cesaretlendiren imkanların tanınması gerektiği düşünülmektedir (15). Buna benzer olarak Nacakcı ve Dalkıran'ın (20) zihinsel engelli çocukların müzik dersi uygulamalarına yönelik öğretmen görüşlerini incelediği çalışmasında öğretmenlerin pek çoğu ders esnasında mutlu, huzurlu, kendilerini rahat hissettiklerini ve zevk aldıklarını dile getirmişlerdir. Yapılan bu araştırma sonucu çocukların bu şekilde rehabilite edilmesinin önemi üzerinde durulmuştur. Bunun yanı sıra kendilerine güvenlerinin arttığını, psikomotor davranışlarında, el ve konuşma becerilerinde değişimler olduğunu ortaya çıkarmıştır. Bir başka çalışmada iletişimin ve oyunun önemi vurgulanarak, karşılıklı etkileşimin gelişmesi için çalışmayı yapılandırmanın, bilgi vermenin, danışmanlık yapmanın ve gerekli yönlendirmeleri yapmanın önemi çocukların gelişimi için son derece önemli olduğu bulunmuştur (31).

2.1.2. Bedensel Yetersizliği Olanlar

En genel tanımıyla ÖEHY'de bedensel/fiziksel/ortopedik yetersizliği olanlar; "kas, iskelet ve sinir sistemindeki noksanlıklarından dolayı özel eğitim ve destek eğitime ihtiyacı olanlar" olarak tanımlanmaktadır. Alanyazında ve günlük kullanımda bedensel, fiziksel ve ortopedik engel olarak farklı adlandırmalar mevcuttur. Ek olarak motor ve fonksiyonel bozukluğu tanımlarına rastlamak mümkündür. Bu çalışmada fiziksel yetersizlik ifadesini kullanmak tercih edilmiştir (11).

Bir başka tanıma göre fiziksel yetersizlik; "doğuştan meydana gelebildiği gibi sonradan gerçekleşebilen, insan yapısında fizyolojik olarak herhangi bir bozukluk ya da noksanlıktan dolayı oluşan ve bireyin fiziksel becerilerini kısıtlayan ya da tamamıyla yok eden bireyleri" ifade etmektedir (32). Kısmen ya da tamamıyla kaybolan fonksiyonlar çeşitli travmalar, kaza, doğum sonrası gelişen rahatsızlıklar nedeniyle meydana gelebilir (33). Özetle, iskelet sistemindeki eksiklik, kısalık, fazlalık, yokluk gibi nedenlerle yetersizliği oluşan, normal insanların hareketliliğine sahip olamayan, fiziğinde oluşan

şekil bozukluğu, kısıtlılık, güçsüzlük ve işlev kaybı gibi sebeplerle destek cihaz ve araçlarla yaşamını sürdürebilen kişilerdir (34).

Bu tanımların yanı sıra fiziksel yetersizliği olan bireylerin birçoğunun özel eğitime ihtiyacı bulunduğu; yetersizliği olan kişinin yetersizlik türü ve düzeyi, bu kişinin özel eğitim alma ihtiyacını belirlediğini ifade eden tanımlara rastlanmaktadır. Farklı bir tanımda fiziksel yetersizliği olan bireyler arasından belirgin olarak görülen tekerlekli sandalye ya da destekle yürüyen bireylerin de özel eğitime ihtiyacı olma ihtimalinin düşük olabileceği düşünülmektedir. Ancak, bu kişilerin zihinlerindeki etkilenmişlikler, kaslarını yeterince aktif kullanamamaları ve bedenlerinde güç kaybı bulunması gibi durumlar eklendiğinde özel eğitime ihtiyaç olabilmektedir. Her birey için ayrı ifadeler kullanılması, yetersizlik türünün biricik olduğunu göstermektedir. Dolayısıyla tek bir gruba dahil etmek ve genel ifadeler kullanmak fiziksel yetersizliği tanımlamak için sınırlı bir hale gelebilmektedir (14).

2.1.2.1. Bedensel yetersizliğin sınıflandırılması

Fiziksel yetersizliği olan bireyler de kendi içinde gruplandırılmaktadır. "Çeşitli bel kemiği rahatsızlıkları, kas güçsüzlükleri, beyin ve omurilik zedelenmeleri, kemik hastalığı olanlar, felç geçirmiş kişiler, serebral palsi, sipina bifida, spastik engelliler ve hareket etkinliği kısıtlayıcı olan kişiler" bu gruba girmektedir (34). Fiziksel yetersizliği olan bireyler iki ayrı grupta incelenmiştir:

İlk olarak 'yürüeyebilen bireyler'dir. Bu gruba dahil olanlarda kendi aralarında desteğe ihtiyacı olmayanlar, baston yardımı alanlar ya da farklı ekipmanlarla yürüyenler olarak ayrılmaktadır. İkinci olarak ise 'tekerlekli sandalyeye ihtiyacı olan bireyler'dir. Bunlar da kendi içerisinde tekerlekli sandalye kullanan ancak ara ara yürüeyebilen kişiler, bedeninin üst bölgesi kullanabilen ve hiç kullanamayan bireyler olarak üç başlıkta incelenmektedir (34).

Bir başka çalışmada fiziksel yetersizlik sınıflandırılırken derecesine ve türüne göre ayrılmaktadır. "Kol ve bacaklarda, hareket zorluğu, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serebral palsi, spastikler ve sipina bifida olanlar dahil edilmektedir" (33).

Yetersizliğin derecesine göre sınıflandırma aşağıdaki gibidir:

- Hafif fiziksel yetersizliği olanlar, hayatını herhangi bir araca ihtiyaç duymadan sürdürebilenlerdir. Bunun yanı sıra kendi ihtiyaçlarını kendileri karşılar.
- Orta düzeyde yetersizliği olanlar, kişisel ihtiyaçlarını karşılamak ve yaşamını sürdürebilmek için bir araca ihtiyaç duyar.
- Ağır yetersizliği olanlar ise tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyanlar ve kişisel ihtiyaçlarını karşılamada başkalarına tam olarak bağımlıdır (35).

Tablo 2.2: Yetersizliğin türüne göre sınıflandırma (35)

Kas İskelet Sistemi İle İlgili Yetersizlikler	Merkezi Sinir Sistemi İle İlgili Yetersizlikler	Sağlıkla İlgili Yetersizlikler
Kas Hastalığı	Serebral Palsy	Epilepsi
Kol Bacak Eksikliği	Spina Bifida	Astım
Kalça Çıkıklığı	Çocuk Felci	Kistik Fibrozis
Eklem İltihabı	Multiple Sklerosis	Kanser
Eklem Romatizması	Omurilik Zedelenmesi	Lösemi
Gevrek Kemikler	Travmatik Beyin Yaralanmaları	AIDS
		Şeker Hastalığı

Bu çalışmada en sık karşılaşılan yetersizlik türlerinden merkezi sinir sistemi ile ilgili yetersizlik türleri ele alınmıştır (36).

Serebral Palsy (SP), bebeğinin beyninin çeşitli nedenlerle zarar görmesi olarak açıklanabilir. Bu zarar görmeyle birlikte çocukta ortaya çıkan algı problemleri, öğrenme zorlukları, konuşma bozuklukları kendini göstermektedir. Bozukluğun ağırlığı beynin zedelenme derecesine, zedelenmenin nerede meydana geldiğine ve kişinin yaş durumuna göre değişiklik göstermektedir. İlkokul çağı çocuklarında fiziksel yetersizlik grubu içerisinde en sık görülen türdür (14, 37-38).

SP, tanımı pek çok kaynakta farklı şekillerde ifade edilmiştir. Bax'ın yaptığı tanımında "tam gelişmemiş beynin defektine ya da lezyonuna bağlı olarak meydana gelen hareket ve duruş bozukluğu" olarak tanımlamaktadır (39). SP genel ifade ile bir kas koordinasyonu sorunudur. Güçsüzlük, istemsiz kasılmalar ve motor bozuklukları mevcuttur. Kasları ya da sinirleri zarar görmemiştir, bunlar "beyin sapı ile bağlantı kurabilir ancak beyin kasların kasılmasında ve gevşemesini kontrol etmek için gerekli sinyalleri göndermemektedir." Yetersizliğin türüne bağlı olarak kol, bacak ve konuşmalarını kısmen kontrol edebilirler ya da hiç kontrol edemezler. Daha ağır olan çocuklar doğumdan ilk birkaç ay sonra fark edilmektedir (19-20). SP farklı tiplerle karşımıza çıkmaktadır. Fizyolojik ve topoğrafik olarak sınıflandırılmaktadır. Dolayısıyla bu bireylerde farklı iyileştirme ve yaşam boyu devam eden bedensel, zihinsel, sosyal ve motor gelişim alanlarındaki performansı geliştirmek için yapılan yaklaşımlar mümkündür (38).

Spina Bifida (SB), omuriliğin herhangi bir bölgesindeki bozukluğu anlatmaktadır. Merkezi sinir sistemi yetersizliği olan hastalıklar arasında serebral palsiden sonra ikinci sırada yer almaktadır. SB'li hastaların %65'i normal zekaya sahiptir (40). SB'li bir bireyde omurga da tam kapanma gerçekleşmez. Dolayısıyla omurilik sıvısı bir kese şeklinde dışarı tarafa çıkar ve fıtıklaşmaya neden olur. Fıtık bireyin omurgasından ne kadar yukarıda olursa bireyin hareket kabiliyeti kısıtlanacaktır. Omurilik sıvısının dolaşım sırasında beyin içinde kapalı kalması sonucu birikmesi ve buna bağlı olarak başta büyüme (hidrosefali) meydana gelebilir. Bu durum zeka geriliğine neden olmaktadır (14-15, 41-42).

Birçok fiziksel yetersizliği olan bireylerin bakımı aile üyeleri tarafından karşılanmaktadır. "Spina bifida tanısı alan çocukların ebeveynleri üzerine yapılan araştırmada depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma becerileri araştırılmıştır." Bu araştırma sonucu spina bifida tanısı almış çocuklar dışında ailenin de hem fiziksel hem de psikolojik olarak zorlukları ortaya çıkaran karmaşık bir sonuçtur. Çocukların bakımını üstlenirken ve ebeveynler stresle baş ederken çoğu zaman güçsüz kalırlar. Tüm anne babalara psikolojik destek verilmesi gerekmektedir. Dolayısıyla hem kendileri için hem de SB'li çocuğun yaşamının daha kaliteli hale gelmesi için gereklidir (43).

Çocuk felci, bulaşıcı bir hastalık olup tedavisi zordur. Belli bir virüs yoluyla vücuda girerek omurilikteki hareket hücrelerini yok olmasıyla meydana geldiği söylenebilir. Çok uzun yıllar aşı uygulanarak yaygınlığı azaltılmaya çalışılmıştır. Buna

bağlı olarak çocuk felcinin önüne geçilmek istenmiştir. Virüsün verdiği hasar sonucunda zihinsel yetersizlik ve beraberinde fiziksel olarak kalıcı hasarlar oluşturmaktadır (35).

Omurilik zedelenmesi ise farklı nedenlerden dolayı gerçekleşebilmektedir. Çeşitli kazalar, yaralanmalar, sığ duya balıklama dalma, yüksekte düşme, sportif yaralanmalar gibi nedenlerle oluşmaktadır. Dolayısıyla zedelenme, baskıya maruz kalma ve sıkıştırılması sonucu duyu kaybına ve omurilik felcine neden olabilmektedir. Türkiye Omurilik Felçlileri Derneği (TOFD) omurilik zedelenmesini, "omuriliğin çeşitli nedenlerle aldığı hasar sonucu işlevini kaybetmesi ve travmaya maruz kalması" olarak açıklamaktadır. "Bir başka ifadeyle, organlarla beyin arasındaki irtibat, hasar gören bölgeler ve daha fazlası kaybedilebilir" (44). Omurilik zedelenmekten sonra tedavi edilmemektedir. Eğer ilk şoku atlatabilirse birtakım iyi yönde gelişmeler olabileceği ifade edilmektedir (35).

Travmatik beyin yaralanması (TBY), kafanın aniden şiddetli bir şekilde herhangi bir yere çarpması sonucu beyin dokusunun zarar görmesiyle ortaya çıkan yaralanmadır. Yaşamı etkileyen önemli ölçüde kısıtlanmaların görüldüğü bir sağlık problemidir (45). TBY sonrası bölgeye giden kan akımının bozulması ve dokunun tahribatı söz konusudur (46). Felç, denge koordinasyonunda yetersizlik, bilişsel zayıflık, yürüme ve kronik hastalıklar gibi motor problemler yaygın olarak görülmektedir. Çocuklarda sıklıkla sinir, öfke nöbetleri ve beraberinde saldırgan davranışlar gözlemlenebilmektedir. Yaralanmanın ağır olduğu durumlarda dil gelişiminde ciddi problemler görülmektedir (15).

2.1.2.2. Bedensel yetersizliği olanların genel özellikleri

Bedensel yetersizliğe sahip bireylerde yaşanan olumsuz özellikler bireyin öfkesinin artmasına neden olmaktadır. Bireyin günlük yaşam aktivitelerini yerine getiremiyor olması, kendine olan saygısını düşürebilmekte ve ruhsal olarak olumsuz etkilemektedir (47). Bedensel yetersizliği olan bireylerin kendilerine özgü bilişsel, duyuşsal ve sosyal özellikleri bulunmaktadır. Dil konuşma becerileri her bireyin farklılık göstermektedir. Bedensel yetersizliği olan bireylerde zihinsel olarak geriliklere rastlamak mümkündür. Bu durum hafif zihinsel gerilikten ağır dereceye kadar değişen bir durumdur. Dolayısıyla bireyin eğitim hayatı olumsuz yönde etkilenmektedir. Bedensel yetersizliği bulunan bireylerin akademik başarıları düşük olabilmektedir. Her bireyin akademik başarısının düşük olacağını söylemek doğru olmayacaktır. Bu durum bireyin çevresine, ailesine ve fiziksel yetersizlik düzeyine göre değişmektedir. "Fiziksel olarak gelişimleri oturma,

yürüme, koşma, merdiven inip çıkma gibi büyük kas becerileri ve el-göz koordinasyonu gibi küçük kas becerileri olmak üzere iki grupta incelenmektedir."

Fiziksel yetersizliği olan kişiler psiko-sosyal özellikleri, benlik algıları, sosyal hayata katılımları hakkında pek çok araştırmaya konu olmuştur. Sosyal ve duyuşal özellikleri çevrenin onları kabul düzeyine ve davranışlarına göre değişmektedir.

Sosyal yaşama katılımındaki eksiklik bireyi etkileyen en olumsuz özelliklerdendir. Büyük bir çoğunluğu toplumsal etkinliklere katılamamaktadır. Bununla birlikte ulaşım alanları, sinema, tiyatro, parklar yetersizliği olan bireyler dikkate alınarak tasarlanmamaktadır. Kentsel çevre unsurları bu konuda oldukça sınırlı kalmaktadır. Bu nedenle çocukların içerisinde yaşadığı çevrenin fiziksel yapısı düzenlenmelidir (34). Yapılan bir araştırmada fiziksel yetersizliği olan çocuklar için oyun alanlarının önemine dikkat çekilmiştir. Çocuklara sağlıklı ve kullanılabilir ortamlar oluşturarak herkesi kapsayan bir tasarım ilkesi benimsenmelidir. Tüm çocuklara oyun alanları tasarlanırken özel gereksinimli çocuklarda gözetilmeli ve hatırlanmalıdır. Aslında bir çocuğun yetersizliği ne olursa olsun onun çocuk olduğu unutulmamalıdır. Temel ihtiyaçları hep aynıdır (48).

Sosyal hayatta birçok yerde çocuklar yetersizliklerinden dolayı oyun alanlarını yeterince aktif kullanamamaktadır. Böyle bir durumda akranlarıyla vakit geçirememektedir. Bunun en önemli nedenlerinden biri bahsi geçen oyun alanlarının bedensel yetersizliği olan çocuklara özel planlanmamasıdır. Bu durum sadece oyun alanları için geçerli değil aynı zamanda çocukların daha kullanışlı evlerde yaşabilmeleri için de gerekli destekler verilmelidir.

"Fiziksel yetersizlik, umutsuzluk, parasal problem ve sosyal sermayenin yalnızlık hissi üzerine etkisinin araştırıldığı bir çalışmada, fiziksel yetersizliği olanların sosyal ve tıbbi destek alabileceği ve sosyal bir ağ oluşturulabileceği şekilde planlanmış sağlıklı yaşam evlerinin artırılması gerektiği sonucuna ulaşılmıştır". Artırılması planlanan bu evlerin ihtiyacı olan ailelere uygun fiyatlarla verilmesi ve bunun ne kadar önemli bir adım olduğu vurgulanmak istenmiştir (49). Bir başka araştırmada bedensel engelli bireylerin erişilebilir turizmi değerlendirmesi üzerine yapılmıştır. Yapılan araştırmada birçok turizm faaliyeti bedensel yetersizliği olmayan bireylere göre tasarlanmaktadır. Fakat tüm alanlarda olduğu gibi turizm faaliyetlerine katılmak onların hakkıdır. Dolayısıyla birçok alanda tüm bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde düzenlenmesi gerekmektedir. Genel olarak

yapılacak tüm aktivite ve çeşitli planlamalarda bütüncül bir bakış açısı sergilenmelidir (50).

Çocukların onlardan beklenen birçok etkinliği yapamıyor ve yerine getiremiyor olmaları, günlük yaşamlarını bağımsız gerçekleştirememeleri ve ailelerine bağımlı olmaları zamanla çocukların kişiler arası ilişkilerinin olumsuz etkilenmesine kendini yetersiz hissetmesine, anksiyeteye, depresyona ve yalnızlık gibi birçok duygu ve düşünceye sebep olmaktadır (51). Bu bağımlılık aile için de sürekli baş edilmesi gereken bir stresi beraberinde getiriyor.

Bireyin benliğini kabul etmesi üzerinde bedensel özelliklerinin olumlu olması önemli rol oynamaktadır. Bedensel yetersizliği olan kişiler kendini yetersiz ve değersiz görebilmektedir. Benlik algısı ile fiziksel yetersizlik arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmada bireyin sosyal etkileşiminde benlik gelişimi kritik bir öneme sahiptir. Zihinsel yetersizliği olan bireyin kendini kabul etme ile ilgili sorunları olduğu ortaya konulmuştur. Bireyin bu sorunları ortaya koyularak, sosyal etkileşimleri, tecrübeleri ve çevresi olumlu şekilde düzenlenirse ve gerekli destek verilebilirse önce kendini ardından başkalarını kabul etme davranışının gerçekleşebileceğini ortaya koymaktadır (52). Yetersizliği olan çocukların duygusal davranışlarında bir takım sorunlar olabilmektedir. Elbette bu durum her bireyde farklı etki yaratmaktadır. Literatür incelendiğinde farklı görüşlere rastlamak mümkündür. Bireyin uyumsal, duygusal davranışlarında sorunlarının olması sadece bedensel yetersizliğinden ötürü olduğu görüşünü desteklemeyecektir. Aynı zamanda sadece bireyin kendini kabul etmesinin dışında ebeveynlerin benlik saygısının olmasıyla ilgili araştırmalara da rastlanmaktadır. “Özel gereksinimli çocuğu olan anneler üzerine yapılan bir araştırmada annelerin çevrelerinde yaşanan olumsuzluklardan ve çocuğun özel durumunun olmasından kendilerini suçladığı ve benlik saygılarının düşük olduğu belirtilmiştir” (53).

Bedensel yetersizliğe sahip olmak bireylerin toplum ile kurduğu ilişkide diğer insanların tutumlarıyla baş etmeleri en önemli sorunların başında gelmektedir. Bu tutumlar yaşamlarını etkilemektedir. Bireyin aynı zamanda kendine ve yetersizliğine ilişkin tutumları da oldukça önemlidir. Telford, insanların bedensel yetersizliğe sahip bireyleri tanımlarken kullandığı ifadelerin ya da bakış açılarının asıl o kişiyi etkilediğini vurgulamaktadır. Bununla birlikte çevrenin onlara karşı gösterdiği tutum ve davranışlar son derece önemlidir (54). Bu konu ile ilgili yapılan araştırma da yetersizliği olmayan bireylerin yetersizliği olan bireylere olumsuz tutumları olduğu saptanmıştır (55). Bir başka

araştırma da destekler niteliktedir. Yetersizliği olan ve olmayan gençlerin yetersizliğe yönelik tutumlarının karşılaştırıldığı bir araştırmada bireylerin özellikle ergenlik çağında, benlik algısının kolaylıkla değişebildiği ve akranlarından etkilendiği saptanmıştır. Yetersizliği olmayan gençlerin yaşlılarına yönelik tutumları son derece önemlidir. Bu tutumların olumlu hale dönüştürülmesiyle yetersizliği olan gençlerin daha mutlu ve başarılı olacağı düşünülmektedir (56).

2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğu Olanlar

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), 1943 yılında ilk kez psikiyrist Leo Kanner tarafından ortaya konmuştur. Pek çok olguyu inceleyen Kanner, otizmin şizofreniden farklı olduğunu belirtmiştir. Otizmin günümüzde de sıklıkla bahsedilen ekolali (sözcükleri tekrar etme), saplantılı durumlar, tekrarlayan belli hareketler gibi ölçütlerinin olduğunu ileri sürmüştür. Bunun yanı sıra rutin hayatın dışına çıkmada çok zorlandıklarını ve iletişim kurmakta yetersiz kaldıklarını da belirtmiştir (57). Amerikan Psikoloji Derneği 2013 yılında, otizmi nörobiyolojik bir bozukluk olarak adlandırmaktadır. İletişimde ve sosyal etkileşimde yetersizlik, kısıtlı ve tekrarlayan davranış biçimleri ve odak noktalarının sınırlı olmasını önemli belirtileri olarak görmektedir. İlk olarak 1980 yılında OSB, DSM-III'de açıklanmıştır. Daha sonra 1994 yılında Amerikan Psikiyatri Birliği OSB'yi "Yaygın Gelişimsel Bozukluk" kategorisinde ele almıştır. Yaygın gelişimsel bozukluk (YGB), bireyin ilk yaşlarda ortaya çıkan, sosyal-etkileşim alanlarında zayıflık, zihinsel gelişimde gecikmeler ve saplantılı davranışlarla kendini gösteren nöropsikiyatrik bir bozukluk olarak ifade edilmektedir. En yaygın görülen belirtileri de iletişim yetersizlikleri, dil gelişiminde zayıflık, cinsel gelişim süreci ile ilgili sorunlar ve kısıtlı davranışlardır. Bu çocuklarda göz teması kurmada, motor becerilerini yerine getirmede ve bunları anlamada eksiklikler gözlemlenmektedir (58).

DSM-IV'e göre OSB; "Asperger Sendromu, Atipik Otizm, Çocukluk Disintegratif Bozukluğu ve Rett Sendromu" olmak üzere beş alt grupta sınıflandırılmıştır.

Son olarak DSM-V'de Nörogelişimsel bozukluklardan birisi olarak otizm ele alınmıştır. Diğer tanımlarda olduğu gibi sosyal-etkileşimsel yetersizlikler yani toplumsal iletişimi başlatmada zayıflık, karşılıklı konuşamama ve duygu, düşüncelerini ifade etmede zorluklar ve tekrarlayan davranışlar temel belirtiler olarak açıklanmıştır. "DSM-V ölçütlerinde görüldüğü üzere, OSB tanısı almış bireylerin sosyal iletişim davranışlarında yaşadıkları zorluklar tanılama sürecinde önemli bir yer tutmaktadır" (59). Bu ölçütlerin

yanı sıra temel belirtiler her çocukta farklı şekillerde ve düzeylerde görülmektedir. Erken çocukluk çağında başlayan OSB zamanla kişinin yaşamında belli sınırlılıklar getirmektedir. Fiziksel, ruhsal, duygusal ve sosyal anlamda her bireyi farklı şekilde etkilemektedir. Otizmin bu zamana kadar yapılan tanımlarında en sık rastlanılan belirtisi iletişim yetersizlikleridir. Dolayısıyla insanlarla ilişki kurmak zorlaşmaktadır. Konuşma ve öğrenmedeki gerilik bireyin sosyal hayatına kısıtlılıklar koyan bir sendromdur.

Bir başka çalışmada Howard ve ark, OSB'yi Tourette Sendromu ile birlikte nedeni bilinmeyen sendromlar olarak ele almıştır. Nedeninin bilinmiyor olması OSB'ye çözüm bulmakta büyük engel oluşturmuştur. Bazı yaklaşımların varlığını sürdürdüğü ancak bunların çoğunun çocuğu kötüye kullanmaya kadar gittiğini ifade etmiştir. OSB için yapılan çevresel ve genetik araştırmalar hala güncelliğini korumaktadır. OSB üzerine yapılan açıklamalar ne yazık ki hala tedavisi tam olarak bulunamamış ve ispatlanamamış iddialarla devam etmektedir (60).

OSB 1960'lı yılların ortalarına kadar şizofreni tanısı almış vakalarla birlikte değerlendirilmiştir. İlerleyen yıllarda her iki tanı grubunda tek tek incelenmesi gerektiğine dair yaklaşım önem kazanmıştır. Bu doğrultuda ülkemizde de yakın zamanda bağımsız çalışma alanları arasında yer aldığı söylenebilir.

Özellikle OSB tanısı almış çocukların yaşamlarını kolaylaştırabilmek için erken tanı, tedavi ve eğitim-öğretimlerine kadar pek çok alanda araştırmalara gerek duyulmaktadır. Oyun terapisinin önemine yönelik çalışmaların OSB'li çocukların tedavisinde kullanılmasının, çocukların oyun ile ilişkilerinin geliştirilmesinde ve ailenin sağlıklı bir şekilde yönlendirilmesinde hem eğitimcilere hem uzmanlara yol göstereceği düşünülmektedir (61).

2.1.3.1. Otizm spektrum bozukluğunun nedenleri

Otizme yol açan pek çok nedenle karşılaşılmaktadır. Araştırmalar doğum öncesi, sırası ve sonrası dönemleri etkileyen dış etkenlerin neden olabileceğini öne sürerken aynı zamanda beyinde gerçekleşen yapısal anormallikler ve nörolojik problemlerin de otizme neden olabileceği belirtilmektedir. Gebelik sırasında aniden meydana gelen sorunlar ve doğum sırasında yaşanan travmaların etkisinin olabileceği düşünülmektedir. Çocukluk yıllarında yaşanan beklenmedik problemler, ayrışmalar ve stresli ortamın otizm ile ilişkisi olduğuna dair görüşler vardır (38).

Bu görüşlere ilave olarak genetik, vücuttaki biyokimyasal tepkiler, doğum öncesi gerçekleşen komplikasyonlar ve ailesel faktörlerin etkili olduğuna ilişkin görüşler mevcuttur (62). İlk genetik kayıtlar incelendiğinde OSB ile ilgili çalışmalar ikiz çocuklar ve ailelere yönelik yapılan çalışmalardır. Özellikle tek yumurta ikizlerinde çift yumurta ikizlerine kıyasla OSB görülme oranının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bu bulgulara dayanarak altta yatan nedenlerin genetik olduğu yönünde araştırmalar devam etmiştir (57). Son yıllarda genetik araştırmalardaki teknolojik gelişmeler detaylı araştırmalar yapılmasına olanak tanımıştır. Genlerdeki çeşitli kopyaların sayısına ilişkin araştırmalar mevcuttur. Bu sayılardaki değişiklikler ile OSB arasında ilişki kurulmuştur. Genetik hastalıkların tanısının konması için kullanılan konvansiyonel sitogenetik testler (karyotip analizi) sonucunda ortaya çıkan kromozom sayısı veya yapısındaki bozukluklar, moleküler tekniklerle gözlemlenebilen kopya sayısındaki değişiklikler OSB ile ilişkilendirilmektedir. Kısacası genetik nedenler şu şekilde sıralabilir:

- "Konvansiyonel sitogenetik analizler sonucu ortaya çıkan kromozom anomileri
 - Genomda bulunan kopya sayısındaki değişiklikler
 - Klinik bulgular sonucu tek gen mutasyonunun neden olduğu genetik sendromlar "
- (63).

"Genel olarak OSB çocuğun doğumundan sonra ilk 3 yaşına kadar ortaya çıkan ve yaşamı boyunca süren bir bozukluk olarak adlandırılmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip olan bireylerde özellikle iletişim alanlarda belirgin yoksunluk, yineleyen ilgi ve hareketlerde uyumsuzluk ortaya çıkar. Otizm spektrum bozukluğu olan bireyleri tanımak için belirtilen birçok davranış özellikleri vardır fakat çoğunlukla OSB' li bireylerde bu özelliklerin hepsi bulunmayabilir ve hepsine aynı anda rastlanmaz" (33). OSB tanısının ailenin çocuk yetiştirme özellikleriyle, yaşam biçimi, eğitim seviyesi ve ekonomik koşullarıyla ilgisi yoktur. Dolayısıyla farklı toplumlarda ve ailelerde rastlanmaktadır (64).

2.1.3.2. Otizm spektrum bozukluğunun genel özellikleri

Bir çocuğa sadece OSB tanısı koymak ona sağlanabilecek katkılar açısından tek başına yeterli olmayacaktır. Erken müdahale programları ve farklı platformlarda farkındalığın artmasıyla birlikte tüm özel gereksinim çeşitlerinde olduğu gibi OSB tedavisinde de olumlu gelişmeler elde edebilmek mümkündür. Dolayısıyla çevrenin ve ailenin çocuğun gelişimini gözlemlemesi, farklılıkları saptayabilmesi varolan becerilerin

gelişmesine, yeni becerilerin kazandırılmasına neden olacaktır. Sonuç olarak bireyin yaşam kalitesinin artması açısından gelişimsel özelliklerinin dikkate alınması ve önemli düzenlemeler yapılması kalıcı sonuçlar elde etmeye imkan tanıyacaktır.

OSB'nin olası belirtileri, çocuğun 12 ay civarlarında mırıldanma sesleri çıkartamaması, isteklerini işaret ederek gösterememesi, anlamlı jestleri kullanmaması ve göz temasındaki zayıflıktır. Çocuk büyüdükçe gelişimini tamamlayamayacaktır. Dolayısıyla sözcükler kullanamayacak ve iki kelimelik cümlelere geçemeyecektir. İsmi ile çağrıldığında tepki vermemesi, göz teması kurmakta zorlanması ve dil becerilerinin gelişmemesi olması belirtilerindendir (38). Bu temel problemlerin yanı sıra farklı problemlere de rastlanabilmektedir. Bahsedilen problemler her çocukta farklı düzeylerde görülmektedir.

OSB tanısı alan çocuklarda sıklıkla sosyal etkileşimde zayıflıklar mevcuttur. Kendilerine yöneltilen ilgiyi cevapsız bırakabilirler, göz teması kurmaktan kaçınırlar, etraftaki insanların kullandıkları jest ve mimikleri anlamlandıramayabilirler. Dolayısıyla insanların duygu, düşünce ve davranışlarını anlamakta zorluk yaşarlar (8). Çocukların bu problemli davranışları sanki işitmelerinde bir sorun varmış gibi anlaşılmasına sebep olabilmektedir. Bazı OSB tanısı almış çocuklarda sosyal etkileşimi zorlaştıracak saldırgan tavırlara da rastlanmaktadır. İletişim yetenekleri normal gelişim gösteren çocuklara oranla gecikmeli bir şekilde gerçekleşir (38). Gerek sözlü gerek sözsüz iletişim alanlarında yetersizlikler ve ekolali gibi problemler en belirgin özellikleridir.

Çocuğun OSB tanısının hafif, orta ve ağır düzeyde seyrediyor olması karşılıklı iletişimi başlatma ve sürdürmede farklılıklar göstermektedir. Davranışları ile çocuğun yüz ifadeleri kimi zaman örtüşmemektedir. Esprileri anlayamama, dokunulmaktan hoşlanmama, hayal etmede ve sembolik düşünmede yetersizlikler, uygun olmayan tonlamalar, kalıp cümleler ve tekrarlayıcı hareketler diğer problemler arasında gösterilebilir. OSB'li çocuklar çevrelerinde mutlaka rutin görmek isterler. Sabah kahvaltısı, okula gidiş-geliş, sürekli aynı oyuncakla oynamak isteme ve hep aynı tabaktan yemek yeme isteme gibi (14). Bunların dışına çıktığında kendini huzursuz hisseder ve direnç gösterirler. Oyun oynarken tekrarlayıcı davranışlar sergilemeye devam ederler. El, kol, parmak sallama gibi hareketler hayatlarının pek çok aşamasında gerçekleşir. Akranlarıyla kurallı oyunlar oynamakta güçlük yaşarlar. Materyalleri nasıl kullanacaklarını öğrenmede güçlük çekerler (65).

Motor becerilerinde el koordinasyonlarında zayıflık, beslenme düzeninde belli çeşitleri reddetme, günlük yaşamında bazı oyuncaklara aşırı ilgi ve farklı inceleme biçimleri hakimdir. Huzursuz oldukları durumlarda sakinleşmede güçlük yaşarlar. Sosyal gülümsemenin olmayışı, taklitlerde yetersizlikler benzer özellikleridir. Bu bireyler bağımsızlaşmakta zorlanmaktadır. Öfke nöbetleri bu çocukların bazılarında sıklıkla görülmektedir (59).

OSB tanısı alan çocukların pek çoğu sözel iletişim becerilerini yeteri düzeyde kullanamamaktadır. Özellikle ben zamirinin yerinde ve düzgün kullanımında sıkıntılar yaşarlar. Özetle farklı konulara aşırı ilgi duyarak, tekrarlayıcı ve aşırı ısrarcı davranışlar başlıca özelliklerindendir. Kendini uyarıcı davranışlar (el çırpma, saç çekme, tekrarlı hareketler) sergilerler. Bazı tehlikeli durumlarda korkusuzca davranabilirler. Bunun yanı sıra zararsız durumlarda korku ve panik içerisinde olabilirler. OSB tanısı almış çocuklarda dış gıcırdatmasına yani bruksizme rastlanabilmektedir. Gündüze kıyasla gece daha çok rastlanmaktadır. Eğer uzun sürerse bir takım dil problemlerine neden olacağı belirtilmektedir. Dilde herhangi bir probleme yol açmadığı sürece tedavi gerekmemektedir (66).

Tüm özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde olduğu gibi OSB tanısı almış çocukların ailelerinde de belli başlı sorunlarla karşılaşmaktadır. Çocuğu büyütürken stresli ve yorucu bir süreçten geçmektedirler. Bu süreçte özel destek çocuğun gelişimi ve değişimi için önemlidir. Diğer özel gereksinimlere göre otizmlili çocuğu olan ailelerin daha stresli oldukları ve aile içi yapılarında daha fazla problem görülmektedir. Bazı araştırma sonuçlarına göre OSB tanısı aldığını kabullenememek en önemli sorunların başında gelmektedir. Bunu kabullenmenin ardından tanıya dair olumlu ve yeterli bir bakış açısı geliştirilmelidir. Son olarak ailelerin uyum sürecinde önemli olan bir başka adım tükenmişlikten kurtulmaktır (64).

2.2. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELER

2.2.1. Kabul Sürecine Kadar Aile Tepkileri

Aile denilince akla anne, baba ve çocuklar gelebilmektedir. Oysaki aile; içerisinde sevgi, saygı, birlikte olma halinin getirdiği güven, paylaşma gibi duyguları yaşadığımız ve yeni pek çok şeyi deneyimlediğimiz yerdir.

Dünyaya bir çocuk getirmek ailelerin hayalidir. Dünyaya gelecek olan çocuğu anne ve babası heyecanla beklemektedir. Aileye yeni bir çocuğun katılımı değişikliğe ve yeniliklere neden olmaktadır. Anne babaların eş olarak birbirlerinden, diğer aile üyelerinden, mesleklerinden ve yakın çevrelerinden kısaca hayattan beklentileri farklılaşmaktadır. Pek çok aile benzer heyecanlar içerisinde olur, gebelik süresince doğacak çocuğa dair birçok beklentileri oluşur. Bu beklentiler içerisinde çocuğun sağlıklı ardından akıllı, başarılı olması vardır. Bu beklentiler ailenin çocuğa yükledikleri anlama ve bakış açılarına göre değişiklik göstermektedir. Her aile kendi geçmişinde işledikleriyle, gelecek hayalleriyle ve istekleriyle beklentilerine, heyecanlarına ve kaygılarına yön vermektedir. Aileye özel gereksinimli çocuğun katılımıyla esaslı bir değişim meydana gelir. Luterman'a göre ailenin en önemli özelliği kendi içerisinde bir dengede olmasıdır. Durağanlık ve dönüşüm arasındaki dengeyi çok önemseyen Luterman, özel gereksinimli çocuğun katılımıyla ailenin düzenini sürdürmekte zorlanacağını ve durağanlığın olmayacağını ifade etmektedir. Aile bir yandan değişime uyum sağlamaya çalışırken diğer yandan dengeyi ayakta tutmaya çalışacaktır. Dolayısıyla bu durum bir takım gerginliklere yol açabilir. Ailenin alt sistemlerinde gerilim yaratabilir (67).

Aileye, "özel gereksinimli bir çocuğun katılacağını öğrenmeleri beklentilerin farklılaşmasına, yoğun kaygı ve stresin oluşmasına neden olmaktadır" (68). Bu süreç ebeveynler için zorlayıcı olabilmektedir. Doğacak olan çocuğun yetersizlik düzeyi ailenin stres düzeyini etkilemektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler; çocuğun gelişimini nasıl destekleyecekleri, çocuklarıyla nasıl iletişim kuracakları ve onlara nasıl bakım verecekleri konusunda zorlanabilmektedirler. Bu soruların yanıtını verebilmeleri için ilk yapmaları gereken bu sürece uyum sağlamaktır. Onlara yardımcı olabilmek için yapılacak iş öncelikle yetersizlik durumunu kabul etmek ve bu doğrultuda gerekli desteği almaktır. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde stresi ve aile yükünü azaltmada sosyal destek girişimleri oldukça önemli yer tutmaktadır. Ancak pek çok araştırmada görüldüğü gibi uygulamadaki eksiklikler anne babanın sosyal desteğe ulaştırılamamasına sebep olabilmektedir. Aile dayanışmanın olduğu bir çevrede yaşıyor olsa da, özel gereksinimli çocuğun tanılandığı süreç ve gelişim dönemleri boyunca desteğin kurumsal yollarla, planlı ve periyodik bir şekilde sunulması ailenin adapte olmasına, yükünü ve stresini daha iyi yönetebilmesine imkân tanır (67-68).

Çocuğun büyüme ve gelişme sürecinde olduğu gibi aile içerisinde de bu süreçler yaşanmaktadır. Özel gereksinimli çocuk ile normal gelişim gösteren çocuğun süreci

birbirinden farklıdır. Bu farklılıklara verilen tepkileri, ailelerin tutumları, hazırbulunuşlukları, kardeş sayısı, aile üyelerinin birbirine uyumu, eşlerin gerek çocuk gerekse ev içerisinde işbirliği, çevrenin tutum ve davranışları çeşitlilik göstermektedir.

Çocukta görülen yetersizlik durumu ile anne babalarda öfke, inkar, şok, suçlu kendinde bulma, depresyon, insanlardan uzaklaşma gibi birçok olumsuz duygu ve tutumların ortaya çıktığı söylenebilir (69). Her ailenin geçirdiği süreçler birbirinden farklı olmakla birlikte araştırmamızda elde edilen verilere göre bu süreç genel olarak inkâr, durumu değiştirme, öfke-depresyon ve alışma-uyum süreci olarak adlandırılabilir. Özel gereksinimli bir çocuğu olacağını öğrenen aileler öncelikli olarak şok yaşayabilirler. Bununla birlikte aile çocuğun bu durumunu “inkâr” etmek ister. Aileler bu reddetme sürecinde konan tanıya karşı duyarsız kalabilirler, farklı çareler arayabilirler, tanının hatalı olduğunu ispat etme gayreti içerisine girebilirler. Çünkü insanlar olumsuz bir durumla karşılaştıklarında bunu duymazdan gelir ya da yok sayarlarsa o durumun olmayacağını düşünürler. Bu tepki doğal olarak oluşur. Aileler de bu haberi aldıklarında “yok olmamıştır, olmuş olamaz, yanlış bilgi” gibi ifadeler kullanarak inkârlarını yansıtır. İlerleyen süreçlerde çocuğun tamamen düzelecek diyerek alternatif tedavi arayışları içerisinde bulunabilirler. Bir takım değişiklikler yaparak bu durumu değiştirebileceklerini düşünürler.

Aileler bu süreçte öfke, kızgınlık, suçluluk duygularının yanı sıra utanç içerisinde de olabilmektedirler. Ailenin duyduğu utanç bu sürecin daha yıpratıcı geçmesine yol açar. Kendini suçlu hisseden aile çocuğu ile ilgili çaresiz bir bilinçaltı çatışmaya girebilir. Oysa anne babaların özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmaları onların seçtiği bir yol değildir.

Zamanla çocuklarını yaşitlarıyla kıyaslayan ebeveynler inkar aşamasından çıkıp “depresyon, hayal kırıklığı, yetersizlik” (70) yaşamaya başlayabilirler. Ebeveynler birbirlerine, aile üyelerine, tedavi ekibine, çocuğa, kadere zaman zaman öfkelenebilirler. İstedikleri gibi bir gelişimin ya da değişimin olmaması onları daha da ümitsizleştirmektedir. Bu depresyon döneminin sonunda aileler yavaş yavaş bir kabullenmeye doğru ilerleyebilmektedir. Aile gerçeğin farkına varır ancak bununla nasıl baş edeceğini bilemeyebilir. Dolayısıyla bu durum duygusal açıdan oldukça zorlayıcı bir deneyimdir. Acının, ıstırap çekmenin, aşırı sorumluluk yüklenmenin yaygın olduğu bu süreçte aileyi anlayıcı, durumu kabullenmesini kolaylaştırıcı ve gerçekçi beklentiler oluşturan destek almaları önem taşır. Aile üyelerinin bu aşamada birbirine verdiği destek de son derece önemlidir.

"Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin yaşadığı güçlükler ile aileden aldığı sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasında bir ilişki kurulduğunda sosyal destek düşük olduğunda umutsuzluk düzeylerinin yüksek olduğu, sosyal destek arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı" belirlenmiştir. Sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden sorun yaşayan ailelerde ve bu sorunların çocuğun doğumuyla hayal kırıklığı ile başlayıp tedavi süresi boyunca devam ettiği belirtilmiştir. İlgili araştırmada anneler hayal kırıklığı, suçluluk duygusu, kızgınlık, öfke, çocuğun geleceğinden ötürü endişeler yaşadığını ve aile içi sorunların olduğunu ifade etmişlerdir (71).

Bir sonraki süreç ailenin “kabullenme” aşamasında olduğu süreçtir. Bu süreçte aileler ‘çocuğum için neler yapabilirim?’ sorusunun cevabını aramaya başlarlar. Dolayısıyla bu aşamada aileye verilen eğitim programları bu ve benzeri sorulara yanıt olması ve yol göstermesi açısından değerlidir. Gerçekçi beklentilerin konulduğu, çocuğun eğitime ilişkin aramalarda bulunmanın ve belli başlı merkez ya da ilgili kişilerle iletişim kurma çabalarının olduğu bir süreçtir.

2.2.2. Uyum Aşamasında Aile Bireylerinin Tutumları

İnkâr, öfke, yas, depresyon, suçluluk, hayal kırıklığı, kafa karışıklığı, kaygı gibi pek çok duygu çocuk hayatta olduğu sürece yaşanabilmektedir.

Ebeveynler özel gereksinimli çocuklarının gelişimini ve eğitimi nasıl sürdürecekları, onlarla daha sağlıklı bir iletişimi nasıl kuracakları ve bakım verecekleri hususunda sıkıntı yaşayabilmekte ve anne baba rolleri karmaşık bir hal alabilmektedir. Bu yüzden ebeveynlerin ilk yapması gereken şey çocuğun özel durumunu kabul etmek ve onları bu süreçte nasıl destekleyeceği konusunda yardım almaktan çekinmemektir. Dolayısıyla en önemli adım onlara ve sürece uyum sağlamaktır (72).

Özel gereksinimli çocuğun aileye katılımıyla birlikte aile bireylerinin davranışlarında değişimler meydana gelir. Bu değişimler çocuğun gelişimi etkilemektedir. Dolayısıyla çocuk ile aile bireyleri arasındaki ilişki karşılıklıdır. Ebeveynin gösterdiği tutum ve davranışlar çocuğun gelişimini ve eğitimi etkileyecektir. İletişimin kalitesi arttıkça çocuğun gelişimi de bundan etkilenecektir. Aile sisteminin önemli bir parçası da özel gereksinimli çocukların kardeşleridir. Ailenin diğer üyelerinde olduğu gibi kardeşlerin de birbiriyle olan etkileşimi hem özel gereksinimli çocuğu etkilemekte hem de kardeşin etkileneşimine sebep olmaktadır (67). Bu çocuklar kardeşlerinin yüklerini hafifletmek adına bir takım sorumluluklar alırlar. Özel gereksinimli kardeşlerinin daha kolay ve rahat bir

hayat yaşayabilmesi için hep yanında olmaya çalışırlar. Özel gereksinimli çocuklar ve kardeşleriyle olan ilişkilerini değerlendirmeye yönelik yapılan bir araştırmada (73) özel gereksinimli kardeşe sahip tüm bireylerin yardım ettiği görülmektedir. Araştırmada yardım eden katılımcıların cinsiyetinin kız olduğu ve genelde özel gereksinimli kardeşlerinden büyük oldukları tespit edilmiştir.

Hassasiyet gerektiren bu durumlarda anne babalar stres altında kalabilmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin stres düzeyi ve rolleri arasında ilişki kurulan araştırmada (74) "ebeveynlerin stres düzeyleri ile rolleri arasında negatif bir ilişki olduğu ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin rollerine göre daha karmaşık ve yoğun olduğu" belirlenmiştir (72). Uyum sürecinde en önemli basamaklardan biri ailelerin çocuklarının gereksinimlerini öğrendikleri ve herhangi bir sorun karşısında bilgi edindikleri durumda, çocuklarda gerçekleşecek olan dönüşümleri değerlendirebilmeleri ve yeni beklentileri planlayabilmeleridir. Bu süreçten sonra ailenin temel hedefi çocuğun bağımsız hareket edebilen ve becerilerini yerine getirebilen bir birey haline gelmesidir. Böyle bir perspektiften hareket eden aileler çocuklarının gelişimini gözlemledikçe iyi hissetmekte, çocuklarının toplum içerisinde iyi bir konumda olmaları için kendilerini geliştirmektedir. Bu süreçte ailelere sunulan hizmetler önem taşımaktadır. Devlet politikaları ve aile desteği tüm tabloyu etkilemektedir. Bu yüzden bu süreçte aileye destek verilmesi gerekmektedir. Bunun yanı sıra psikolojik destek çalışmaları ailelerin stres düzeyleri ile ilişkilidir. Anne babaların çocukları ile ilgili duygu ve düşüncelerinin iyi yönde olması onların gelişimini olumlu etkilemektedir (72).

2.2.3. Ailenin Yaşadığı Psikolojik ve Sosyo-Ekonomik Sorunlar

Aileler çocuğun özel gereksinimli tanısını aldıktan sonra yoğun bir üzüntü ve bilgi edinme çabası içersine girerler. Alanyazın incelendiğinde kendilerini ifade etmekte güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Anne babalar çocuklarının geleceklerine dair kaygılar duyduklarını ifade etmişlerdir. Aynı zamanda çocuklarının yaşadıkları sorunlara bağlı olarak sosyal çevrenin sergilediği olumsuz davranışlar olduğunu belirtmişlerdir. "Anne-babaların yapılan araştırma sonucunda toplumdan daha yumuşak bir tutum sergilemelerini istedikleri" belirtilmiştir. Ulaşılan bulgular ailelerin destek ihtiyacının yanı sıra bu konuda kapsamlı çalışmalar yapılmasının önemini ortaya koymaktadır (75).

Ailelerin yaşadığı sorunların incelendiği bir çalışmada çocuğun tedavi süreçlerinde zorluklar, hayal kırıklıkları, gelecek kaygısı yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bunun yanı

sıra aileler çocukların başlarına gelebilecek yaralanmalardan ve kazalardan korktuklarını ifade etmektedir. Her an bir şey olacaktı gibi yaşayan aileler bütün yaşamlarını bu olumsuz duygular içerisinde devam ettirebilmektedir (76). Özel gereksinimli çocuğu olan pek çok aile özel ilgi gerektiğinden sosyo-ekonomik ve psikolojik sorunlar yaşamaktadır. (77).

Araştırmalara göre aile üyeleri içerisinde özel gereksinimli çocuğun bakımı büyük çoğunlukla anneler tarafından yerine getirilmektedir (77). Bu durum annelerin daha fazla strese girmesine neden olabilmektedir.

Ailenin temel yaklaşımı çocuğun gelişiminde oldukça etkilidir. Bunun yanı sıra çocuğun yetersizlik durumu aile bireylerinin psikolojisini etkilemektedir. Zorluklarla mücadele eden aile üyeleri psikolojik dayanaklılık konusunda zorlanmaktadır. Gündelik hayat ve gelecekleri için fazlaca mücadele edecek ve bu mücadele ailenin yaşam kalitesini etkileyecektir. Yapılan bir araştırmada normal gelişim gösteren çocukların ailelerine kıyasla özel gereksinimli çocuğu olan annelerin düşük mutluluk, öz- yeterlilik, benlik saygısı gösterdikleri ifade edilmiştir (78).

Aileler yaşamlarını çocuklarına göre şekillendirmek ve düzenlemek durumundadırlar. Dolayısıyla günlük hayatın gereklerini yerine getirmekte zorluklar yaşayabilmekte, ilişkilerinde gergin olabilmektedirler. "Toplumsal ilişkilerden kaçınma, geri çekilme ve kaçma gibi sağlıklı olmayan bir takım tutumlar" gösterebilirler (79). "Ailelerin yaşadığı stres faktörleri onların yaşam enerjisini tüketmekte ve genel anlamda doyumlarının düşük olması yaşam doyumlarını düşürmektedir" (78).

Çocuğun hayatta olduğu sürece aileden aldığı desteğin devam edeceği düşünülebilir. Böyle uzun bir sürecin anne-babalarda stres ve duygusal yük yarattığı ifade edilebilir. Yoğun stresli geçen yaşamlarında temel ihtiyaçların karşılanamaması, eğitim ve rehabilitasyonda yetersiz kalmaları, çocuğun bakımında yeterli olamamak, ailelerde duygusal ve davranışsal sorunlara neden olabilmektedir. Bu yüzden başa çıkma stratejileri eksik kalmaktadır. Aynı zamanda çocuğun gelişimi konusunda faydalı olunamamaktır. Araştırmaya göre ailelere verilen destek uzman kişiler tarafından verilebileceği gibi ailedeki diğer üyeleri tarafından da verilebilir. Bu yüzden kardeşler, akrabalar, komşular, anneanne-babaanne ve dedeler, ailenin yakın çevresi ve bakıcı desteği almaları onların stresini azaltabilir, zorlukların üstesinden gelirken verimli sonuçlar elde edebilirler. Dolayısıyla eşler daha kaliteli bir ilişki sürdürebilir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelere

destek verildiği takdirde ailelerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu düşünülmüştür (80).

Yapılan araştırmada "ebeveynlerin yaşam doyumundaki değişkenliğin ebeveynlerin yaşamış oldukları durumluk ve sürekli kaygıdan kaynaklandığı" bulunmuştur. Ebeveynlerin yaşam doyumları ile çocukların yetersizlikleri arasında doğrudan bir ilişki mevcuttur. "Zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin kaygı düzeylerinin diğerlerine oranla daha yüksek olduğu ve yaşam doyumlarının da düşük olduğu söylenebilir" (81). Ailelerin beklentilerinin ve hayallerinin altüst oluşu gerçeklerle yüzleşmelerine neden olur. Gerçekler ve hayalleri arasındaki farkın artması ailelerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra bu durumla baş edememe durumu ile karşı karşıya kalmalarına yol açabilmektedir. Borazancı (81) çalışmasında ailelerin "ben yeterince iyi değilim, başarısızım " duygularının içersine girdiklerini ifade etmektedir. Çocuğu kendi uzantısı gibi gören anneler yoğun bir hayal kırıklığı içerisinde olur. Bu durum eşlerin ve ailenin psikolojini derinden etkilemektedir.

Avraşoğlu ve Gilik'in (82) 2017'de yaptığı çalışmada ebeveynlerin kaygı durumları ile ümitsizlik düzeyleri incelenmiştir. Çalışmada "özel gereksinimli çocuğu olan anne-babaların kaygı durumlarının, umutsuzluk düzeylerini ne düzeyde etkilediği incelendiğinde, özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babalarda durumluk ve sürekli kaygılarının gelecekle ilgili duygular, istek kaybı, beklentiler ve umutsuzluk üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olduğu görülmektedir. Durumluk ve sürekli kaygının birlikte; gelecekle ilgili duyguların yaklaşık %15'ini, motivasyon kaybının yaklaşık %17'sini, beklentilerin yaklaşık %23'ünü ve umutsuzluğun yaklaşık %27'sini" açıkladığı anlaşılmıştır. "

Çetrez İşcan ve Malkoç'un (83) çalışmasında özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin başa çıkmadaki yeterlilikleri ile yılmazlık arasındaki ilişki incelenmiştir. "Araştırma sonucunda ailelerin yılmazlık ve başa çıkma yeterliklerinin umut düzeylerini anlamlı düzeyde açıkladığı " bulunmuştur. Hayatlarına ve gelecekteki yaşamlarına umutlu bakan aileler her daim çabalamaktadır. Gayret ve çaba sarfettikçe başa çıkma stratejileri geliştirmektedir. Aileler umutsuz oldukça ve çabalamadıkça güçsüzleşmektedir. Ailelerin bu şekilde çabalaması onların zorluklarla baş edebilmesini ve hedeflerine ulaşmasını mümkün kılmaktadır. Dolayısıyla yılmadan yola devam eden aileler olumlu durumlarla karşılaşmaktadır. Hayata karşı bakışları, zorluklarla mücadele edebilmesi ve bunlara karşı

direnç göstermesi onları daha güçlü kılmaktadır. "Bu durumun bireylerin umut düzeyini dolayısıyla yaşam doyumunu arttırmada önem taşıdığı belirlenmiştir".

Ailenin yaşadığı *sosyo-ekonomik sorunlar* ise aileyi kökten etkilemektedir. Yapılan çalışmalarda anne babaların çocuğun doğumuyla sosyal hayatının kısıtlandığı bilinmektedir. Bu yüzden yaşayacakları durumlar hakkında bilgi sahibi olmaları ve uygun yaklaşımlar göstermeleri önemlidir. Ailenin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşamının kısıtlanması bir gerçektir. Bu yüzden bunun en aza indirgenmesi için verilecek destek ve hizmetlerin önemine dikkat çekilmektir. Bu ailelerin sosyal hayatının daha aktif olabilmesi ve ekonomik anlamda biraz olsun rahatlamaları onların ruhsal açıdan kendilerine gelmelerine neden olacaktır. Bu desteklere ilave olarak yasal düzenlemelerle sıkıntıları giderilmelidir (84).

Engellilik ve yoksulluk arasındaki ilişkinin incelendiği bir çalışmada hem yoksulluk engelliliği ortaya çıkaran bir neden olarak görülmekte hem de engellilik yoksulluğun bir nedeni olarak görülmektedir. Çocuğun özel gereksiniminden dolayı tedavi masrafları, eğitim ve sosyal hayat harcamaları ailelerin varolan varlıklarını ve bütçelerini harcamalarına neden olacaktır. Sosyal güvencesi ve maddi imkanları olmayan aileler için bu durum daha sarsıcı olmaktadır. Ayrıca çocuğun yetersizlik türü durumu değiştirecektir. Yoksul şartlar altında yaşamının da engelliliğe dolaylı veya dolaysız yoldan pek çok etkisinin olduğu ifade edilmektedir. Anne-babaların çocuk dünyaya gelmeden önce gerekli tedbirleri alması son derece önemlidir. Aile bu tedbirleri alabilecek durumda değilse doğacak çocukları da bu durumdan olumsuz etkilenmektedir. "Doğum öncesi tedbirlerin yeteri düzeyde alınamaması yoksulluğa bağlı olarak engelliliğin ortaya çıkma olasılığını yükselttiği düşünülmektedir " (85).

Zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin araştırıldığı bir çalışmada özel gereksinimli çocuğun tedavi ve eğitim harcamalarının ek masraf getirdiği ifade edilmiştir (76). Bu ek masraf, ailelerin var olan sorunlarla baş etmelerinde strese yol açabilmektedir. Ailelerin günlük ihtiyaçlarını sürdürmelerinde ek masraflar sebebiyle ekonomik yönden ciddi sorunlar yaşadığı söylenebilir. Ekonomik durumları düşük olan ailelerde sağlıklı ve düzenli beslenememenin bilinçsiz hareket etme gibi aile içi sorunlara ve gerginliklere neden olacağı düşünülebilir. Çocuğun özel gereksinimli oluşu ailenin tüketimini etkilemektedir. Çocuğun bakımı, tedavisi, beslenmesi, eğitimi ve yeni düzenlemeler mali gücünün sınırlandırılmasına neden olmaktadır. Bu zorlayıcı bakım sonucunda eşlerden birinin işten ayrılması mali güçlerini daha olumsuz yönde

etkilemektedir. Bazı durumlarda ise baba ek destek olsun diye başka bir işte çalışmaya yönelmekte, dolayısıyla evde eşine ve çocuğuna verebileceği destek azalmaktadır (77). Bu sebeple ekonomik düzeyinin elverişli olması, bahsi geçen konularda aileler için maddi anlamda ferahlatıcı olabilir. "Aile yaşam kalitesinin belirlenmesinde doğrudan etkisi olduğu düşünülen ekonomik seviyenin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir" (80).

2.3. EVLİLİK DOYUMU

Evlilik toplumsal hayatın temellerinden olan aile birimini meydana getirir. Evlilik toplum açısından son derece önemlidir. Toplumun sağlığı ile sağlıklı evlilikler arasında paralel bir ilişki olduğunu söylenebilir. İyi bir ilişki içerisinde bulunan, çocuklarının geleceğini önemseyen, birbirini sosyal destekten mahrum bırakmayan, birbirine karşı sorumluluklar taşıyan ve iyi iletişim kurabilen evlilik sisteminin sağlıklı bir aile yapısını temsil ettiği söylenebilir (86). Dolayısıyla ailelerin ve evliliklerin sağlıklı olması toplumun huzuru ve dengesi için önem arz eder. Evlilik sonrası kişilerin hayatlarında pek çok değişiklik meydana gelmektedir. Literatüre bakıldığında evliliğin birçok farklı tanımıyla karşılaşmak mümkündür. Evlilik, "bireyin benliğinin başkasının benliği ile birleşmesine imkan veren, kişiliğin gelişmesini ve mutlu olmasını sağlayan bir kurum" olarak tanımlanmaktadır (87).

Evliliği iki şekilde değerlendirmek mümkündür. Birincisi 'evliliğin sürekliliğidir'. Yani evlenme, ayrılma, boşanma ve terk etme gibi hususları içerir. Sürekliliği olmayan bir evlilik eşlerden birinin ya da her ikisinin isteği ile sonlandırılmaktadır. İkincisi ise 'evliliğin kalitesi' olarak ifade edilebilir. Yani bu değerlendirme, evlilikte çiftlerin birbiriyle olan uyumunu, mutluluğunu ve bütünlüğünü ifade etmek için kullanılmaktadır. Eşlerin evlilik süresince ilişkide ne hissettiğini, nasıl etkilendiğini kapsamaktadır (88). Çalışmanın bu bölümünde özellikle üzerinde duracağımız evlilik doyumu kavramı evliliğin kalitesi ortaya koymak için kullanılan kavramlardandır. Bunun yanı sıra birbiriyle iç içe geçmiş birçok kavrama rastlamak mümkündür. Özellikle araştırmalarda evliliğin kalitesini ifade etmek için, evlilikte mutluluk, evli bireylerin evlilikten aldığı tatmin, evlilik uyumu, evlilik doyumu gibi kavramlar kullanılmıştır (89). "Bu kavramların ortak noktası her birinin evlilik kalitesinin öznel veya niteliksel boyutu olmasıdır" (90).

Evlilik doyumu kavramı, psikoloji, sosyal hizmet ve aile sosyolojisi disiplinleri açısından ilgi uyandıran bir alandır. Toplumun temel taşı olan aileyi incelemek toplumu

anlamanın bir yoludur. Dolayısıyla bu konunun ele alınmasının ve eşlerin evlilik doyumunun incelenmek istemesinin en önemli nedenlerinden biri bu olmuştur. Evlilik doyumu son zamanlarda en çok araştırılan konulardan olmuştur. Fakat henüz net tanımlanmış bir kavram değildir. Bu kavramın tanımlanmasındaki farklılıklar karışıklıktan kaynaklanmaktadır. Kavramların içerik olarak benzer olmaları, araştırmacılar arasında fikir birliğinin olmamasına sebep olarak ileri sürülmüştür (91).

Evlilik doyumu, kişilerin evlilik kalitesinin ortaya konmasında, sürekliliğinde önemli bir etken olmakla birlikte evliliğin devamlılığının gözlemlenebilmesi ve kişilerin ilişki içerisinde davranışlarının değerlendirilmesinde önemli bir etken olduğu bilinmektedir (87). Kişinin ilişkisiyle ilgili düşünce ve duygularını içeren, birlikteliğinden memnun olma durumu olarak ifade edilmiştir (92). Alanyazında mutluluk ve doyum kavramları arasında da ayırım yapılmaktadır. "Evlilik mutluluğu daha duygusal bir kavram olarak anılırken evlilik doyumu daha zihinsel bir kavram olarak açıklanmıştır". Bunun yanı sıra evliliğin kalitesi ve uyumunun, mutluluğu ve doyumu içinde barındırdığına ilişkin bilgilere rastlamak mümkündür (93).

Evlilik doyumunun farklı araştırmalarda da hoşnut olma gibi olumlu duyguları içerdiği öne sürülmüştür. Kişinin evlilikte öznel mutluluğu evlilik doyumunu etkilemektedir. Evlilikte yaşanan huzursuzluklar eşlerin ruhsal sağlıklarını etkilemekle birlikte fiziksel sağlıklarını da olumsuz etkilemektedir. Yapılan çalışmalara göre, "evli kadınlar evlilik doyumları düşük olduğunda depresyona girmekte, hayat kaliteleri düşmekte hem erkek hem de kadınlarda cinsel işlev bozuklukları" görülebilmektedir (94). Dolayısıyla evlilik doyumu kavramı kendi başına olumlu bir anlam içerdiğinden çatışmanın azalması ve mutluluğun artması ile evlilikte doyumunun sağlandığı sonucuna ulaşmak mümkündür (95). İşte mutluluk sağlanamadığında eşler ve çocuklar bu durumdan olumsuz etkilenmektedir. "Doyuma ulaşılması ve mutlu olunabilmesi için evlilikteki çatışma ve problemlerin farkına varılması ve anlaşılması gereklidir" (96). Bunların olmaması boşanmaların en önemli nedeni olarak görülmektedir (97). Doyumun yüksek olması evliliğin güçlü ve sağlam olduğunu göstermektedir. Görüldüğü gibi çok kapsamlı evlilik doyumu kavramının nasıl tanımlandığı ve neleri kapsadığı konusunda farklı tanımlamalar mevcuttur.

2.3.1. Evlilik Doyumunu Etkileyen Unsurlar

Evliliğin iki kişi arasında gerçekleşmesi demek, birden fazla düşüncenin, inanışın, değerlerin ve kişilik yapısının var olması demektir. Evlilik kalitesi, uyumu, doyumu belirlenirken çiftlerin kişilikleri çok önemlidir. Bireylerin duygu, düşünce ve davranışları onun kişiliğinin en önemli belirleyicilerindendir. Çiftlerin farklı kişiliklerinin olması beraberinde farklı istek ve ihtiyaçları getirir. Bu durumda evlilik kalitesi, eşlerin birbirinin istek, ihtiyaç kapasitesine ve bunları nasıl karşıladıklarına göre şekillenmektedir. Çiftlerin uyum içerisinde olmaları evlilik doyumunu etkileyecektir. Çalışmada evlilik uyumu kavramının değil de evlilik doyumu kavramının ele alınmasının sebebi, çiftlerin evlilikte mutluluk ve memnuniyetlerinin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonraki durumunun saptanmak istenmesidir. Çiftlerin yaşamı bir bütün olarak değerlendirme şekilleri aldıkları doyuma yön verecektir. Örneğin, mükemmeliyetçi bir kişiliğe sahip birey için evlilikte uyumun sağlanabilmesi planlı ve düzenli olmaktan geçerken diğeri için evlilikte uyum özgürce hareket edilebildiğinde gerçekleşmektedir. Dolayısıyla evliliğe ve evlilikte uyuma bireysel olarak nasıl anlam yüklendiği son derece önemlidir. Bu farklılığı yaratan şey ise bireylerin kişilik özellikleridir.

Bir ilişkide çiftler ilişkilerinin bütününden ve parçalarından ayrı ayrı doyum alabilirler. Çünkü çiftler ilişkilerinin her kademesinde farklı beklentiler içerisine girebilmektedir. Örnek vermek gerekirse cinsel iletişimin ön planda olduğu bir dönemde çiftler hem bu alanda doyum sağlarken hem de bireysel olarak doyum sağlamaktadırlar. Dolayısıyla "evlilikte doyumun bir parçası da, eşlerin birbirlerini bağımsız birer birey olarak değerlendirerek doyumu yükseltebilecek konularda birbirlerine destek olmayı ve gelişime açık olmayı içermektedir" (98).

Alanyazında "evlilik doyumunu etkileyen unsurlar sevgi, sadakat, sorumluluk saygı ve seks olarak" ifade edilmiştir. Evlilik içinde dengenin sağlanması için bunların aynı anda işlev görmesi önemlidir. Bunların yanı sıra evlilik doyumu üzerinde etkili olan diğer faktörler eşlerin birbirlerine olan karşılıklı sevgisi, tatmin edici bağlılıklarının olması ve anne-baba olmakla ilgili taşıdıkları değerler konusunda tatminkar bir ilişki içinde olmalarıdır (99).

Eşlerin birbiriyle kurdukları sağlıklı iletişim ve yeterince açık olmak evlilikten aldıkları doyum ile bağlantılı olabilmektedir. Bireylerin etkili iletişimi ve kendini açma ilişkinin yeterliliğini gözler önüne sermektedir. İyi bir iletişim için açıklık ve içtenlik, duygudaşlık, gerçeklik, somutluk, sevecenlik, sosyalleşmek, aile olduğunu hatırlamak,

beraber karar almak, sorumlulukları paylaşmak ve kendine özel zaman ayırmak gibi ögeler olmalıdır (100). Bunun yanı sıra pek çok psikolojik ihtiyaç evlilik doyumunu belirlemektedir. İlişkide güvenin oluşması, ilginin yeterliliği, korunma ihtiyacı, değerli hissetme, terkedilme korkusunun olmaması, cinsel haz, çocuk sahibi olma ve kişisel özgürlük alanı, kendini gerçekleştirme ihtiyacı ve maddi olarak birbirine benzer olmaları bunlardan bazılarıdır (101). Bu uyumlar sayesinde evlilikten doyumlar artmaktadır. Evli çiftlerin yaşamdaki doyuma ulaşabilmeleri için bağlılığın, eşler arasında yakınlığın ve kimin ne yapacağını belirlediği gücün oluşması gerekmektedir.

Tynes'in çalışmasında eğitim düzeyinin eşlerin ilişkisinde önemli olduğu ortaya konmuştur. "Eğitim düzeyinin yükselmesiyle eşlerin karşılıklı anlayışının arttığı ve kendilerini daha iyi ifade edebildikleri" ortaya konmuştur. Karşılaştıkları problemlere karşı daha akılcı çözümler getirebildikleri gözlemlenmiştir (95).

Yapılan araştırmalarda dindarlığın evlilik doyumuna etki ettiği bulgularına ulaşılmıştır. Dini inancın bireylerin yaşadığı zorlukları anlamlandırmasında ve onların üstesinde gelmede kolaylaştırıcı bir unsur olduğuna rastlanmıştır (102).

Evlilik doyumunu etkileyen bir diğer unsur akrabaların ve çevrenin aile üzerindeki etkisidir. Eşlerin anne ve babalarının ilişkiye müdahaleci tavırları ya da uzaklıkları çiftlerin doyum almalarını etkileyecektir. Bu durum özel gereksinimli bir çocuğa sahip ebeveynlerde çok daha önemli olabilmektedir.

"Özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların evlilik ilişkileri normal gelişim gösteren çocuklara oranla daha fazla sorun yaşadığı bilinmektedir" (103). Yapılan bir araştırmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelere çevrenin desteği ve yakın akrabaların desteği üzerinde durulmaktadır. Aileler yalnız olmadıklarını bilmek isterler. Dolayısıyla kendileriyle benzer süreçlerden geçen aileler ile etkileşimleri son derece önemlidir (104). Çevre desteği dışında devletin özel gereksinimli ailelere yaptığı destek de büyük öneme sahiptir. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından ailelere verilen bakım maaşları, bireylerin kendilerini daha güvende hissetmesine yol açacaktır. Özel gereksinimden etkilenmiş bir çocuğu büyütürken eşlerin ek talepleri olmaktadır. Aileler bu talepler karşılanmadığında zorlanmaktadır. Özellikle çalışmalarda annelerin çocuğun bakımında daha çok rol aldığı ve stres düzeyinin daha fazla olduğu ortaya konmuştur. Fakat 'eş desteği' annelerin stres düzeyini azaltmakta ve evlilik doyumunun zorluklarıyla mücadele ederken en önemli etkilerinden olduğu belirtilmektedir (105).

Eşlerin birbirinden yeterli ilgiyi görememesi, uzak kalması, desteğin yeterli olmaması gibi bir takım sorunlara yol açmaktadır (106). Sorumluluğu paylaşımları ve karşılıklı bir anlaşma üzerine kurulan ilişkilerde evlilik doyumları olumlu etkilenmektedir. Başka bir deyişle babanın yardımını oldukça önemlidir. Babanın özel gereksinimli çocuğun ekonomik ihtiyaçlarını karşılamak için uzun saatler evin dışında kalarak çaba göstermektedir (107).

Ebeveynlerin birden fazla çocuklarının olması da yükü daha fazla arttıracaktır. Çocuk bakımının yanı sıra ev işleri, özel gereksinimli çocuğun ihtiyaçları ve diğer çocuğun/çocukların bakımı destek ihtiyacının daha da arttırmaktadır. Bu durumlar baş edilmesi güç sorunları gündeme getirmektedir. Dolayısıyla aile yaşamını olumsuz etkilediğini söylemek yanlış olmayacaktır (108). Ne yapacağını bilemeyen aileler uzun süre bir düzene geçmeye çalışmaktadır. Bu sürecin daha yararlı ilerleyebilmesi için ailelerin eğitim desteğine ihtiyacı olduğunu da söylemek gerekir. Süreci nasıl yöneteceğini bilen ailelerin aile içerisindeki doyumunun daha iyi olacağı düşünülmektedir. Yapılan bir araştırmada özel gereksinimli çocuğu olan aileler için hazırlanmış aile eğitimi programı ile ebeveynlere bilgi ve becerilerin kazandırılması amaçlanmıştır. Bu doğrultuda kolayca anlayabilecekleri ve uygulayabilecekleri materyaller hazırlanmıştır. Araştırmanın bulguları anne babaların aktif olarak katıldıklarını ve başarı olduklarını ortaya koymuştur. Eğitim desteği alan ebeveynlerin bilinç ve farkındalık düzeylerinin arttığı, çocukların davranış problemleriyle baş edebildikleri ve beceri kazandırma düzeylerinin arttığı görülmüştür (9). Bu durum ebeveynlerin ilgi ve motivasyon düzeylerinde değişikliğe sebep olacaktır.

Genel olarak evlilikte doyumun azalmasının sebepleri özetlenecek olursa ekonomik sorunlar, cinsel sorunlar, sosyo-kültürel sorunlar, farklı kişilik yapıları, iletişim bozukluğu, eşlerin kendi ailelerine olan bağlılığı, sınıfsal farklılıklar, yaş farklarının fazla olması, aile baskısı, eşlerin evliliğe yüklediği anlamlar, ailelerin aşırı müdahalesi, eşlerin birbirini ihmal etmesi, zamanında gerçekleşmeyen evlilikler, psikolojik sorunlar, uyuşturucu, alkol gibi kötü alışkanlıkların olması gibi pek çok sebepten söz edilebilir (109).

2.3.2. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evlilik Doyumu ile İlgili Araştırmalar

Bozdoğan (110), zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ve yalnızlık puanları arasındaki ilişkinin incelendiği tezinde zihinsel engelli çocuğu

olan 335 ebeveyn ile çalışmıştır. Araştırmanın bulgularına göre ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ile yalnızlık arasında anlamlı bir ilişki ortaya konmuştur. Sosyal destek alan ebeveynlerin yalnızlıklarının düşük olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır.

Yavuz (111), "normal gelişim gösteren ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumu ve yaşam doyumu düzeylerinin incelediği ve karşılaştırdığı çalışmasında 40 zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveyn ve 53 normal gelişim gösteren ebeveynle yaptığı çalışmada; zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere göre evlilik ilişkileri daha azdır. Bununla beraber yaşam doyumları düşük çıkmıştır."

Dalkılıç (112), otizmlili çocuğu olan eşlerin evlilik doyumunu yordamada kaygı, ilişkisel yılmazlık ve psikolojik yardım alma tutumlarının incelendiği tezinde 200 kişi ile çalışma gerçekleştirmiştir. Bu araştırma içerisinde her eşe ayrı ayrı form dağıtılmıştır. Araştırmanın bulgularına göre, "otizmlili çocuğu olan eşlerin evlilik doyumları sürekli kaygı düzeyine, cinsiyete, normal gelişim gösteren çocuğa sahip olup olmama durumuna, ilişkisel yılmazlık düzeyine ve psikolojik yardıma ilişkin tutumlarına göre anlamlı farklılık göstermektedir. "

Dokuman'ın (113), "engelli çocuğu olan ebeveynlerin durumluluk sürekli kaygı düzeyi ile evlilik doyumunu incelediği çalışmaya engelli çocuğu olan ve engelli çocuğu olmayan kişiler katılmıştır. Çalışmanın sonuçlarına göre, engelli çocuğa sahip ailelerde evlilik doyumu daha yüksek olduğu saptanmıştır."

Eren ve Kanbir'in (114), engelli çocuğu olan ailelerde evlilik doyumunu incelediği niteliksel çalışmaya 36 ebeveyn katılmıştır. Yapılan araştırma sonucunda engelli çocuğa sahip ailelerde evlilik doyumunun az olduğu tespit edilmiştir. İlave olarak evlilik doyumunu arttıran nedenlerin farklılıklar gösterdiği bulunmuştur. Araştırma içerisinde dini değerleriyle bütünleşen kişilerin hayata dair yaklaşımlarının fazla olduğu bulunmuştur. Bunun yanı sıra evlilik doyumu arttıran unsurlar arasında çevrenin ve yakın aile desteğinin son derece önemli olduğu bulunmuştur. Babaların annelere göre evlilik doyumunun düşük olduğu saptanmıştır. Ek olarak toplumun çocuk üzerindeki tutum ve davranışları aileyi büyük ölçüde etkilemiştir. Ailenin maddi imkanlarının yeterli olması ebeveynlerin ilişkisini etkilemektedir.

Baş (115), "özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler ile normal gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin yalnızlık düzeyleri ve evlilik doyumu ile ilişkilerini incelediği

alışmasında; özel gereksinimli ocuęa sahip anne babalar ile normal gelişim seyreden ocuęa sahip anne babaların evlilik doyumları arasında fark saptamıştır. Farklı bir bulgu olarak özel gereksinimli ocuęa sahip ailelerde evlilik doyumu ile eğitim durumu, yaş, ailedeki ocuk sayısı, evlenme kararları ve aile tipi arasında anlamlı farklılıklara saptanmıştır. Gelir durumu ile anlamlı bir farklılığa rastlanmamıştır."

Kahraman (116), normal gelişim gösteren ve özel gereksinimli ocuęu olan ebeveynlerin algıladığı eş desteęi ve evlilik doyumu düzeylerinin karşılaştırılarak inceledięi alışmasına 209 özel gereksinimli ocuęu olan ebeveyn ile 181 normal gelişim gösteren ocuęu olan toplamda 390 ebeveyn katılmıştır. Yapılan alışma sonucunda normal gelişim gösteren ocuęa sahip ailelerin evlilik doyumlarının yüksek olduęu bulunmuştur. Özetle eş desteęi arttıka evlilik doyumunun arttığını belirlenmiştir.

Tümlü ve Akdoęan (117), otizmlili ocuęa sahip ebeveynlerin evlilik doyumunun nedenlerinin sorgulandığı alışmasında örneklemleri 0-6 yaş arasında otizmlili ocuęu olan 147 ve aynı yaş aralığında normal gelişim gösteren ocuęu olan 142 ebeveyn oluşturmaktadır. alışma sonucunda otizmlili ocuęa sahip ailelerin evlilik doyumlarının normal gelişim seyreden ocuęa sahip ailelere göre daha düşük olduęu bulunmuştur.

3. GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışmamın bu bölümünde öncelikli olarak araştırmanın modeli açıklanmıştır. Ardından araştırmanın evren ve örnekleme, verilerin toplanması, verilerin çözümlenmesine ilişkin bilgiler yer almaktadır. Çalışma boyunca araştırmacının karşılaştığı zorluklar ile ilgili bilgilere yer verilmiş olup tüm bunların nasıl ve hangi yöntemle gerçekleştirildiği aktarılmıştır.

3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu bölümde; araştırma konusu olan özel gereksinimli çocukları olan ailelerin yaşadığı güçlükler sebebiyle eşlerin ikili ilişkilerinin ve evlilik doyumlarının incelenmek istenmesinde belirleyici olan etmenler gerekçeleriyle birlikte açıklanacak ve seçilen nitel araştırma modelinin içeriğini ortaya konulacaktır.

İstanbul'da yaşayan özel gereksinimli çocukların ailelerinin yaşadığı güçlüklerin evlilik doyumlarına etkisinin ele almaya çalışıldığı bu çalışmada, gerçekçi ve betimleyici bir bütünlük sunma fırsatı tanıyan ve araştırmacıyı araştırmanın bir değişkeni olarak kabul eden nitel araştırma modeli tercih edilmiştir.

Nitel araştırma yöntemi; gözlem, görüşme ve döküman analizi gibi nitel veri toplama tekniklerinin kullanıldığı, bilgilerin derinlemesine elde edilebildiği ve değişen koşullara uyum sağlayarak olayların keşfedildiği bir araştırma yöntemi olarak ifade edebilmektedir. Storey'e göre nitel araştırma insanların olaylara ilişkin kendi bakış açılarının ortaya çıkmasını hedeflemektedir. Bu tanıımı biraz daha ileriye götürürsek olayları yaşayan kişilerin öznel bakış açılarının araştırmacının öznel bakış açısıyla yansımaları da denilebilmektedir (123).

Bu çalışmada, nitel araştırma yöntemlerinde kullanılan veri toplama tekniklerinden görüşme tekniği kullanılmıştır. Buna bağlı olarak yarı yapılandırılmış görüşme tekniği tercih edilmiştir. Bu yöntemin tercih edilmesinin nedeni, bilgileri olduğu gibi aktarması, derinlemesine bilgi sahibi olunmasını sağlaması ve görüşme esnasında araştırmacının yanıt vermesine imkan sağlamasındandır. Bu teknikte araştırmacı görüşmenin akışına göre soruları değiştirebilmektedir. Bu çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşam deneyimlerinin aile içi ilişkilerine, evliliklerine nasıl bir etkisi olduğunu tespit etmek adına görüşmeler yapılmıştır. Bunun nedeni özel gereksinimli bir çocuğun aile üzerindeki etkilerini anlamak ve ebeveyninin evlilik doyumlarına

yansımalarını tespit etmek adına görüşlerine yer vermek ve konuyla ilgili derinlemesine bilgiler edinilerek yorumlar yapılmasını sağlamaktır.

Tezin Yöntemi (Nitel Araştırma Yöntemi)

Yarı
Yapılandırılmış
Görüşme Tekniği

Amaçlı
Örnekleme

Betimsel Analiz
Tekniği

Şekil 3.1: Tezin yöntem grafiği

3.2. EVREN VE ÖRNEKLEM

Araştırmanın evrenini İstanbul’da yaşayan bedensel, zihinsel ve otizm tanısı almış çocuğu olan evli katılımcılar oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemi 30 evli katılımcıdan oluşmaktadır. Araştırmaya katılan ailelere amaçlı örnekleme yöntemi ile ulaşılmıştır.

Amaçlı örnekleme tekniğinde, araştırmacı araştırmada kimlerin seçileceği hususunda kendi inisiyatifini kullandığından ve çalışmanın hedefine en yakın olanları seçtiğinden dolayı tercih edilmiştir. Araştırmacıya bilgi verebilmesi açısından her bir mülakatta katılımcılara kaynak kişiler sorulacaktır. Bu yöntem sayesinde katılımcılara referans sağlanmış ve böylece katılımcılar daha rahat yanıtlar verebilmeleri hedeflenmektedir. Her katılımcı ile ortalama 55 dakika görüşülme gerçekleştirilmiştir.

Araştırmaya katılan özel gereksinimli çocuğu olan 30 evli katılımcının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanımsal veriler Tablo 3.1’de verilmiştir.

Tablo 3.1.Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanımsal değerleri

Özellikler	Kategoriler	Sayı	Yüzdelik
Yaş	26-40 yaş	18	% 60
	40 ve üzeri yaş	12	% 40
Cinsiyet	Erkek	15	% 50
	Kadın	15	% 50
Öğrenim Durumu	İlkokul Mezunu	4	% 13, 34
	Ortaokul Mezunu	6	% 19, 99
	Lise Mezunu	15	% 50
	Üniversite Mezunu	4	% 13, 34
	Yüksek lisans/Doktora	1	% 3, 33
Çocuk Sayısı	Tek Çocuk	6	% 19, 99
	2 Çocuk	16	% 53, 34
	3 Çocuk	7	% 23, 34
	4 Çocuk	1	% 3, 33
Çalışma Durumu	Çalışmıyor	14	% 46, 66
	Çalışıyor	16	% 53, 34
Gelir Düzeyi	Düşük	9	% 30
	Orta	21	% 70
	Yüksek	0	0
Evli Kalma Süresi	6-10 yıl	8	% 26, 68
	11-20 yıl	13	%43, 33
	20 yıl ve üzeri	9	%29, 99
Hane Nüfusu	3 Kişi	5	% 16, 66
	4 Kişi	13	%43, 33
	5 Kişi	11	%36, 68
	6 Kişi	1	%3, 33

Araştırmaya katılan katılımcıların eşlerinin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanımsal veriler Tablo 3.2’de verilmiştir.

Tablo 3.2: Katılımcıların eşlerinin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanımsal değerler

Özellikler	Kategoriler	Sayı	Yüzdelik
Yaş	26-40 yaş	14	%46, 66
	40 ve üzeri yaş	16	%53, 34
Cinsiyet	Erkek	15	% 50
	Kadın	15	% 50
Öğrenim Durumu	İlkokul Mezunu	12	% 40
	Ortaokul Mezunu	5	% 16, 66
	Lise Mezunu	5	% 16, 66
	Üniversite Mezunu	9	% 29, 99
Çalışma Durumu	Çalışmıyor	16	%53, 34
	Çalışıyor	14	%46, 66

Araştırmaya katılan katılımcının özel gereksinimli çocuklarına ilişkin cinsiyet, yaş, tanı eğitim durumları Tablo 3.3’de verilmiştir.

Tablo 3.3: Katılımcıların özel gereksinimli çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanımsal değerler

Özellikler	Kategoriler	Sayı	Yüzdelik
Yaş	3-9	17	%56, 66
	9-15	13	%43, 34
Cinsiyet	Kız	5	% 16, 66
	Erkek	25	% 83, 34
Tanısı	Bedensel Yetersizlik	10	%33, 33
	Zihinsel Yetersizlik	9	%29, 99
	OSB	11	%36, 68

Tablo 3.3: (devam)

Öğrenim Durumu	Özel Eğitim Okulu	13	%43, 34
	Kaynaştırma	7	%23, 34
	Rehabilitasyon	9	%29, 99
	Özel Alt Sınıfı	1	%3, 33
Kaç Kardeş	Tek	6	% 53, 34
	2 kardeş	16	%19, 99
	2 ve üzeri	8	%26, 67

3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Çalışmaya başlamadan önce araştırmacı tarafından alanyazın incelemeleri katılımcılarla yapılacak görüşmelerde kullanılacak görüşme formunun hazırlanmasına kaynaklık etmiştir. Veriler, literatür taramasının ardından araştırmacı tarafından geliştirilen form aracılığıyla toplanmıştır. Araştırmaya katılacak kişilere Gönüllü Katılım Formu sunulmuştur. Gönüllü Katılım Formu'nun ardından araştırmada katılımcıların sosyo-demografik özellikleri hakkında bilgi edinebilmek adına Kişisel Bilgi Formu doldurulmuş olup daha sonra katılımcılarla yarı yapılandırılmış görüşme tekniğine uygun olarak yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeler sırasında katılımcıların özel gereksinimli çocuğu olduğundan dolayı yaşadıkları güçlükleri ve evlilik doyumlarını değerlendiren Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Evlilik Doyumu adlı bir görüşme formu hazırlanmıştır.

Oluşturulan Gönüllü Katılım Formu ve Görüşme Formu'nun uygulanabilmesi için öncelikle Etik Kurul izni alınmış ve etik kurallara uygun davranılmıştır. Görüşme formu 30 ayrı sorudan oluşmaktadır. Soru formu içerisinde evlilik doyumunu değerlendirmeye yönelik soruların yanı sıra özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın aile üzerindeki etkisini ve toplum üzerindeki etkilerini ayırtıran sorular yer almaktadır. Katılımcıların tecrübeleri ve yaşadıklarına ait görüşleri doğrultusunda sorular sorulmuştur. Katılımcılarla yapılan görüşme sırasında görüşmeler araştırmacı tarafından ses kaydına alınmıştır.

Veri Toplama Araçları



Şekil 3.2: Tezin Veri Toplama Grafiği

3.3.1. Kişisel Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından katılımcıların uygun olduğu gün ve saatlerde görüşme yapılmıştır. Katılımcıların güvenini kazanmak için etik kurallar çerçevesinde görüşmeye başlamadan hemen önce, araştırmanın içeriği ve amacı hakkında bilgilendirmeler yapılmıştır. Bilgilendirme yapılan katılımcıların onayları alınmıştır. Araştırmanın gönüllülük esasına dayalı olduğu, aşamaları, görüşmeyi istediği zaman sonlandırabileceğini ve gizlilik esasları açıklanmıştır.

Kişisel bilgi formu 3 kategoriden oluşmaktadır. Öncelikli olarak katılımcının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin sorular sorulurken bunların yanı sıra eşinin ve çocuğunun sosyo-demografik özelliklerine ilişkin sorular yer almaktadır. Araştırmacı tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu; katılımcıların cinsiyet, yaş, medeni durum, öğrenim durumu, çalışma durumları, çocuk sayısı; eşinin yaşı, öğrenim durumu, çalışma durumu; özel çocuklarıyla ilgili cinsiyet, yaş, özel durumu, öğrenim durumu ve kardeşin yaşı, cinsiyeti ve özel durumu olup olmadığına ilişkin soruları içermektedir. Kişisel bilgi formu doldurmaları istendikten sonra görüşmeler gerçekleşmiştir.

3.3.2. Görüşme Formu

Görüşme formunda yer alan soruların oluşturulması sırasında ilgili alan yazın taranıp hazırlanan görüşme formu, ayrıca bir uzmanın görüş ve önerisine sunulmuştur. Böylece, gerek uygulamada bulunan katılımcıların gerekse danışmanın görüş ve önerileriyle, yarı yapılandırılmış görüşme formunun geçerliliği ve güvenilirliği sağ-

lanmaya çalışılmıştır. Görüşme formu içerisinde katılımcının özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önceki ve sahip olduktan sonraki ilişkilerini, özel gereksinimli çocuğa ilişkin zorluklarını, sosyo-ekonomik durumlarındaki değişimleri tespit etmeyi içeren sorular yer almaktadır.

3.4. VERİLERİN ANALİZİ

Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak ulaşılan verilerin çözümlenmesi betimsel analiz tekniği kullanılarak elde edilmiştir. Katılımcılarla gerçekleştirilen görüşme sonrası elde edilen tüm görüşme kayıtları deşifre edilmiştir. Ardından bilgisayar ortamında metinlere dönüştürülmüştür. Görüşme metinleri, verilen yanıtlara uygun olarak temalar halinde sınıflandırılıp düzenlenmiştir. Böylece verilerin hangi temalar altında sunulacağı belirlenmiştir.

Yapılan görüşmelerin süresi incelendiğinde 1650 dk. ses kaydı, alanda yapılan görüşmeler sırasında 12 fotoğraf elde edilmiştir. Katılımcıların kadın ve erkek olarak eşit sayıda olmasına dikkat edilmiştir. Aynı zamanda katılımcıların çocuklarına ilişkin özel gereksinimlerin dengeli dağılımı sağlanmıştır. Katılımcılarla 2020 Haziran ve 2021 Ocak ayları arasında görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeler yapılırken, konuşmaların kayıt altına alınacağına ilişkin önceden her katılımcı ile görüşme gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların verdiği bilgilerin gizliliği konusunda tamamen etik ilkelere uygun hareket edilmiştir.

Her görüşmenin deşifresi yapılarak bilgisayar ortamında araştırmacı tarafından yazıya aktarılmıştır. Her katılımcı için 30 ayrı döküman dosyası oluşturulmuş olup yaklaşık 165 sayfa Microsoft Office Word programı kullanılarak deşifre yazısı elde edilmiştir. Bazı katılımcılar eşleriyle yaşadığı problemlerin gizli kalmasına çok önem verdiği için tüm ses kayıtları sadece araştırmacı tarafından dinlenmiştir. Seslerin dökümü yapılırken öncelik her zaman katılımcıların güvenliğini sağlamak olmuştur. Kayıtların döküm aşaması katılımcıların yaşadığı olumsuz hayat tecrübelerinin travmatize edici özelliği nedeniyle oldukça uzun bir vakit almıştır. Ses kaydı alınmasını istemeyen katılımcılar için araştırmacı tarafından görüşmenin tamamı bilgisayar ortamında yazılarak kayıt altına alınmaya çalışılmıştır. Araştırmacı tarafından her görüşme sonrası değerlendirme yazısı yazılmış olup verilerin çözümlenmesinde değerlendirilmiştir. Deşifre sırasında ‘ee, hmm’ gibi ifadeler araştırmacı tarafından yazıya aktarılmıştır. Araştırma sırasında ihtiyaç duyulan sorular yanıtlandıktan sonra yaşadığı olumsuzlukları anlatırken duyulanan ve kendini kötü hisseden katılımcılara araştırmacının danışmanlık rolü ile

güçlendirme yapılmıştır. Daha sonra elde edilen deşifre sonucunda verilerin analizine ulaşılmıştır. Araştırmacı tarafından MAXQDA programı webinarlarına katılarak verilerin analizi sırasında programdan yararlanılmıştır.

Gerek görüşme gerekse verilerin analizi sırasında Sağlık Bilimleri Üniversitesi etik ilke ve değerlerine uygun davranılmaya önem verilmiştir. Bu ilkeler doğrultusunda katılımcılara bunun gönüllü bir çalışma olduğu ve istedikleri zaman sonlandırabilecekleri ifade edilmiştir. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Etik Kurul Onayı EK-1’de sunulmuştur. Araştırma esnasında katılımcıların çocukları ve eşleri için söylediği tüm isimler değiştirilmiştir. Katılımcıların kimliğini belli edecek şehir, adres, okul bilgileri gizli tutulmuştur.

Katılımcıların verdiği yanıtlar doğrultusunda ortak temalar oluşturulmuştur. Yapılan doğrudan alıntılar kimlik belirtmemesi için katılımcı isimleri kodlanmış ve katılımcıların gerçek isimleri gizli tutulmuştur.

4. BULGULAR

Bu bölümde araştırmadan elde edilen verilerin analizi yapılacaktır. Katılımcılara sorulan sorular üzerinden cevaplar değerlendirilmiş ve farklı kategoride bulgular elde edilmiştir. Ebeveynlerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmalarından dolayı yaşadıkları güçlüklerin evlilik doyumuna etkisine ilişkin görüşleri dört alt tema altında ele alınmıştır. Bu bölümde katılımcı ailelerin görüşleri bu alt temalara göre verilmiştir. Katılımcılar görüşme sırasına göre; Cinsiyeti(K/E), Katılımcı 1, Çocuğun Tanısı, Cinsiyet, Katılımcı 2... şeklinde gösterilmiştir.

4.1. KATILIMCILARIN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Tablo 4.1: Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular

Kod	Cinsiyet	Yaş	Öğrenim Durumu	Çalışma Durumu	Mesleği	Gelir Düzeyi	Evli Kalma Süresi	Çocuk Sayısı	Hanedeki Kişi Sayısı
1	Erkek	42	Ortaokul	Çalışıyor	Serbest Meslek	Orta	23	2	4
2	Erkek	42	Üniversite	Çalışıyor	Türkcell	Orta	11	2	4
3	Kadın	41	Ortaokul	Çalışmıyor	Modelist	Orta	23	2	4
4	Erkek	36	Ortaokul	Çalışıyor	Tekstil	Düşük	13	2	4
5	Kadın	43	Ortaokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Orta	27	2	4
6	Kadın	34	Ortaokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Düşük	12	1	3
7	Erkek	37	Lise	Çalışıyor	Güvenlik Görevlisi	Düşük	10	2	4
8	Kadın	46	Ortaokul	Çalışmıyor	Satış Şefi	Orta	12	2	5
9	Kadın	39	Ortaokul	Çalışıyor	Tanıtım	Orta	19	3	5
10	Erkek	45	Lise	Çalışıyor	Matbaa	Orta	22	3	5
11	Erkek	50	Üniversite	Çalışıyor	Serbest Meslek	Düşük	22	3	5
12	Kadın	38	Lise	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Orta	15	2	5
13	Kadın	45	Lise	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Düşük	19	1	3
14	Kadın	33	Yüksek lisans	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Orta	10	2	4
15	Erkek	31	İlköğretim	Çalışıyor	Konfeksiyon	Düşük	22	3	5
16	Kadın	37	Lise	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Orta	14	1	4
17	Kadın	30	Lise	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Düşük	6	2	4
18	Erkek	42	Lise	Çalışıyor	Tekstil	Orta	15	2	4

Tablo: 4.1 (devam)

19	Erkek	52	Üniversite	Çalışıyor	Müdür Yardımcısı	Orta	26	1	3
20	Kadın	32	Üniversite	Çalışmıyor	Muhasebeci	Orta	8	2	4
21	Erkek	34	İlkokul	Çalışıyor	Esnaf Market	Orta	9	2	5
22	Erkek	33	Lise	Çalışıyor	Elektronik	Orta	6	2	4
23	Kadın	36	Lise	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Orta	18	3	5
24	Kadın	24	Ortaokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Orta	20	2	5
25	Erkek	58	İlkokul	Çalışmıyor	Emekli	Orta	22	3	5
26	Kadın	37	Lise	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Orta	14	3	5
27	Erkek	40	Üniversite	Çalışıyor	İşçi	Düşük	8	2	5
28	Kadın	37	İlköğretim	Çalışmıyor	Ev Hanımı	Orta	18	1	3
29	Erkek	44	Ortaokul	Çalışıyor	Emlakçı	Orta	21	4	6
30	Erkek	40	Ortaokul	Çalışıyor	Tekstil	Orta	10	1	3

Katılımcılara sosyo-demografik özelliklerine ilişkin sorular, aile yapılarını ortaya çıkarmaya yönelik sorular olarak sorulmuştur.

Katılımcılara kaç yıldır evli olduğu, kaç çocuğa sahip olduğu, hane sayısının kaç kişi olduğu, öğretim durumları, yaşları, gelir düzeyleri ve çocukların tanılarına ilişkin sorular sorularak yanıt bulmaya çalışılmıştır. Katılımcıların cinsiyetlerine göre dağılımları 15'i erkek ve 15'i kadın olacak şekilde gerçekleştirilmiştir. Katılımcılar arasında dengeli bir dağılım ortaya çıkabilmesi için cinsiyet dağılımlarının da dengeli olmasına önem verilmiştir.

Araştırmaya 30-58 yaş aralığında yaş ortalamaları 39, 6 olan 30 kişi katılmıştır. Yaşlarına göre dağılımları incelendiğinde 16'sının 30-40 yaş aralığında, 14'ünün 40 yaş ve üzeri yaşlarda oldukları görülmüştür.

Katılımcıların öğrenim durum dağılımları incelendiğinde 4'ünün ilköğretim mezunu, 10'unun ortaokul mezunu, 10'unun lise mezunu, 5'inin üniversite, 1'inin yüksek lisans/doktora mezunu olduğu öğrenilmiştir.

Katılımcıların çalışma durumlarına göre dağılımları incelendiğinde 15'inin çalışmadığı ve 15'inin çalışıyor oldukları öğrenilmiştir.

Katılımcıların kendilerine göre gelir güzeylerini nasıl buldukları sorulmuştur. 8'inin düşük düzeyde gelire, 22'sinin orta düzeyde gelire sahip olduğunu ve hiçbirinin yüksek düzeyde gelire sahip olmadığını beyan ettiği görülmüştür.

Katılımcıların sahip oldukları çocuk sayıları incelendiğinde en az 1 ve en fazla 4 çocuğa sahip oldukları görülmüştür. Çocuk sayılarına göre dağılımları incelendiğinde 6'sının tek çocuğu olduğu, 16'sının iki çocuğu olduğu, 7'sinin üç çocuğu ve 1'inin dört çocuğu olduğu öğrenilmiştir.

Katılımcıların kaç yıldır evli oldukları incelendiğinde en az 6 yıl, en fazla 27 yıldır evli oldukları gözlemlenmiştir. Evli oldukları yılların uzunluğuna göre dağılımı incelendiğinde 8'inin 6-10 yıl arası evli olduğu, 13'ünün 11-20 yıl arası evli, 9'unun 20 yıl ve üzeri süredir evli olduğu bilgisine ulaşılmıştır.

Katılımcılara hanelerinde yaşayan kaç kişi olduğu sorulduğunda 5'inde üç kişinin yaşadığı, 12'sinde dört kişinin yaşadığı, 12'sinde beş kişinin yaşadığı ve 1'inde altı kişinin yaşadığı öğrenilmiştir.

Katılımcıların meslekleri incelendiğinde, kadınların 11'inin ev hanımı olduğu, 3'ünün mesleği olduğu halde çalışmadığı ve 1'inin de tanıtım işinde çalıştığı görülmüştür. Erkek katılımcılara bakıldığında ise, 14'ünün çeşitli işlerde aktif olarak çalıştığı, 1'inin emekli olduğu ve çalışmadığı görülmüştür.

Tablo 4.2: Katılımcıların eşlerinin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular

Kod	Cinsiyet	Yaş	Öğrenim Durumu	Çalışma Durumu	Mesleği
1	Kadın	41	Üniversite	Çalışmıyor	Ev Hanımı
2	Kadın	40	Üniversite	Çalışmıyor	Ev Hanımı
3	Erkek	49	Lise	Çalışıyor	Satış Elemanı
4	Kadın	33	İlkokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı
5	Erkek	50	İlkokul	Çalışıyor	Serbest Meslek
6	Erkek	43	İlkokul	Çalışıyor	Özel Güvenlik Görevlisi
7	Kadın	33	İlkokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı
8	Erkek	62	İlkokul	Çalışıyor	Emekli
9	Erkek	48	İlkokul	Çalışıyor	Operatör
10	Kadın	41	Ortaokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı

Tablo 4.2: (devam)

11	Kadın	48	İlkokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı
12	Erkek	39	Lise	Çalışıyor	Teknisyen
13	Erkek	48	Lise	Çalışmıyor	İşsiz
14	Erkek	33	Üniversite	Çalışıyor	Bilgisayar Yazılımcısı
15	Kadın	24	İlkokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı
16	Erkek	36	İlkokul	Çalışıyor	Serbest Meslek
17	Erkek	30	Üniversite	Çalışıyor	Sucu
18	Kadın	40	Üniversite	Çalışmıyor	Ev Hanımı
19	Kadın	47	İlkokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı
20	Erkek	37	Üniversite	Çalışıyor	İnsan Kaynakları Şefi
21	Kadın	25	Ortaokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı
22	Kadın	35	Lise	Çalışmıyor	Ev Hanımı
23	Erkek	40	Lise	Çalışıyor	Tekstilci
24	Erkek	42	İlkokul	Çalışıyor	Tekstilci
25	Kadın	42	İlkokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı
26	Erkek	37	Üniversite	Çalışıyor	Polis Memuru
27	Kadın	29	Ortaokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı
28	Erkek	40	Ortaokul	Çalışıyor	Taşeron İşçi
29	Kadın	39	Ortaokul	Çalışmıyor	Ev Hanımı
30	Kadın	38	Üniversite	Çalışmıyor	Ev Hanımı

Araştırmaya katılan katılımcıların eşlerine ilişkin sorular sorulduğunda eşlerinin 24-62 yaş aralığında olduğu görülmüştür. Yaşlarına göre dağılımları incelendiğinde 14'ünün 26-40 yaş aralığında, 16'sının 40 yaş ve üzeri yaşlarda oldukları görülmüştür.

Araştırmaya katılan 30 kişinin eşlerinin öğrenim durum dağılımları incelendiğinde 12'sinin ilköğretim mezunu, 5'inin ortaokul mezunu, 5'inin lise mezunu, 8'inin üniversite mezunu olduğu öğrenilmiştir.

Katılımcı eşlerinin çalışma durumlarına göre dağılımları incelendiğinde 14'ünün çalışıyor oldukları ve 16'sının çalışmadığı öğrenilmiştir.

Meslek durumlarına bakıldığında ise katılımcı eşlerinden kadınların tamamının ev hanımı olduğu, erkeklerin ise 1'inin işsiz, 1'inin emekli olduğu, 28'inin ise çeşitli meslek gruplarında çalıştıkları öğrenilmiştir.

Tablo 4.3: Katılımcıların özel gereksinimli çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular

Kod	Cinsiyet	Yaş	Tanısı	Eğitim Durumu	Kardeşler Arası Kaçınıcı
1	Erkek	13	Otizm	Özel Eğitim-Ortaokul	1.
2	Erkek	8	Otizm	Kaynaştırma-2.Sınıf	1.
3	Erkek	9	Otizm	Kaynaştırma-3. Sınıf	2.
4	Erkek	12	Otizm	Özel Eğitim-5.Sınıf	1.
5	Erkek	6	Otizm	Özel Eğitim- Anaokulu	2.
6	Erkek	9	Bedensel Yetersizlik	Kaynaştırma-2.Sınıf	1.
7	Erkek	5	Otizm	Kaynaştırma- Anaokulu	2.
8	Kız	9	Zihinsel Yetersizlik	Özel Eğitim-2. Sınıf	2.
9	Erkek	5	Otizm	Kaynaştırma- Anaokulu	3.
10	Erkek	15	Zihinsel Yetersizlik	Özel Eğitim- Lise Mezunu	1.
11	Erkek	15	Zihinsel Yetersizlik	Özel Eğitim- Lise Mezunu	2.
12	Erkek	9	Zihinsel Yetersizlik	Özel Eğitim- 2. Sınıf	2.
13	Kız	9	Bedensel Yetersizlik Serebral Palsi	Kaynaştırma- 2. Sınıf	1.
14	Erkek	4	Bedensel Yetersizlik Serebral Palsi	Rehabilitasyon Merkezi	2.
15	Kız	3	Bedensel Yetersizlik Serebral Palsi	Rehabilitasyon Merkezi	2.
16	Erkek	9	Bedensel Yetersizlik	Özel Eğitim- 2. Sınıf	1.
17	Kız	5	Bedensel Yetersizlik-Hidrocefali	Özel Eğitim- Anaokulu	1.
18	Erkek	13	Zihinsel Yetersizlik	Kaynaştırma- 8.Sınıf	1.
19	Erkek	15	Bedensel Yetersizlik-SMA	Özel Eğitim- Mezun	1.
20	Erkek	4	Otizm	Rehabilitasyon Merkezi	2.
21	Erkek	4	Otizm	Rehabilitasyon Merkezi	1.
22	Erkek	5	Zihinsel Yetersizlik	Rehabilitasyon Merkezi	1.
23	Erkek	5	Bedensel Yetersizlik	Rehabilitasyon Merkezi	3.
24	Erkek	11	Otizm	Özel Eğitim- 4. Sınıf	2.
25	Erkek	8	Otizm	Özel Alt- 1.Sınıf	3.
26	Erkek	5	Bedensel Yetersizlik	Rehabilitasyon Merkezi	3.
27	Erkek	5	Zihinsel Yetersizlik	Rehabilitasyon Merkezi	1.
28	Erkek	4	Zihinsel Yetersizlik	Rehabilitasyon Merkezi	1.
29	Erkek	11	Zihinsel Yetersizlik	Özel Eğitim- 4. Sınıf	3.
30	Kız	8	Bedensel Yetersizlik	Özel Eğitim-1.Sınıf	1.

Araştırmaya katılan katılımcıların özel gereksinimli çocuklarına ilişkin sorular sorulduğunda çocukların 3-15 yaş aralığında olduğu görülmüştür. Yaşlarına göre dağılımları incelendiğinde 16'sının 3-9 yaş aralığında, 14'inin 9 yaş ve üzeri yaşlarda oldukları görülmüştür.

Katılımcıların özel gereksinimli çocuklarının cinsiyetlerine göre dağılımları incelendiğinde 25'inin erkek ve 5'inin kız olduğu görülmüştür. Çocukların ebeveynlerinin cinsiyetleri arasında dengeli dağılım önemsenmiştir.

Araştırmaya katılan 30 kişinin çocuklarının öğrenim durumları dağılımları incelendiğinde 13'ünün özel eğitim okulunda olduğu, 9'unun rehabilitasyon merkezine gittiği, 7'sinin kaynaştırma sınıfında olduğu, 1'inin özel alt sınıfında olduğu öğrenilmiştir.

Özel gereksinimli çocukların aldığı tanılara göre dağılımları incelendiğinde 11'inin OSB, 10'unun Bedensel Yetersizliğe sahip olduğu ve 9'unun Zihinsel Yetersizliğe sahip olduğu öğrenilmiştir. Özel gereksinimli çocukların tanıları incelendiğinde dengeli dağılımın olmasına özen gösterilmiştir.

Özel gereksinimli çocukların ailede kardeşler arası kaçınıcı sırada olduklarına bakıldığında, 15'inin ilk çocuk, 10'unun ikinci çocuk, 5'inin üçüncü çocuk olduğu tespit edilmiştir.

4.2. KATILIMCILARIN ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLDUĞUNU ÖĞRENDİKTEN SONRAKİ TUTUM VE DAVRANIŞLARINA İLİŞKİN BULGULAR

Katılımcılara 'özel bir çocuğunuz olduğunu ne zaman ve nasıl öğrendiniz?' ve 'özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak size ve eşinize ne hissettirdi?' soruları sorulduğunda durumun öğretmen, aile ya da doktor tarafından farkedildiğine ilişkin yanıtlar alınmıştır. Bazı aileler şok ve inkâr yaşarken bazıları ise süreci kabullenmekte hızlı olduklarını ifade etmiştir. Ailelerin bir kısmının ilk şok sürecini hızlı atlatıp bir an önce çözüm odaklı hareket ettikleri gözlemlenmiştir. Bu konuyla ilgili olarak katılımcıların 'özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak sizde ve eşinizde nasıl duygular hissettirdi?' sorusuna verdikleri yanıtlar şöyledir:

Çok kötü oldum hocam. Sezgilerim var ama kabullenemiyor. Ben bir anne olarak bunu kaldırmam çok zor. Sen herşeyini normal görüyorsun çocuğunun ama

tanısını alınca yıkılıyorsun. Yaşıtlarına bakıyorum akraba içerisinde çok kötü oldum başka çocuklarda varken bende olmuyordu.(K 16, Bedensel Yetersizlik)

Ebeveynler kabullenme aşamasına gelene kadar pek çok duygusal mücadele aşamalarından geçmektedir. Çocukları akranları ile kıyasladığında daha büyük yıkımlara uğramaktadır. Farklı katılımcıların sürecin ve tanının ne olduğunu bilmiyor olmasının kabullenme aşamasına nasıl etki ettiğine dair görüşleri şöyledir:

Beklemiyordum böyle bir şey bir tokat gibi geldi yüzüme çocuğunuz otizmlideyince. Otizmin ne olduğunu da bilmiyorum. O anki şeyle doktora da sormadım. Doktor hiç korkmayın dedi eğitime başlayın toparlar. Ne kadar çok eğitim alırsa o kadar iyi olacağını söyledi. Bir tek benim aklımda o kaldı. Eve geldim ama neyin ne olduğunu da bilmiyorum. Şoktayım ve kendimi ayıltmaya çalışıyorum. Sonra sağlık ocağına gittim. Sordum doktora otizm nedir diye. Sonra doktor güldü bana korkma dedi. Eğitim alırsa bir çok şeyi öğrenir aşar. Korkma dedi kendini kapatma dedi. Eğitimle ilerliyor bu çocuklar dedi. Eve döndüm internette araştırmalara başladım.(K 3, OSB)

-Özel gereksinimli bir çocuğunuz olduğunu ne zaman ve nasıl öğrendiniz?

Sonu kötü biten bir şeyden bahsederim ben size. Üç yaşında öğrendim bazı şeyleri yapmıyordu o zaaman araştırmaya başlayınca öğrendim. Bakıyorum bakıyorum pek normal gitmiyor, yaşıtlarıyla aynı değil. Bir tuhaflık var dedim. Araştırdım doktora gittik ardından tanı kondu işte. (K 13, Bedensel Yetersizlik)

Bazı aileler çocuk sahibi olmadan önce yoğun beklenti içerisine girmekte ve kendilerini o beklentiler doğrultusunda hazırlamaktadırlar. Çocuklarına dair, henüz çocuk sahibi olmadan hatta hamilelik sürecinden önce planlar kurmaktadır. Beklentilerinin böyle olması süreci daha ağır atlatmalarına sebep olmaktadır. Tanı aldıktan sonra uzun bir süre 'neden böyle oldu' diye düşünen ebeveynler uyum sürecine geçmekte gecikmekte ve bu durum çocuğun gelişimini olumsuz etkilemektedir.

Çok yaşadım sıkıntılar yaşadım hocam çok. Kabullenmek evladına yakıştıramıyorsun. Çok zor ya başından hiç geçmemiş. Kızımın oğlumun arasında çok yaş farkı vardı. Biz ona öyle beklentilere girmiştik ki ümitlendik ama işte o böyle olunca bütün ümitlerimiz yıkıldı.(E 25, OSB)

İlk zamanlar hep isyan ettim. Benim günahım varsa beni benimle sına dedim. Onu arkadaşlarından ayırma hayatından kısıtlama dedim. Kayınvalidemle

plan yaptık ikinci çocuğu doğuracaktım. Babası daha çok çalış diyor. Daha çok çabala diyor. Çocuğunuzun ışığı parlak durma annesi koş dediler. Ben de elimden geleni yapmaya çalışıyorum.(ağlıyor)(K 16, Bedensel Yetersizlik)

Bu şoku atlatmak bizim için çok zor oldu. İkimizde öyle hayallerle evlendik ki. Çocuklarımız olur etkinlikler yaparız, gezeriz, eğleniriz. Ta ki tanıyı alana kadar öyle yıpratıcı bir süreç ki o. O doktor bu doktor sürekli geziyorsun. Savruluyorsun (E 30, Bedensel Yetersizlik)

Tanı aldıktan sonra aileyi yönlendirmek ve bilgilendirmek son derece önemli olmaktadır. Daha önce bu konuları hiç duymayan ve tanı ile ilgili bilgisi olmayan aileler yoğun bir endişeye kapılmaktadır. Kendilerini nelerin beklediğini bilmeyen ebeveynler geleceğe dair olumsuz düşüncelere kapılmaktadır. Doktorların tanı koyduğu çocuğun ailesine olan yaklaşımı ailelerin bu süreci nasıl atlatacağına etki etmektedir. Burada doktor ve aile ilişkisinin iyi bir dengede olması gerekmektedir. Bu süreç, doktorlar için çok rastlanan bir durum olmasına karşın anne-babalar için farklı ve bilgi sahibi olmadıkları bir durumdur. Bir erkek katılımcı çocuğunun tanısını alırken gecikmenin en temel sebebi olarak doktorların yanlış yönlendirmeleri olduğunu ifade etmiştir:

Oğlum iki yaşındaydı. Konuşamıyordu bir sıkıntı olduğunu anlamaya başladık. Biz bunu kreşe götürdük. Oranın müdürü bizi yönlendirdi bu çocuğu doktora götürün dedi. Hastanede ilk farklı bir tanı koydular. Birkaç tanıdan bahsettiler. Çocuk 9 yaşına geldi yeni otizm tanısı kondu. Ya biz 10 yaşına kadar hep böyle bir ümit besledik, bize hep ümit sattılar. Bizim içimizde hep karışık bir şekilde beslendi bunlar. Her yönlendirdiklerinde farklı şeyler yaptık. Bizi neye inandırsalar onu yaptılar. Bizi eğitimciler, doktorlar, öğretmenler hepsi para tacirliği yaptı. Yani hepsi bizi çok yıpratılar.(E 1, OSB)

Ülkemizde özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan ebeveynlere yönelik kapsamlı eğitimler oldukça azdır. Ebeveynler, tanı alan çocuklara nasıl davranacakları, bu durum ile nasıl başa çıkacakları, hangi yolları izleyecekleri, eğitim sürecinin nasıl işleyeceği ve yasal haklarının ne olduğuna ilişkin yeterince bilgi sahibi olmamaktadırlar. Bu durum aileleri derin bir kaygıya sürüklemektedir. Özel gereksinimli çocuğa çevrenin bakışı ile ilgili yeterli bilgiye sahip değildirler. Bu yeni yaşam, aileler için çok daha zorlayıcı olmaktadır.

Doktorlar bu hasta psikolojisinden hiç anlamıyorlar. Beni en çok mahveden doktorlar oldu. Seni yerden yere vuruyorlar sanki insan değilmişim gibi. Hatta bir tanesi şunu söyledi. Boşuna hamallık edip niye bu çocuğu taşıyorsun dedi. Şu anki aklım olsa o doktora söylemediğimi bırakmazdım o zaman cahildim. Beklemediğin anda bir şey söyleyince ne ile karşılaştığımı bilemedim dondum kaldım. Çapada söylemişlerdi bunu bana. Birde tek başımaydım eşim de yoktu yanımda düşünsenize halimi. Sonra bir daha asla o hastaneye gitmedim. Gecem gündüzüm birbirine karıştı ağlamaktan mahvoldum.(K 17, Bedensel Yetersizlik)

Anne ve babaların çocuklar dünyaya geldikten sonra kabul aşaması oldukça zor geçmektedir. Bu aşamada ebeveynler çevrenin tutumlarından dolayı rahatsız olmakta ve kaçmayı tercih etmektedir. Toplumdan dışlandığını ifade eden ebeveynler yoğun stres ve kaygıya girebilmektedirler. Bu problemi en sağlıklı şekilde giderebilmek için kabul aşamasını atlatmak ve yardım almak amacıyla en hızlı şekilde başvuruda bulunmaları gerekmektedir. Çocuğunun tanısını kabul eden kişilerin uyum aşamasına geçtiği katılımcıların görüşleriyle desteklenmektedir.

Ebeveynler çocukları ailenin bir üyesi gibi kabul ettikten sonra uyum sağlarlar. Daha sonra gereksinimlerini belirleyip hayatlarına ona göre şekil verirler. Fakat olumsuz duygularını tamamen yok edemezler. Özel gereksinimli çocuğun zayıf ve güçlü yanları ile yaşamayı öğrenirler (76).

Dünya başıma yıkıldı benim. Ne diyebilirim ki kahroldum. Bu nasıl bir zorlu süreç. Ne yapacağım bilmiyordum. Bu dedikleri ne? Beni ne bekliyor? Bu çocuğa ne olacak? dünya başıma yıkıldı bu nasıl zorlu bir sınav. Sonra yavaş yavaş anlamaya başladım. Ayağa kalkmam gerekiyor. Yoksa kalkmazsam o çocukta benimle birlikte bitip gidecek, kahrolacak. Sonra atlattım yavaş yavaş alışmaya çalıştım.(K 13, Bedensel Yetersizlik)

Ebeveynler bu süreçte kendi çabalarıyla araştırmalara girdiklerini ve uyum sağlamak için çabaladıklarını ifade etmektedir:

İlk başta alışamadık şok olduk biraz dağıldık. Ben kulakları duymuyor diye şüpheleniyordum. Kulağında bir sorun var zannettim. İsmine tepki vermiyordu. Dışarıda bir görümcem var o da söyledi bana göz teması kurmuyor bakmıyor bana dedi. Çok üzüldük çok dağıldık ama sonra internetten araştıra araştıra hocalara sora sora öğrendim. Bilgiye sahip olunca eh biraz işte kabullenmeye başladım.

Hastalık sürecinde nasıl daha iyi olabilir onları araştırdım. Başta çok üzüldük ama sonra kabullenmeye başlayınca bu sefer biraz daha neler yapabilirim nasıl eğitim verebilirim bunları düşünmeye başlıyorsun. Çocuğumuzu bu şekilde kabullenmeye başladık. Araştırmalarla bu günlere kadar gelebildik.(K 12, Zihinsel Yetersizlik)

Başta bilmediğimiz bir hastalık baya dolduk. Yani gece güvenliği yapıyordum işe gidip sabaha kadar ağlıyorum. Google otizm yazdım en ilerisi seviyesi çıktı bilmiyorum ne ile karşılaştığımı. O kadar ağır videolar vardı ki. Bizim sitenin ağaçlık bölgesine geçtim ve düşündüm. Düşün, düşün ağla bir baktım sabah olmuş. Bende bir ışık yandı o zaman. Sabah kararlar aldım. Ben ağlarsam nasıl olacak bu ve nasıl yol izleyeceğimiz düşüncesi oldu bende. Düşünün ki bir savaş ilanı verdim o gece. Ben bu otizmi araştıracağım dedim. Hemen ardından sosyal medyaya bakmaya başladım. Çok güzel insanlarla karşılaştım.(E 7, OSB)

Ebeveynlerin internet üzerinde yaptığı araştırmalar çocukların tanısına dair olumsuz izlenimler oluşturmaktadır. Pek çok bilginin yer aldığı internet ortamında aileler uygun olanı bulmakta zorlanırken aynı zamanda olumsuz olarak etkilenmektedir. Bir başka kadın katılımcı izlemiş olduğu video ve haberlerle birlikte çocuğunu eğitime göndermediğini ve kabullenme aşamasına geçmekte zorlandığı süreci şöyle ifade etmiştir:

Ben dünyaya prematüre bir bebek getirdim. Kalbi delikti. Bebeğim 7 hafta erken doğdu. Göz teması kurmuyordu. Oğlumda o yoktu sabit bir yere bakıyordu. 2-3 aylık iken agulamaya başladı. Yemesi yürümesi normaldi. 30-36 ay civarlarında bir aşı oldu. O aşından sonra değişmeye başladı. Tek kelimeleri vardı fakat bu aydan sonra sabit bir yere bakmalar. 7-8 kez sesleniyorum. Yüksek sese kulağını kapatıyor. Otoritem sarsıldı baba her istediğini yaptı beni hiç dinlemedi. Yaptırmak istemediğimde baba benim hayırımı o evete çevirdi. 4 yaş civarında yaşıtlarından iyice geriledi. Elinde tuşlu bir telefon. Googleden baktım hep ekolaliye rastladım. Gittim psikiyatriye randevu aldım.6 ay sonraya gün verildi. Çocuğunda biz şey var diyemedim. Özel çocukların zor durumda kaldığına dair bir yazı okudum. 6 ay daha erteledim. Çünkü kötü haberler okudum rehabilitasyonla alakalı cinsel istismar falan. Sonra vakit geldi ve gittim. Zihinsel engel yazan bir tanı oldu. Asla kabul edemedim. Benim annemde zihinsel engelliydi. Nasıl benim çocuğum olur diyorum. Asla kabul edemiyorum. Hala parmak ucunda yürüyor. Asla komut alma diye bir şey yok. Beni dinlemiyor. Elime ram raporu geçti. Hala gitmiyorum. Benim elimde tanı var benim ayaklarım hala rehabilitasyona gitmiyor.

Böyle tam 1 buçuk yıl kaybettim. Kaldıramadım o tanıyı. O etiketi ben kabul edemedim. Rehabilitasyonda engelli yazıyor. Bunu konu komşu görecektir ben bunu asla kabul edemiyorum.(K 6, Bedensel Yetersizlik)

Çocukları özel gereksinimli olan ebeveynler beklentileri karşılanamadığında stres ve gelişim sorunları ile karşılaşmaktadır. Katılımcıların verdiği yanıtlara göre bulgular, özel gereksinimli bir çocukları olduğunu kabullenirken genelde annelerin daha çok zorlandığı yönündedir.

Ben hala inanmıyorum, geçecek biliyorum. Yürüdüğü zaman bitecek, akranlarını yakaladığında her şey normale dönecek biliyorum. Eşim bana sen kendini kandırıyorsun diyor. Ben inanıyorum düzelecek. Ben hala şok aşamasındayım. Yapamayacağına üzülüyorum, yarınını istediğini gibi yaşamayacağını düşünmek beni kahrediyor. Doktorları çok gezdik. Herkes farklı şeyler söyledi. Amcası geç yürümüş oda onun gibi geç yürüyecek, babası geç koşmuş oda onun gibidir. Dedesi vb herkese benzettiler. Bende hala bekliyorum yürüyecek diye.(K 14, Bedensel Yetersizlik)

Bu konu ile ilgili yine erkek katılımcılar düşünceleri şöyle ifade etmiştir.

Eşim hala kabullenmiyor. Hala farklı bir şey var diyor kabullenmiyor. Hiçkimse çocuğunun böyle olmasını istemez. Takdiri ilahi. (K 3, OSB)

Ben biliyordum ama eşim bu konuda pek fikir sahibi değildi. Hep iyileşeceğini düşündü iyileşir düzelir diye bakıyordu. Şok anındaydı. (E 22, Zihinsel Yetersizlik)

Erkek katılımcıların bir kısmı süreci daha çabuk kabullenirken eşlerinin kabullenemediğini ve çocuğun iyileşeceğini düşündükleri gözlemlenmiştir.

Eşim hala bunun baskısı altında ben kısa sürede atlattım neler yapabiliriz diye. Araştırma içerisine girdik. Ama eşim hala bunun psikolojik etkisi altında. Bu nedir dedik otizmin ne olduğunu bilmediğimiz için. Geçer mi geçmez mi bu nasıl bir şeydir diye sormaya başladık. Çocuğumuz için neler yapabiliriz çocuğumuzu daha iyi konuma nasıl getirebiliriz diye düşünmeye başladık. Ben bu psikolojiyi çabuk atlattım. Ama eşim 8 senedir otizmle tanışmış olmasına rağmen bu psikoloji altında. Ciddi anlamda aile içi sıkıntılar tabii yaşadık. Psikolojik sorunlar döndü tabii. Eşim doktora gitmeyi kabul etmedi. Ben atlatırım ben düzelirim ben kendim hallederim diye diye bu seneye kadar geldik. Eşim psikolojik olarak çok etkilendi ve

bunun için destek almadı. İlk baştan şu zamana kadar çocuğumun sağlık durumuyla eğitim sorunlarıyla ders sorunlarıyla hemen hemen her şeyi ile ben ilgilendim.(E 4, OSB)

Eşim çok üzüldü. Hep ağlıyor ağlıyor ağlıyor. Zaten burada yaşamak onun için zor. 8 ay hastanesi sırası bekledik, inanabiliyor musunuz? 8 ay bekle bekle bekle. Hastaneler bizi çok yıprattı.(E 15, Bedensel Yetersizlik)

Sürecin uzaması ve tanının netleşmemiş olması aileleri daha çok yıpratmaktadır. Belirsizliğin giderek artmasıyla çocuğun tedavisi ve eğitimi gecikmektedir.

Eşimi de teselli ediyorum. Diyelim ki yaşadığımız çevrede biri evleniyor, nişanlanıyor. Bizim çocuğun yaşındaki birinin bir şeyini gördüğünde bakıyorum eve geliyor ağlıyor üzülüyor... bizim çocuğumuzda böyle olabilirdi. Bende görmek isterdim onun böyle mürvetini diyor ben onun ikna etmeye çalışıyordum. Hanımı da öyle yönlendirmeye çalışıyorum sürece yayıldı bu gidiş böyle olacak buna katlanıyoruz. Mecburuz artık yapacak bir şey yok.(E 19, Bedensel Yetersizlik)

Toplumda çocuklarının akranlarını gözlemleyen anneler süreci kabullenmişse olsalar çocukları büyüdüğü sürece üzülmeyle devam etmektedirler. Akranlarının evlendiğini bir yuva kurduğunu düşünmek ve kendi çocuğunun kuramayacağını bilmek katılımcıyı bu durumlarla karşılaştıkça üzdüğü gözlemlenmiştir.

Bebeklikte çok bir şey anlamıyorsun. Bir yaş iki yaş çok sıkıntılı geçmeye başlıyor. Akranları yürümeye başlıyor, sen çocuğuna bakıyorsun. İşte o seni yıpratıyor. Anaokuluna başlıyorlar karne alıyorlar ama işte senin çocuğun bunların hiçbirini yapmıyor. İnsanı çok etkileyen bir şey. (K 17, Bedensel Yetersizlik)

Bazı aileler hızlıca kabullenme aşamasına geçmektedir.

-Özel gereksinimli bir çocuğunuz olacağını öğrenmek sizde ve ailenizde nasıl duygular hissettirdi?

Yani ben ne yaptım. Öğrendiğimde kapıda ağlayan anneleri falan gördüm, herhalde dedim onlar farkındalar dedim. Ben rahat bir şekilde girdim. Dedim ki bu benim sınavım ve bundan sonrası için savaşıcağım dedim. Oturdum ve bana detayları anlattı. Eğer sıkı tuttar ve evde eğitime devam edersen inan bana git gide iyi olacak dedi. Onun gelişebileceği bir alan haline getirdim evi ve halılar aldım.

Devletin verdiđi saatin dıřında(burada sitem etti) nerelere götürürüm diye hep kořturdum. Çok param pulum da yoktu. Ne yaptım ne ettim bütün ücretsiz yerleri buldum ve haftanın 6 gününü doldurdum. Ondan sonra 1 gün evde kalmak şartıyla devam ettim.(K 8, Zihinsel Yetersizlik)

Aile olarak güçlü karşıladık. En büyük tepkiyi ben verdim. Güçlü durmaya çalıştık. řok oldum otizme çok yabancıydım ve onunla birlikte karşılařtım. Birkaç zaman ağlamalı sızlamalı geçti neyse ki çok uzun sürmedi. Hemen kabul ettim arařtırmalara girdim. Sosyal paylařım sitelerine girdim. Ulařabileceklerime ulařtım, öğrenmeye çalıştım.(K 5, OSB)

Aileler ne zaman kabullenme aşamasına geçerlerse o zaman çabalamaya başlamaktadır. Kendi çabalarıyla annelerin eş desteđi olmadan süreci kabullenip uyum aşamasına geçtiđi gözlemlenmiştir. Bu süreci en doğru şekilde nasıl yönetebilirim düşüncesiyle yola çıkan ebeveynlerin çocuklarının gelişimine yardımcı olduđu gözlemlenmiştir. Aileye yetersizliđi olan bireyin katılması, varolan yapıyı yıkmakta ve radikal deđişimlere maruz bırakmaktadır. Aile sistemi eđer çökmüş ise özel gereksinimli bir çocuđın katılması ebeveynlerden biri daha ciddi sarsmaktadır. Kadın katılımcılardan biri düşüncelerini şöyle ifade etmiştir:

İnme indi öyle diyebilirim. Zaten zor bir hayatım var hepte var zaten bir de bunun olduđunu duyunca řoka girdim. Birde kaza bebektir. Baba istemiyordu bende aldırmam dedim ama babası aldırmamı istiyordu. Ben yinede doğurmak istedim. Çok üzüldüm kendi kendimi toparladım.(K 24, OSB)

Kadın katılımcıların pekçođu özel gereksinimli çocuđın sorumluluđunu üzerine almaları ve eşlerinin onları yalnız bıraktıđını ifade etmektedir.

Bazı eşler süreci sadece tek başına yürütmeye çalışmaktadır. Kadın katılımcılardan bazıları ise çocuđın tanı aldıktan sonra gelişiminde kendini suçlamakta ve yetersiz görmektedir.

Anne-babaların aşmada en çok zorlandıđı duygulardan biridir suçluluk duygusu.İlk olarak hamilelik döneminde kendilerinden kaynaklanan nedenlerden dolayı olduđunu düşünürler ya da geçmişte yaptıkları hatalı davranışlardan dolayı cezalandırıldığını düşünürler (75)

Eş desteği almayan katılımcı baskı yoluyla çocuğu için çabaladığını ifade etmiştir. Suçluluk ve yetersizlik duyguları özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra ailelerin verdiği tepkilerden biridir.

O kabullenme döneminde berbat bir durumdaydık. O dönem çok zordu. Nasıl farkedemezsin diye hep kendime kızdım. Kendime düşman oldum. Hiç duymadığım bilmediğim bir hastalık. Kendimi nasıl bu hastalığı bilmezsin diye de suçladım. İlk çocuğum 4 yaşında konuştuğu için bu da onun gibi ilerler diye düşündüm. Diğer çocuğuma tamamen dönüp ilgilenince oğlum yapayalnız kaldı. Ben hiç yeterli geledim hala bir düzene oturtamadık çocuğu. Hiperaktif aynı zamanda. Eşim hiç inanmadı. Kimse çocuğa bir şey konduramıyor tabii. İnanmadığı için onu da hastaneye çağırdım gel beraber gidelim dedim. Pandemi sayesinde biraz da olsa çocuğun ev hallerini gördü. Ben anlatıyordum abarttığımı düşünüyordu. Erkek çocuklarının hep yapacağını söylüyordu. Erkektir o geçer konuşur diye muhabbetler yapıyordu. Ama benim çocuğum erkek çocuğundan fazlasını yapıyordu canavar gibiydi saldırgandı. Hiçbir yerinin acıdığını farketmiyordu hopluyor zıplıyordu yerinde durmuyordu. Onu zapdetmekte çok zorlanıyorduk sokakta elimizi bile tutmuyordu kaçıyordu. Buzdolabının kapağını açar saatlerce karşısında dururdu. Yani anlayacağınız onunla uğraşmak çok zor. (K 20, OSB)

O dönemde çok yalnızlık çekti. O kadar çok psikolojik sorun yaşadım ki. Arada kaldım diğer çocukta vardı. Baba sürekli çalışıyor, tatile gitme lüksümüz zaten yok. Farklı tedavilere ihtiyacı var. Ben yetersiz kalmaya başladım. Eğitim vb arada kaldık. Bende eşime baskı yapıyorum bunu bunu yapmamız lazımmış hocalar söylüyor diyorum. Oda ayrı bun alıyor. (E 27, Zihinsel Yetersizlik)

Ebeveynler özel gereksinimli çocuklarının gelişimlerini nasıl destekleyecekleri konusunda zorlanmaktadırlar. Anne ve babaların ilk süreçte yaşadığı zorlu koşullar kabullenme sürecini geciktirmektedir.

Başta kesinlikle inanmadım hatta çok ağladım böyle bir şey olamaz nasıl olabilir nasıl benim başıma böyle bir şey gelebilir diye düşündüm. Kendimi çok suçladım nasıl bu kadar geç öğrendim diye. Ama mecburdum diğer çocuğuma bakmak zorundaydım. Onunla ilgilenememek beni hep kötü hissettirdi. Daha önce farkedebilirdim. Birde pandemi dönemi girince araya daha kötü olmaya başladı onun için planlar yapmıştım elimden geleni yapacaktım annem de bana destek

olacaktı. Maalesef o planlarımız da askıda kaldı. Tekrar eve kapanması çocuğu resmen deli gibi yaptı. Ben kendimi suçladım tabii doğal olarak. O süreçte herkes kötü konuştu ilerleyemez yapamaz böyle kalır bu çocuk dediler. Ama sonra kendimi silkeledim kendine gel kabullen bu durumu dedim. Bu imtihan ve devam et yoluna dedim. Tabii çok yıprandık. Kimse anlamadı herkes abarttığımızı düşündü. Böyle bir hastalık yok dediler. Heryerde eleştiri alacak hayatı çok zor geçecek tarzında söylentilere maruz kaldık. Kabullendikten sonra bir daha kimseye açıklama yapmak durumunda olmadım buna kendi annem de dahil. Boşver dedim sen anlamazsın dedim anlatmadım. Etrafımızdaki insanlar yakınlarımız hala inkar ediyorlar hiç kabullenmiyorlar.(K 20, OSB)

Ben önceden çok vicdan azabı çektim. Çok ilgisiz kaldı. Kendi oyuncaklarıyla tek başına oynaması için bıraktığımdan dolayı kendimi hiç affedemiyorum. Sürekli televizyon başında bırakıyordum çizgi film açıp. Çok pişman oldum çok üzüldüm her günüm ağlayarak geçiyordu. Kendimi suçluyorum. Psikoloğa gitmeyi destek almayı çok düşündüm. Çok etkilendim. Daha sonra kendimle konuştum kendine gel kendine gel geçmişi geride bırak geleceğe bakmak zorundasın dedim kendi kendime. Bu durumun içine nasıl ben soktuysam çocuğumu yine ben çıkartacağım diye kendime söz verdim. Eşim benim kadar üzülmedi. Beni biraz motive etmeye çalıştı.(E 21, OSB)

Bazı katılımcılar ise kendisinin süreç içerisinde çok yıprandığından eşinin duygularını yeterince yansıtmadığına ilişkin düşüncelerini belirtmiştir.

Çok üzüldük tabii yıkılıyorsun böyle bişey öğrendiğinde paramparça olduk. Kendine çok zor geliyorsun tez toparlayamıyorsun. Eşim benim kadar belli etmese de kahrolduk. Ben aşırı yıprandığım için o birazcık daha gizlemeye çalıştı. Yapacak elimden gelen bir şey yoktu. Ağladım ağladım günlerim hep böyle geçti.(E 10, Zihinsel Yetersizlik)

Katılımcılardan bazıları ise çocuğun tanı alma aşamasında gecikmelerinin temel sebebi olarak çevrenin ve ailenin yanlış yönlendirmeleri olduğunu ifade etmiştir.

Biz hep şey diye düşünüyorduk geç konuşur düzelir erkek çocuğu. Doktor bile bana bazı erkek çocukları geç konuşur dedi. Doktor bile demedi sen bu çocuğu psikiyatriye götür diye. Yani bilemiyorum tam olarak ne hissettiğimi. Psikiyatri bana bir kitap ismi vermişti. Ben o kitabı okudukça iyi şeyler olacağını

düşünüyordum iyileşecek zannediyordum. Kitap bitinceye okudum okudum durdum. Bu kitabı okuduğumda bilgi edindiğimde rengim benzim attı. Kafam karmakarışık ne olduğunu anlamaya çalışıyordum bir şeyin içine düştüm ama ne olduğunu bilmiyordum. Hiç iç acıcı bir şeye rastlamadım moralim çok bozuldu. Hiç o zamana kadar otizmlı çocuk görmedim. Okulda otizmlı çocukları görünce bazen betterin betteri var diye düşündüm.((E 11, Zihinsel Yetersizlik))

Aile tarafından yapılan yorumlar ebeveynleri çocuğun gelişimine ilişkin yanlış yönlendirmelere sebep olmaktadır.

Biz kendimiz bir yere gidemiyorduk babam hep bizimle geliyordu haliyle onların fikirlerine göre hareket ediyorduk. Doktor bize bir şey söylüyor annemle babam hayır yoktur bir şey doğru değil bu gibi tepkiler veriyordu. Annemlerle beraber oturduğumuzda oğlumun çok fark edemiyordum hallerini. Aile ayrıldıktan sonra bunun daha çok farkettilik. Annemlerle oturduğumuz için zor anladık. Akşam işten eve geliyorum artık kendi evimde olduğum için daha rahat bir şekilde ilgilenebiliyorum. Onu daha fazla gözlemleyebiliyorum. Sorunlarını daha iyi tespit edebiliyorum.(E 18, Zihinsel Yetersizlik)

Ailesi ile yaşayan katılımcıların çocukları hakkında yalnız karar veremiyor olmaları gelecek hayatlarını oldukça belirlemektedir. Çocuğuyla aile ilişkilerinden dolayı ilişki kuramayan erkek katılımcı üzünlüğünü yukarıda gibi ifade etmiştir. Çocukların konuşmaya geç başlıyor olması kimi zaman aile büyüklerini endişelendirmediği gözlemlenmiştir.

Kusura bakmayın ama o kadar cahiller ki. Neymiş 4 yaşında konuşmuş onlarda yok erkek çocukları geç konuşurmuş. Ben uyduruyormuşum bu çocuğun bir şeyi yokmuş. Randevuya falan gelmiyor zaten. Herşeyi ben biliyorum. Ben kaç yıldır istanbuldayım gezmedim ama doktorları biliyorum. Babası 4 yaşında konuşmuş oda konuşabilir diye saçma sapan konuştular. Bunlara inanmayınca karşılarında duruncada kötü oldum. Şimdi çocuk eğitimle yavaş yavaş konuşmaya başlıyor. Aa demedik mi bak o da babası gibi yavaş yavaş konuşuyor. Daha çok sinirleniyorum. Bunun arkasına sığınıyorlar. İnkâr nedir ya biri bana bunu anlatsın. Çocuk kafasını vuruyor, ağlıyor bunu nasıl görmüyor.(K 9, OSB)

Doktorların da yönlendirmesiyle erkek çocuk biraz geç konuşabilir biraz bekleyin dediler. Yürümesi konuşması yaşitlarına göre farklıydı. Doktor bir gün

yürümesini incelediğinde o zaman karar verdi rapor çıkartmaya. (K 23, Bedensel Yetersizlik)

Hocam ben doğduğundan beri farkettim. 3 aylıkken bir değişiklik vardı. Ama eşimin annesi sağolsun yok küvezde kaldı diye böyle yok toparlar dedi hep. Çok yaşadım hem de kayınvalidemle aynı yerde kalmam. Onun fikirlerinin olması beni çok kötü etkiledi hep bir fikir ayrılığı yaşadık. Ben kendi kendime diyordum neden benim çocuğum niye benim çocuğum bunu kaldırmak benim için çok zor. (K 16, Bedensel Yetersizlik)

4.3. AİLELERİN ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLDUKTAN SONRA YAŞADIĞI GÜÇLÜKLER

Katılımcılara sorulan sorularla özel gereksinimli bir çocuğu olduktan sonra yaşadıkları psikolojik, sosyo-ekonomik zorluklar ve aile üyelerinin iş bölümünün evliliklerine etkileri araştırılmaya çalışılmıştır. Erkek katılımcılardan biri Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan psikolojik sorunlar yaşadınız mı? Yaşadıysanız anlatır mısınız? diye sorulduğunda sonra evliliğinin olumsuz etkilendiği yönünde görüşlerini belirtmiştir.

Ciddi anlamda aile içi sıkıntılar tabii yaşadık. Psikolojik sorunlar döndü tabii. Eşim doktora gitmeyi kabul etmedi. Ben atlatırım ben düzelirim ben kendim hallederim diye diye bu seneye kadar geldik. Eşim psikolojik olarak çok etkilendi ve bunun için destek almadı. İlk baştan şu zamana kadar çocuğumun sağlık durumuyla eğitim sorunlarıyla ders sorunlarıyla hemen hemen her şeyi ile ben ilgilendim. Eşim sadece evdeki ihtiyaçları konusunda destek oldu. Dışarıdaki bütün işlerle ben ilgileniyorum. Ödev konusu da bendeydi. Çocuğun laf dinlememesi göz teması kurmaması bunlar eşimi çok yıprattı. Çocuğun hareketlerine karşı müdahalede bulunamaması harekete geçememesi nasıl müdahalede bulunacağını bilememesi kendini bu kadar geliştirememesi onda çok büyük ters tepki yaptı. Altından kalkamayınca. Agresiflik gerginlik aile içi kavgalar münakaşalar getirdi peşine. Bu süreçte boşanma aşamasına kadar geldik. Ama ben kendi adıma söyleyeyim eğer ki kendi mutluluğum için bu evliliği bitirmiş olsaydım evladına yapacağım en büyük kötülük bu olurdu. Ben dedim ki ben mutsuz olayım ama çocuğumun geleceğiyle oynamayayım. Ev içerisindeki problemler yüzünden ayrılıp çocuğumu heba edemem düşüncesindeydim. Sonra tekrar evliliğime bir şans verdim ve hala devam ediyoruz. Evladım için bu evliliği sürdürüyorum. Sevgi saygı bittiği

zaman her şey bitiyor ama söz konusu evlat olunca ben bunların hepsini bir kenara bıraktım evladım için mücadele ettim. Bunu kabullenemeyip ayrılan onlarca aile tanıdım. Eğer ben bunları yapmasaydım eşim kendisine zarar verebilirdi. 2 dakikalık zevk uğruna çocuk dünyaya getirilmez bütün sorumluluklarını almak lazım. (E 4, OSB)

Aileler zamanlarının büyük bir kısmını özel gereksinimli çocuğu ile geçirmektedir. Çocuğun bakımı, eğitimi ve gibi konularda eşlerin her ikisinin de sorumluluk alması gerekmektedir. Baba desteğinin eksik olduğu ailelerde çocuğun sorumluluğunu tek bir kişinin alması anlaşmazlıklara sebep olmaktadır. Bu durumlar boşanma ile sonuçlanabilmektedir.

Eşlerden bazıları evliliğini sadece çocuğu için sürdürdüğünü ifade etmiştir. Annenin yaşadığı psikolojik sorunlar babanın daha güçlü olmasını gerekli kılmıştır. Bir başka kadın katılımcı ise eşinin durumu kabullenmemesini ve destek görmediği için yalan söylediğini ifade etmiştir. Çocuğu için yalan söylediğine ve onun iyiliği için davrandığını şu sözleriyle aktarmıştır:

Hala sorunlar yaşıyorum. Ben çocuğumla baş edemiyorum. Oğlum beni parmağında oynatıyor. Beni kullanmayı biliyor. Oğlum beni huzursuz ediyor. Çocuğumun sesinden rahatsız oluyorum. Ben bunaldım artık tahammül edemiyorum ona. Özel bir çocuğum var eski rehabilitasyona babamız toplasanız 10 kere götürmemiştir. Hep yalan söylemek zorunda kaldım. Çalışmak zorunda kalıyordumç götürmezsen çocuğun kaydı silinecek diyordum. Baba anca evde yatmayı düşünüyor. Baaba anca finansman. Çcouğun raporu takipleri her şeyi anne. Hala da öyleyim çok yıpranıyorum. (K 6, Bedensel Yetersizlik)

Bir başka kadın katılımcı ise yaşadığı psikolojik sorunların büyük bir çoğunlunun eşinden kaynaklandığını ve çocuğu için yaşadığı evliliğe katlatmak zorunda olduğunu şu şekilde ifade etmiştir.

Benim psikolojim hiç normal olmadı ki. Çok zor bir evliliğim var benim. Can güvenliğim yok diye bilirim. Psikopat biriyle yaşıyorum. Bugün bir kadın cinayeti gördüm aynı onun gibi ben de ölmek istemiyorum. Elimden geleni yapamıyorum çünkü hep bastırılıyorum. Hep korkutuldum en son gece hayatı kumar bir sürü hayatı var. En son evimin eşyalarını sattı. Beni dövdü ve tehdit etti. En son sen gideceksin evden demelere başladı. Beni gönderiyor ama geri dön diye

bağırıyor. Mecbur kalıyorsunuz o çocuğunuzu onun eline bırakamazsınız. Zaten bende dönüyorum. Sığınacak bir ailem de yok. Ben abimin gözü önünde dayak yiyorum. Benim boğazıma bıçak dayıyor. Bu çocuktan dolayı çalışamıyorsunuz. Karakoldan eve kendiniz dönüyorsunuz uzaklaştırma verse ne olur. Benim gibi çok insan var. Yaşadıklarım çok ağır geliyor. Ben ona önceden söylenmiyordum şimdi söylenmiyorum. Bu çocuk elinizi bağlıyor. Çocuk olduktan sonra eşim şiddete başladı. Çocuk olursa düzelir dediler ama o olduktan sonra her şey daha çok arttı. Kapı orada gidebilirsin diyorsun. Çocukları vermiyor. Senin gibi dengesize ben çocuğumu bırakmam diyorum. Kendimden geçmişim her şeyi çocuklarım için yapıyor. Engelli çocuk var evde iş yapıyorum yapmasam engelli çocuğun üstesinden nasıl geleceksiniz. Tamam hadi boşan diyor bazı eğitimdeki psikologlar. Ama gerisi yok. Siz bana çok iyi geldiniz. İnsan anlatınca bile rahatlıyor (K 24, OSB)

Yukarıdaki gibi ifadeler kullanan katılımcılarla yapılan görüşmelerde tükenmişlik, karamsarlık ve hayattan beklentilerinin kalmadığı yönünde izlenim alınmıştır. Farklı bir kadın katılımcının geçmişte yaşadığı travmatik deneyimler, evliliğinde yaşadığı zorlu süreçler ise özel gereksinimli çocuğunu büyütürken oldukça etkili olmuş ve tükenmişliğini etkilemiştir. Katılımcıya psikolojik sorunlar yaşayıp yaşamadığı ve yaşadığı zorlu süreçlerin neler olduğu sorulduğunda şunları ifade etmiştir:

Tabii ki yaşadım. Bir hasta düşünün. Tedavisini olur iyileşir. Ben bir türlü iyileşemedim. Onunla birlikte çok hastalandım. İlk evladımı kaybetmeminde yükü bende çok ağırdı. Onu kaybettikten sonra 3 yıl yıkık bir haldeydim. İyileştim iş kurdum ve diğer evlatlarımla hayata dönmem gerektiğini düşündüm. O sıralar kalp ilacı kullanmaya başladım. Artık ben iyiym dedim ve bırakmaya karar verdim. Oğlumu doğururkende sıkıntı yaşadım. Doğurmayacağım dedim yine aynı şeyleri görmek ve gözlerimin önünde acı çekmesini istemiyordum. Aldıracaktım fakat kıyamadım. 5 aylık iken bir sürü yakıştırma yaptılar, down sendrom dediler bir sürü şey. Belirle dedim kendi kendime. Rabbim bir şey biliyor dedim ve her şey kabul ettim. Doğurdum. Ben mi televizyon izleyerek oğlumu otizme maruz bıraktım yoksa alt yapı vardı ondan mı oldu bilemiyorum. O dönemde suçluyordum. Şimdi sonuca bakıyorum ve kendimi de iyileşmek üzere görüyorum. Oğlum eğitime girerken öyle diğer aileler gibi kapılarda beklemedim, gittim dinledim hocalarla hep konuştum. Kendimi hep eğittim. Ben oğluma kendimi nasıl duyurabilirim, nasıl

geçirebilirim diye hep araştırdım. İnternetten sabahlara kadar okudum ve iki üç saatlik uykularla durdum. Ben yaptım. Dil terapisti param yoktu ben dedim evde ne yapabilirim tükürme, üfleme vb çalıştım. Bakalım hayırlısı olsun.(K 9, Zihinsel Yetersizlik)

Bazı kadın katılımcılar çevrelerinde gözlemledikleri bazı olumsuzlukları yaşamadıkları için kendi evliliklerine ve çocuklarının gereksinimlerine şükretmeyi öğrenmişlerdir. Benzer süreçleri başkalarının yaşıyor olması ailelere yalnız olmadığını hissettirmektedir. Bir kadın katılımcı eşi onları bırakmadığı için şükretmektedir.

Yıprandık ama tez kabullendik. Bazı arkadaşlardan biliyorum çocukların babaları sahip çıkmıyor. Bırakıyorlar terkediyorlar. Kabullenmiyor. Allah razı olsun eşimden öle bırakıp gitmek desteksiz bırakma gibi bir durum yaşatmadı bize. Kabullendi o da oğlunun bu şekilde olmasını. Biz o kısma kadar gelmedik çok şükür. Bizim çabuk kabul etmemizin sebebi eşimin çocuğu dışlamamasıydı bana destek vermesiydi. Biliyorum arkadaşlarda böyle yıprananlar çok oluyor. Böyle ayrılanlar bile oluyor içlerinde. Çocuğa sahip çıkmıyor eşleri. Allaha şükür bizimki bizi bırakmadı. Ben çok üzüldüğüm için eşim kendini sakladı. Benim yanımda çok bir şey belli etmedi ama mahfolduk. Büyüdükçe emsallerinden geri kaldıkça daha da kahroluyoruz. Şimdi bu acıyı hala çok yaşıyoruz. zaman geçtikçe canımız daha çok acıyor. Hala bebek gibi. Kimseye bir zararı yok tek şeyi gevezelik. Çok konuşuyor. Bebek gibi gelir sevilme ister ilgi bekler okşanmak ister. (E 10, Zihinsel Yetersizlik)

Tabii ister istemez. Duyan annelerin %90ı bunu yaşıyordu. Benim psikolojik sorunlarım 1 yıl sürdü.(K 13, Bedensel Yetersizlik)

Çocuğu için tanıyı çok önce almış olan katılımcılar yeni almış olan katılımcılara kıyasla psikolojik sorunlarını daha sakin anlatmaktadırlar. Çocuğu tanı alalı epey zaman geçmiş olan katılımcılar sürece alışmışlardır ve eski zamanlardan bahsederken diğer katılımcılar gibi etkilenmemektedirler.

Yaşamadım ben okula başlayacak ve eğitimle düzeltecek diye düşünüyordum o yüzden o zamanlar çok etkilenmemiştim.(E 11, Zihinsel Yetersizlik)

Yok ben çok etkilenmedim açıkçası. Pozitif yaklaştırmaya çalıştım hep. Hastanede yattığımız süreçler de bizi çok yıprattı. Evde bekleyen çocuklarınız var

onları da düşünüyorsunuz. Bu yönde kendimi çok sıktım ama baktım ki böyle yapmanın bir faydası çözümü olmayacak. Hasta biz bunu kabulleneceğiz bu bizim çocuğumuz. Hepsine değer veriyoruz ama bu özel olduğu için haliyle daha fazla ilgileniyoruz. Diğer çocuklarımdan da destek aldım hırçın değiller. Onunla daha fazla ilgilenemem gerektiğinin farkında herkes. Hastanede yattığımız dönemlerde psikolojik olarak çökmüş haldeydik.(K 23, Bedensel Yetersizlik)

Yüksek lisans mezunu kadın katılımcı çocuğun tanı aldığı ilk zamanlarda yaşadığı psikolojik sorunlar sorulduğunda eşiyle yaşadıkları iletişim sıkıntılarının ve çocuğun sorumluluğunu eşit dağıtamamalarının evliliklerine büyük etkileri olduğunu izah etmiştir.

Evet hem de çok oldu. Özellikle eşimle yaşadığım gerginlikler bizi kahretti. Eşimle aramızda o üzüntüler bizi çok yordu. En büyük sıkıntı hastalığı kabullenmenin gerginliği, yapılacakların gerginliğiydi. İhtiyaçları belirlerken sürekli farklı şeyler düşünüyoruz. Çok eksikliklerimiz vardı. Bu çocukların sabah akşam çalıştırılması gerekiyor ama nerede işte bunu söyleyince başlıyor tartışma aramızda. Ben yapamayınca o bana yükleniyor, o yapamayınca ben ona yükleniyorum. Anlayacağınız sürekli kavga halindeyiz. Henüz çözmüş değiliz.(K 14, Bedensel Yetersizlik)

Bir başka kadın katılımcı ise ilişkiye girdiği topluluklar sayesinde korkularını yendiğini ve araştırarak psikolojik sorunlarının üstesinden geldiğini ifade etmektedir.

Eşim burada bana çok az destek oldu. Ben çok korkmuştum. Ben böyle bir şeyi hiç bilmiyordum. Doktor söyleyince araştırmaya başladık. Hatta bir whatsapp grubu kurduk. Ben kurdum o grubu kendim gibilere seslendim. Birbirimizi anlamak için toplaya toplaya kaç kişiye ulaştım. Büyük kitleye ulaştım. İnsanlar başındakileri anlatsın istedik. Saygı duyuyoruz birbirimize. (K 26, Bedensel Yetersizlik)

Katılımcıların geneli çocuğun tanısını öğrendikten sonra psikolojik anlamda yıprandığını ifade ederken, çocuğun gereksinimi ailelerin sosyo ekonomik durumuna, yaşına, kültürüne ve çocuğun sahip olduğunu gereksinim durumuna göre değişmektedir. Genç kadın katılımcılardan biri özel gereksinimli bir çocuğa erken yaşta sahip olmanın yarattığı etkileri ifade etmiştir.

İllaki yani çok yaşadık ben bunu kaldıramadım çok gencim. Bu hiç kolay bir şey değildi. Şimdi mesela düşünüyorum o zamanları keşke diyorum o kadar ağlamasaydım. Sonrası daha zormuş bunu öğrendim.(K 17, Bedensel Yetersizlik)

Katılımcılardan bazıları sosyo-ekonomik zorluklarını da değiştirmektedir. Yapılan araştırmada çocuğu için şehir ve ülke değiştirenler söz konusudur. “Sosyo- ekonomik zorluklar yaşadınız mı? Yaşadıysanız nelerdir” diye sorulduğunda katılımcıların görüşleri şu şekildedir:

Tabii. Ben çalışmadım sonuçta ekonomik olarak Fransa’da her şey karşılanıyor. Günlük 8 saat olarak karşılanıyor. Ben orada emlak işiyle uğraşıyordum. Benim kendi ailem burada eşimin ailesi Fransa’da eşimin ailesinden pek bir şey göremedim. Ben buraya geldiğimde de göremedim. Türkiye’de yaşasak ne olur diye merak ettik. Çocuğu bırakabiliyoruz. Ailemizin bize katkısı oluyor. Türkiye’ye gelme sebebimiz özel uygulama okulu olması Fransa’da bir okulla kardeş okul uygulama anlaşması yapmışlar. Bizde imkân var ama Türkiye’de eğitim var diyorlardı. Orada özel eğitim okulları yok.(E 29, Zihinsel Yetersizlik)

Olmaz mı? Ben çocuğum için şehir değiştirdim. O yüzden şu an buradayım. Hem de ne büyük zorlukları var. Sürekli bu şehirde başka şeyler araştırıyoruz. Fizik tedaviler o kadar yetersiz ki. Görseniz sanki oyun oynuyorlar, Rehabilitasyonda gelişmeye dair pek bir şey yok anlayacağınız. Kuvvetlendirici o kadar az şey var ki. Çok fazla doktorlara ücret ödeniyor. Teşhis koymak için ayrı, fizik tedavi için ayrı. 40 dakikası 600 TL. Çocuğun elinden tutacak yürüyecek onun için o kadar büyük paralar istiyorlar ki. Rehabilitasyon olarak desanız ayrı bir para. Ateller için ayrı bir para. Bu atellerde her ay yenileniyor.(K 14, Bedensel Yetersizlik)

Ülkede yapılması gereken o kadar çok şey var ki. Her şey çok yetersiz. Alınan yardımlar çok yetersiz. Bir kişinin çalıştığı ailelerde bunların üstesinden gelmek çok zor. Çocuğun bakımı zaten bakım vereni o kadar zorluyor ki. Benim başıma neden geldi diyorsun, bir de yetmezmiş gibi maddi imkanlar seni daha da zorluyor.(E 30, Bedensel Yetersizlik)

Çocuğun bedensel yetersizliğe sahip oluşu farklı katılımcıları şu şekilde etkilemektedir.

Fizik tedaviye, doktora gidiyorsunuz, aletlerini alıyorsunuz. O bu şu hepsi ayrı masraf. Gittiğiniz her doktor farklı alanlarda onlara ayrı bir para

veriyorsunuz. Hep çıkıyor masraf. Ayakkabıları her şeyleri özel bu çocukların. 1900-2000 tl den başlayan paralar bunlar öyle kolay değil yani. Bizim maddi zorluk hiçbir zaman bitmiyor ki hayatımız boyunca devam ediyor. Bu çocuk büyüyüp geliştikçe biz yeni ayakkabı almak zorunda kalıyoruz. Maddiyat bu çocuklarda çok zor.

-Peki, maddi ve manevi destek alıyor musunuz?

Destek almak mı?(güliyor) Bulursak alırız tabii oda bulursak. Manevi destek ise bir ara psikologa baya gittim baktım o bir işe yaramıyor kendi kendime üstesinden gelmeye çalıştım. Git gel bir işe yaramıyordu. En iyisi kendin çık bu işin içinden dedim.(K 13, Bedensel Yetersizlik)

Materyalleri fizik tedavide kullandığı aletler hepsi o kadar pahalı ki bizi çok zorladı maddiyat. Bebekken çok masraf olmuyordu ama büyüdükçe masrafı çok fazla artmaya başladı.(K 17, Bedensel Yetersizlik)

Elbette çok ihtiyaçları oluyor. İlaçların fiyatları çok yüksek. Her dozuna ayrı para veriliyor biz kendi imkanımızla mümkün değil karşılayamazdık devlet bunu veriyordu.(E 19, Bedensel Yetersizlik)

Belediye başvuruda bulundum. Bize destek oldu. Erzak yardımı yapıldı. Nakit yardımda yapıldı. O bize çok iyi geldi. Raporu yenilendi çözger sayesinde ve bakım parası alıyoruz o para ile de eğitim aldırıyorum.(E 27, Zihinsel Yetersizlik)

Yani şöyle ekonomik açıdan hesabından haddinden pahalı. İlk başta rapor çıkartmak istemedik düzeleceğini düşündük ve çıkarmayalım dedik. Baktık ki çıkamıyoruz bu işin içinden daha sonra rapor çıkarmaya karar verdik. Devlet yardımı almaya karar verdik.(K 5, OSB)

4 yıldır alıyoruz. Doktorun ısrarıyla aldık. Çünkü biz kabullenemedik yarın bir gün çocuk iyileşecek o bunda etiket olmasın dedik. Zamanla öğrendik ya biz o kadar geç anladık ki her şeyi. Biz aldığımız tepkilerle yorulduk. Oğlumdan para almak benim çok zoruma gitti. Açıkça söylemek gerekirse bana çok ağır geldi. Biz hep iyileşirse normal bir hayat sürmeye başlarsa devlet dairesine girerse bu maaş engelli olarak karşısına çıkar diye endişelendik. O yuzden temiz olsun istiyorduk. bilmiyorduk ya pek bilmiyorduk.(E 1, OSB)

Hem eşimin ailesinden hem kendi ailemden katkı alıyorum. Yeri geldiği zaman çok yardım ediyorlar ellerinden geldiğince. Zor çok masraflı bir çocuk. Hep özel hastanelere götürüyorum. 5 yaşına kadar çok fazla git gel yaptık hastanelere. Bir de ona ekstradan dil eğitimi aldırıyorum. Eşim de tek kişi çalıştığı için haliyle siz de bilirsiniz ki zor oluyor. Dil eğitimi devlet de karşılamıyor çok hafif bir şey değil. Sadece özel çocuk olduğundan dolayı devletin bir yardımı var ondan faydalaniyorum. Sadece engelli maaşı alıyoruz ama Allah razı olsun çok işimize yarıyor.(E 22, Zihinsel Yetersizlik)

Devlet desteği özel gereksinimli aileler için son derece önem arz etmektedir. Bir başka erkek katılımcı ise tedavinin geç başlamasının onları yıllarca maddi anlamda olumsuz etkilediğini ifade etmiştir.

Tabii olmaz mı? Elimizde olan ne varsa verdik. İlaçlar bunu hep düzelecek, eğitim alınca düzelenecek zannettik. Kimse bizi karşısına alıp anlatmadı. Doktor ilaç verdi o başka bir yere gönderdi bir diğeri başka bir şey yaptırdı. Aralarında savrulduk, durduk. Anlattı ama anlık anlatmalar. 5-10 sene sonra kimse bizi nelerin beklediğini kimse anlatmadı. Biz hepsini yaşayarak öğrendik. Biz hissediyorduk kimse otizm yok diyordu. Doktor değiştirdi biz anladık otizm olduğunu. O tanıyı bile o kadar geç aldık ki.(E 1, OSB)

Katılımcılardan biri ise desteğin yetersiz olduğunu ve çocuğunun sahip olduğu özel gereksinimin bir zengin hastalığı olduğunu şu sözleriyle aktarmıştır.

Asgari ücretle çalışan bir insan olarak çocuğumuzun eğitimleri gönül istedi ki her şeyi verelim bütün eğitimleri verebilelim ama maalesef otizm tabiri caizse zenginlik rahatsızlığı. Paran varsa otizmde bir çok şeyi başarabiliyorsun. Bizde o olmadığı için pek başaramıyoruz. Şartları zorladık kendi başımıza bir şeyler yapmaya çalıştık. Maddi olarak otizmde yetersiz kaldık.

-Maddi ve manevi destek alıyor musunuz?

Maddi destek alıyorum ama yeterli değil. Spor eğitimleri çok pahalı. Bu kadar pahalı olduğunda çocuğa ne eğitimi verebilirsiniz. Bizde parklarda bahçelerde kendisinin özgüvenini arttırmaya çalıştık. Kendi özgüvenini kendisi kazansın istedim. Bir çok aile çocuklarına fırsat vermiyor suyunu içmesini ayakkabısını bağlamasını. Ben tam tersini yaptım çocuğuma fırsat verdim yapabileceğine inanarak.(E 4, OSB)

Katılımcılardan birinin ‘dilenci gibi kapı kapı’ dolaştığı ve maddi desteği öyle sağladığına ilişkin görüşlerini belirtmesi oldukça ilgi çekicidir.

Büyük firmalara başvurdum 6 ay burs aldık ama herkes burs verme taraftarı değil. Her önüne gelene vermiyorlar. 6 ay destek aldık. Sonra tohum otizmden burs çıktı bize. Şimdi çocuğum eğitim alıyor. İseme gittim oradan da eğitim çıktı. Çalmadık kapı bırakmadım her yere başvurdum. Müzik eğitimi için gönüllü yerler buldum. Spora götürdüm duyuya götürdüm. Çok büyük paralar harcadım dersem yalan olur. Ne duyduysam koştum çocuğumu katmaya çalıştım. Şansım da yaver gitti özel eğitim anaokuluna gönderdim. Benim çocuğum hiç boş kalmadı. Hep araştırdım dilenci gibi o kapı bu kapı derken şansima kapılar kapanmadı. Havuza yazdırdım çıkmadı diye pes etmedim gittim normal çocuklara yazdırdım. Bir şekilde anlaşılmadı otizmlili olduğu. Havuza gitti 2 seneden fazla. Serbest yüzmeye kadar öğrendi. Şimdi pandemiden dolayı kapalı olduğu için gidemiyor. 7 buçuk senedir koşturuyorum bu çocuklar boş kalmadıkları sürece bir şeylerle meşgul oldukları sürece her şeyi öğreniyorlar. Eğitim eğitimidir. Eğitimin iyisi kötüsü olmaz. Bazen rehabilitasyona gittiğimizde yolda çocuk izliyor mağazaları dükkanları. Burada ne satılıyor burada ne yapılıyor. Bunları göre göre yolda bile çocuk eğitiliyor. İnsanların içinde nasıl oturması gerektiğini biliyor.(K 3, OSB)

Bir başka kadın katılımcının sırf özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduğu ve ekonomik anlamda eşinden destek almak için hiç istemediği bir evliliğe katlandığına ilişkin görüşleri çok çarpıcı ifadelerle doludur.

Benim eşim sorumsuz bazen bezini falan komşum alıyordu. Sadece çocuğu arada öpüyor sadece onunla oyle bir arada olur. Ne bir aktivite ne bir parka götürme çocuğun ne durumda olduğundan bile habersiz. Artık ben de adım atmıyorum doğrayacaksa doğrasın diyorum. Benim artık yaşama biçimim olmaya başladı. Beyni şeytanlanmış bir insana ne dersiniz. Sizi bunaltıyorum ama kusura bakmayın çok doldum... ben boşansam ne yapacağım bu hasta çocukla. En azından geçte olsa faturayı ödüyor. Yiyecek içecek alıyor. Onun için aç kalıyor musunuz kalmıyorsun. Ben hep sevdiğimi zannediordum bende sevgide kalmıyordu. Siz bilmiyorsunuz bana hakaretleri vardı. Bana eve adamlar alıyorsunuz gibi ifadeleri bile var. O zaman git diyorum gitmiyor. Onun da kimsesi yok çünkü beni bırakamıyor. Allah bana öyle bir vicdan vermiş ki insan olduğu için üzüliyorum ona. Beni defalarca aldattı. Engelli oğlum ben dayak yediğimde benim ayağıma

gelip buz koyuyor. Bir anne daha ne yaşıyabilir söyleyin bana. Benim şefkate çok ihtiyacım var. Biri benim omzuma bastırsa ayağım kayacak diye korkuyorum. Birinin omzuna yaslayıp ağlamak istiyorum. Hayat bu hocam...(K 24, OSB)

Geleneğin hakim olduğu toplumlarda öncelikli olarak çocuğun bakımından anne sorumludur. Kadının ekonomik bağımsızlığa sahip olmayışı hayatında yaşadığı pek çok şeyi sineye çekmesine sebep olmuştur. Burada geleneksel yapının etkisi büyüktür. Erkeğin ailede güçlü olduğu ve o isterse boşanabileceğine dair inanç hakimdir. Karşı koymak geleneksel yapının müsaade ettiği bir durum değildir. Hiç mutlu olmadığı bir aile içerisinde yaşamak zorunda kaldığı gözlemlenmiştir.

4.4. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE ÇEVRE DESTEĞİ VE ETKİLERİ

Katılımcılardan “özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra manevi destek aldınız mı? Eşinizin ya da sizin aileniz yaşamınıza katkı sağlıyor mu? Çocuğunuzun bakımı için destek alıyor musunuz?” ve “özel gereksinimli aileler ile görüşüyor musunuz? görüşüyorsanız hangi platformlarda” sorularına yanıt aranmıştır. Ailelerle yapılan görüşmeler sırasında katılımcıların pek çoğu aile desteği alamadıklarını ve asıl desteği özel gereksinimli ailelerle ilişkilerinden aldıklarını ve sosyal platformlarda birbirlerini desteklediklerini ifade etmişlerdir.

-Özel gereksinimli çocuğu olan diğer ailelerle görüşüyor musunuz? Görüşüyorsanız hangi platformlarda görüşüyorsunuz?

Ben görüşmüyorum. Eşim görüşüyor. Bir nevi onların ailesi oldu. Bütün platformlarda görüşüyor. Neler neler yapıyorlar piknikler toplantılar falan her şey oluyor.(E 1, OSB)

Biz İstanbul içi olsun dışı olsun uuu baya yurtdışından gelen aileler de var biz binlerce kişiyiz. Benim en çok eğlendiğim zaman buradaki aileler o kadar çok benziyoruz ki birbirimize nasıl oluyor ben de anlamıyorum. Yalnız ben bazı arkadaşlarımdan biliyorum. Onlar dertleşiyorlar bizle çocuğu böyle diye. Arkadaşlarımdan hiç tepki görmedim. Hatta benim çocuğumu çağırıyorlar bize getir diye. Ha ben öyle çok görmedim. Onlarla aramızda bi böyle nasıl söylesem çekme var. Farklı bi çekim de var. Manevi bir çekim de var. Sözle anlatamazsınız. Bir ayda bir hep beraber toplanıyoruz pandemi olmasa. Oturuyor konuşuyor baya iyi geliyo. Bana en çok destek olan şey o. Bizi götüren o.(E 2, OSB)

Bir başka erkek katılımcı ile Separinder adlı dernekte yapılan görüşmede bir aile olduklarını, orada ücretsiz bir şekilde çocuğuna destek olunduğunu ve egzersizler yaptırıldığını ifade etmiştir.

Destek alıyoruz. Buradaki insanlar bize yardım ediyor çok şükür. Buradaki hoca bana öğretiyor. Az oturma çok hareket yap dedi. Eşim çok yapamıyor, çok az yapıyor her şeyi genelde ben yapıyorum. Bakın bu şekilde hareketler yapıyoruz. Ben bu derneği de facebookta buldum. İnceliyordum sonra iletişim kurdum onlar beni kabul ettiler. Konuştuk beni buraya davet ettiler.(E 15, Bedensel Yetersizlik)

Farklı iki erkek katılımcı özel gereksinimli ailelerle görüşmelerinin çocuğun gelişimine katkı sağladığını ifade ederken çocuklar üzerine yapılan araştırmalarda sosyal platformu paylaşan ailelerin ortak görüşleri olduğuna dair çarpıcı bilgiler vermiştir.

-Özel gereksinimli çocuğu olan diğer ailelerle görüşüyor musunuz? Görüşüyorsanız hangi platformlarda görüşüyorsunuz?

Kesinlikle. Bu yolda yıllarını veren insanlarla tanıştım. Sosyal medya platformlarında buldum. Ev ödevlerini takip ettim ailelerle iletişime geçtim. İnternet üzerinden araştırmalar yaptım. Diğer ailelerin neler yaptıklarını neler başardıklarını çözümlmeye çalıştım. Oğlumla onlar arasında kıyaslama yaptım. Başarılı oldum mu oldum diye düşünüyorum tabii önümüzde hala uzun bir yol var. Yolumuz çok uzun. Çocuğum babam benim yanımda zaten diye hissediyor.Yalnız biz burada bir aile olduk ve çok araştırma teklifleri geliyor. İşin kolayına kaçarak ailelerle muhatap olmak yerine anket oluşturalım aileler bunu doldursun biz işimizi görelim diye düşünmeleri bizleri rahatsız ediyor. Eğer bir öğrenciysen aileleri tanı yüz yüze konuş ya da karşılıklı iletişime geç. Onlarla sesli bir şekilde görüş daha detaylı içten yapacağını yap. Bize böyle yapmaları kullanılmışlık gibi geliyor bize. Bir süre buna eyvallah dedik baktık böyle gitmiyor kullanılıyor grup olarak buna tepki gösterdik. Gruba giriyorlar anket oluşturuyorlar çekip gidiyorlar. Kullanıyorlar bizi. Hani destek nerede destek hiçbirisi yok. (E 4, OSB)

Ben şuna karşıyım. Facebookta link atıyorlar haydi doldurmamızı istiyorlar bunu kabul etmiyorum. Bizi merak ediyorlarsa sizin yaptığınız gibi konuşmaları gerekiyor. Böyle gözlem yapmaları daha iyi. Hatta grup yönteciyle konuşuyoruz böyle öğrenilemez. Bu tarz anketleri kabul etmiyoruz. Böyle görüşmemiz çok iyi. Biz kendimi gruplara almıyoruz. Karşılıklı derdimizi anlatabiliyoruz.(E 7, OSB)

Aileler yapılan anketlerin onlar için destek değil artık katılımcının tabiriyle ‘kullanmak’ olduğunu ifade etmektedirler. Bir kadın katılımcı ise özel gereksinimli ailelerle görüşmeyi doğru bulmamaktadır. Bunun en temel sebeplerinden biri çocuğunun özel gereksinimin diğer hepsininkinden daha iyi durumda olduğu ve görüşürse, aynı ortamda bulunursa kötü etkileneceği yönündedir.

Yok ben pek görüşmeyi tercih etmiyorum. Kızım onların çocuklarından etkilensin istemiyorum. Bazı çocukların hareketlerinden kızım korkuyor hatta o yuzden bir gün inşallah arabam olursa okula kendim götürmek istiyorum. Çünkü serviste diğer çocukları görünce psikolojisi bozulsun istemiyorum. Korkuyor onlardan. Çünkü benim kızım farklı onlardan daha iyi seviye de hocam. Çok iyi algıları çok güzel sadece biraz eğitime ihtiyacı var o kadar.(K 8, Zihinsel Yetersizlik)

Farklı üç katılımcı ise kimse ile ilişkide olmadıklarını ve destek almadıklarını ifade etmişlerdir.

Kimse yok. (ağlıyor)(K 6, Bedensel Yetersizlik)

Yok, kimse yardım etmiyor. Kimse bize destek olmuyor.(K 28, Zihinsel Yetersizlik)

Yok, kimseden destek almıyorum.(K 3, OSB)

Yardım alabilmek için çocuğunun tanısını yükseltmek isteyen katılımcılar da mevcuttur. Kimisi bunu saklarken kimisi ise sadece destek almak istediği için tanıyı yükselttiğini ifade etmiştir.

Öğretmenleriyle tanının yükselmesi üzerine konuşuyoruz. Ben çünkü çocuğum için iki yıllık bir eğitim daha planladım. Tanının yükselmesini istememin en önemli sebebi çok borcumuz vardı ve onu kapatmamız gerekiyordu yardım alabilmek için ben istedim.(K 9, OSB)

Katılımcılara “çocuğunuzun etiketlendiğini düşünüyor musunuz? Eğer düşünüyorsanız sizi nasıl etkiliyor?” soruları sorulduğunda tüm katılımcılar genelde özel gereksinimli çocukların etiketlendiğini ve çevrenin bu konuda hiç destek olmadığını dile getirmişlerdir. Kendi çocuğu birebir olaya şahit olmasa da çevresinde bunu çok yaşayan kişiler olduğunu belirtmişlerdir.

Ben herşeyimi yitirdim. Değerlerimi ve inancımı yitirdim. Zombi işte bizim hayatımız. Herkesten kendimi soyutladım. Ben artık her şeyi geçtim. Terapi falan bana çerez gibi geliyor benim hayatıma hiçbir etkisi olmuyor. Benim çevremdekiler aynı oğlum değişmiyor, insanlar kendilerini değiştirirler. Yine aynı şeyleri yaşıyorum. Ben çok duygusalım hep insanlar yüzünden yıpranıyorum. Hele içerden sevdiklerin tarafından dışlanıyorsan daha kötü oluyorsun. Duygularına gem vuramıyorsun. Bizim duygumuz daim. Oğlum belki de yatalak olsun daha farklı olacaktı. Dışarı çıkıyoruz pili çekilmiş bomba gibi dışarıda herkese zarar veriyor sonra bize patlıyor olay. Biz de dışarıda hiç patlamasın bize patlasın diyoruz. Belki maddi olarak her şey daha farklı olsaydı durum da değişebilirdi. Spor okulları o kadar çok ki ben aylık o paraları kazanamıyorum. Birileri bu çocuklara ön ayak olup burs vermesi lazım. Ben kendim ile çok konuşurum ve düşünürüm daha iyi nasıl yapabiliriz diye ama olmuyor bu yaşadıklarımız bizi hep aşağı çekiyor. Hayattan hiçbir haberim yok. Biraz gamsız olmak isterdim. Bazı şeyleri görmesem duymasam daha iyi olabilirdi. Saatleri geçirmeye gayret ediyoruz. Dışlandığını hissettiğinde kendini her şeyden çekmeye başlıyorsun. Yavaş yavaş küçüliyorsun şu an bir tek evimiz kaldı. Artık burası bizim saklanacak yerimiz. (E 1, OSB)

Desteğin yetersiz olması aileyi son derece olumsuz etkilemektedir. Katılımcıların çevrelerinin tahammülsüzlüğü onların kendi içlerine dönmesine sebep olmuştur.

Etiketlendiğini düşünüyorum. İnsanların empati duygusu maalesef yoksun. Benim oğlum ben anlaşılmıyor dışarıdan. Anlayışsız insanlar çok var. Eve gelirken markete uğrayalım dedim. Ben bir yere uğradım. Markete girdim bir baktım eşimle bir adam tartışıyor. Çocuğa maske takar mısınız diye. Atkı takmıştık. Yok atkı onu karşılamaz diyor. Aslında biz otizmlili olduğumu çok belli etmek istemiyoruz iyileşecek çünkü. O takmaz diye açıkladık. Takmıyor dedik. Hala konuşmaya başladı. En son artık çıldırdım panik atak geçirdim. Sinir boşalması yaşadım, ben bayılmaya başladım. Biz sonra çocuğun böyle olduğunu söylemek zorunda kaldık. Üstüne gittim çocuğun böyle olduğunu anlattım. Utandığımızdan değil, ilk baştan beri hep iyi olacağına inandığım için kimsenin bilmesini istemiyorum. İleride ona kimse sen böylesin, şöylesin demelerini istemiyorum. Çünkü yakın ailelerimiz etrafımız bunun bilincinde değil. O yüzden hepsine ben oğlumda bir şey kalmadı diyorum. Ufak kalıntılar var diyorum. İki yıla kadar onlarda geçecek ve konuşacak dedim. Normal bir çocuk olduğunu açıklamaya çalıştım. Sağlığına kavuşacak ben

inaniyorum. İnsanları rencide edenler çok var etiket olsun istemiyorum oğlum. Düşüncesiz olanlar var. Mesele benim eşim bunları yaşadıkdan sonra markete girmek istemiyor. Korktu aynı tepkilerle karşılaşacak diye, ama duyarlı insanlar da var.(E 7, OSB)

Yukarıda erkek katılımcının belirttiği gibi ailelerin bir kısmı çevrenin olumsuz eleştirilerinden kurtulmak ve onların gözündeki imajı için çocuğunun tanısını saklamayı tercih etmiştir. Bu durum topluma karşı negatif bir tutum sergilemelerine sebep olmuştur. Bir başka katılımcı çevrenin gereksiz sorular sorduğu yönünde görüşlerini ifade etmiştir.

Bazı insanlar böyle tuhaf bakıyordu. Mesela restavuranta hep soruyorlardı böyle tuhaf bakıyorlar bana diyorlardı rahatsız mı diyorlar? Alıştım artık önceleri çok yadırgıyordum. Ben de diğer çocukları yadırgıyordum. Etrafımda hiç böyle görmemiştim bana da özel bir çocuk vururken çok tuhaf karşılaşmışım ama kızım da zamanla alışıyor. Benim çocuğum eli yüzü düzgün bir çocuk. Anneler şefkatle yaklaşıncı çocukları da öyle yaklaşıyor. (K 8, Zihinsel Yetersizlik)

Yetişkinlerin çocuklara olan tutumu normal gelişim gösteren çocukların özel gereksinim gösteren çocuklara karşı tavrını etkilemektedir. Bir başka katılımcı yine çevrenin ve akrabaların olumsuz eleştirilerinden dolayı kendi içlerine döndüğünü ifade etmiştir.

İnsanlar kabullenmek istemiyorlar. Mesela akrabalarından falan istemeyenler oluyor. O zaman daha çok yıpranıyorsun. En çok da kendi içimizde olunca yıpranıyorsun. Kendi evimizde olunca bir sıkıntı yaşamıyoruz. Çekip kendi evine gelebiliyorsun o rahatlık var. En iyi yer insanın kendi evi. Yavaş yavaş yaşadıklarımın acısı çıkmaya başlamıyor. Sinirsel olarak yıpranıyorsun anlıyorum şimdi yıpranmışım aslında.(E 10, Zihinsel Yetersizlik)

Yıllarca çocuğu ile ilgili gereksiz sorulara maruz kalmış anne ve babalar yaşadığı onca güçlüğü yanında çevrenin bu tavrıyla ve anlayışıyla uğraşmanın oldukça zor olduğunu ifade etmişlerdir. Çocuğu için bu sorulara maruz kalmak aileleri bir hayli rahatsız etmektedir. Çevredeki insanlar iyi bir niyetle bunu soruyor olabilir lakin anne babalar bu sorulara yanıt vermek için yeterince sabırlı olmadıklarını dile getirmektedir. Katılımcılarda çevrenin bu ilgisine karşı bir karamsarlık ve tükenmişlik hali vardır. Artık bıkmış ve konuşurken bile tükendiğini ifade eden tavırlar sergilemişlerdir.

Toplum çok zor. İşte yok efendim doğumda mı oldu? Doğumdan sonra mı oldu? Aa işte benim akrabamda var. Yok işte benim çocuğumda şu şunlar var. Çok gereksiz bilgiler var. Bir de çocuğuma soruyorlar ya aaa hasta mısın? Ya böyle gereksiz bir soru olabilir mi? vallahi var bunlar. Artık aştık onları uğraşamayız o insanlarla biz.(K 13, Bedensel Yetersizlik)

Başka katılımcılar ise artık umursamadığı, etkilenmediği ve insanlara cevap verdiğini dile getirmiştir.

Var hocam geliyor ama ben duymuyorum etmiyorum. Parka götürüyorum, etkinliklere götürecektim çok isteklerim var onunla ilgili. Götürüyorum parka bir çocuğun yanına gidiyor. Oradan diğer çocuğun annesi çıkıp sesleniyor gel gel sen benim yanıma gel uzaklaş onun yanından... Düşünsenize hocam böyle bir şeyle karşılaştığınızı. Diyorum ki ona korkma ısırmaz. Sadece elinden tutmak arkadaşlık tutmak istedi. Ay çek elinden diyen bir bakışları var hocam görmeniz lazım. Sanki yamyam görmüş. O oyle bu böyle dedi diye artık takmıyorum. Ağzıma ne geliyorsa söylüyorum ben. Mahallemizde bir çocuk var. Benim oğlumu görünce diyor ki abla yanlış anlamazsan bir şey sorabilir miyim? Senin oğlun bizden farklı dimi dedi. Yanlış anlama abla ama ben onun için hatim ettim dua ediyorum. Bir gün oda bizim aramıza girecek dedim.(ağlıyor) bacak kadar çocuğun düşündüğünü büyükler yapamıyor. Beni çok duygulandırdı dedim ki yavrum keşke herkes senin gibi olsa ne kadar güzel olur.(K 16, Bedensel Yetersizlik)

Asla öyle bir şeye müsaade etmiyorum. İnsanları kırmadan bunu yapmaya çalışıyorum. Rahatsız olduğumu söylüyorum. Eğer yakın akrabalarım ise takır takır cevap veriyorum.(E 30, Bedensel Yetersizlik)

Bir kadın katılımcı yetişkinlerin sorduğu sorulardan daha çok çocuğunun akranları tarafından dışlanıyor olmasının onu daha çok kahrettiğini düşünmektedir. Hayatı özel gereksinimle birlikte değişen ailelerin omuzları bir de çevrenin olumsuz tavırları karşısında daha büyük yüklerle dolmaktadır. Dikkat çekilmesi gereken bir husus da anne-babaların normal gelişim gösteren çocuklarını özel gereksinimli çocuklara karşı bilinçlendirmeleri ve onlara model olmalarıdır.

Düşünüyorum. Büyük insanların bakışları işte soru sormaları. Efendime söyleyeyim bu çocuk neden böyle bilmem ne. Ama bir şey söyleyeyim mi beni büyüklerden ziyade çocuklar daha çok yaralıyor. Onların bakışları söylemleri.

Kuzenlerimin çocukları diyor ki aa neden yürümüyor, benim kardeşim onunla aynı yaşta o neden böyle. O kadar zor sorular ki cevapta veremiyorsun. Ben orada çok bunalıyorum. İllaki bir dışlanıyorsun ve bunu hissediyorum.(K 17, Bedensel Yetersizlik)

Bir başka erkek katılımcı akranları tarafından çocuğunun dışlanmaması için arkadaşlarıyla işbirliğine girdiğini ve çocuğunun olumsuz duygular içerisine girmemesi için çabaladığını ifade etmektedir.

Tabii bazen olduğunu gördüm mesela kepçe kulak ameliyatı oldu arkadaşları ona kepçe kulak dediğinde insan zorlanıyor kendini çok kötü hissediyor. Ya da mesela etrafta elini ısırduğunda sinirlendiğinde ya şu çocuğa bakın diyenler oluyor. Bunlar bizi çok etkiliyor. Bir gün kasapta birisi ona bir şey söylemiş ve çok zoruna gitmiş. Sıra beklerken bir sorun yaşamış oradan biri ona dengesiz misin ya nesin demiş. Bundan çok etkilenmişti. Ağlaya ağlaya eve gelmişti. Arkadaşlarıyla iyi geçiniyor. Bazen oğlumun arkadaşlarına rüşvet veriyorum oğlumla iyi geçinin diyorum.(E 18, Zihinsel Yetersizlik)

Çok şahit oldum ah hocam nereden bahsedeyim. En basitinden bir parka gidiyorsunuz aa bu engelli mi? aa vurur mu acaba? Aa atar mı acaba? Hâlbuki çocuğun hiç öyle şeyleri yoktur. Parmakla gösterilen bir çocuktur. Moralim çok bozuluyor bazen evimin yakınındaki parka bile gitmiyorum uzakta ki bir parka gidiyorum. Bende evladım için bunu istemezdim bu bir imtahan ama insanlar çok kötü.(E 25, OSB)

Bir gün mahallede çocuklar oynuyordu. Çocuklardan birinin annesi yanıma gelerek. Şey acaba benim çocuğuma bir şey yapar mı ısırır mı vurur mu demişti. Benim o zaman çok moralim bozulmuştu. Niye benim çocuğum köpek mi demiştin. Otizm deyince insanların aklına vuran ısırın tırmalayan bağırın çağıran çocuklar geliyor. Bu çocuklar böyle etiketlenmiş.(K 3, OSB)

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler çocuğun hayata katılmasıyla birlikte kendilerini sosyal hayattan kısıtladıklarını ve yaşamlarını çocuklarına göre belirlediklerini ifade etmektedir. Çocuklarını kimsenin olmadığı yerlerde gezdirmek, insanların rahatsız olacağı ortamlardan kaçınmak ailelerin temel ihtiyaçlarından olmuştur. Çevrenin bu konudaki duyarsız davranışları ailenin yaşamını daha da zorlu kılmaktadır.

Evet çıkarıyoruz. Kimsenin olmadığı zamanlarda gezdiriyor. Hem de ne kadar fazla düşünüyorum. Ay sen onu neden yedirdin? Bu normal değil diyorum ama yok her şeye karşıyorlar. Bilmiyorlar bilmiyorlarsa susmaları gerekiyor. Etrafına çok karşıyorlar. Beni çok rahatsız ediyorlar. En çok kendi yakınımından görüyorum bunu. Yürüyemediği için ay çok yedirme ay çok ağırlaşacak kaldıramayacaksınız gibi kendi yorumları yapıyorlar. Ya ben bu çocuğu tanıyorum. Kasları için önemli. O ilacı neden öyle veriyorsun yok bu böyle yapılmaz. Neden hala tuvalete alıştırımadın diyorlar. Ya ben nasıl alıştırayım bu çocuğu her derdi bitti o mu kaldı.(K 26, Bedensel Yetersizlik)

Aileler kendi çocukları üzerinde karar verirken birçok müdahaleye maruz kalmaktadır. Kararlı olan anne-babalar hem yakın çevre hem de çocuğun akranları ile iletişime geçerek çocuklarının gelişimine olumlu yönde destek olmaktadır. Aileler sırf çocuğu akranları tarafından etiket almasın diye yoğun bir uğraş içine girmektedirler. Katılımcılarla yapılan görüşmeler sırasında sırf çocuğu dışlanacak diye tanı almayan, alsa da bunu saklayan ailelere rastlanmıştır. Bu durumlar çocuğun gelişimini olumsuz yönde etkilemekte ve aile içi gerginliklere neden olmaktadır.

Annemdeyiz mesela kız kardeşimin de çocukları var. Bir şey olsa hep benim oğlum yapmıştır. Herkes onu söylüyor. Hayır diyorum ben gördüm o yapmadı diyorum ama her kötü şeyi ondan biliyorlar. Mesela bir çocuğu ittiğini söylüyorlar hayır itmedi diyorum. İtmiştir o itmiştir diyorlar. Parkta çocuğun tekine vurdu çocuğum. Kusura bakmayın dedim otizimli dedim durumunu anlattım aile kaçarak gitti sanki benim çocuğumun hastalığı bulaşıcı. Hemen ötekileştiriyorlar. Bu olaylar olunca içim yanıyor kahroluyorum çok üzüliyorum. Psikolojimi çok zorluyor. Kreşe gidiyor. Gittiği kreşte kimse otizimli olduğunu bilmiyor. Söylemek istemedim bende. Çünkü çocuğuma orda farklı bakılacaktı. Diğer velilerin davranışları çok sinir bozucu. Millet çocuğuma öcü gibi davranıyor. (K 20, OSB)

Evet evet. Kesinlikle oluyor ve yakınlardan daha çok oluyor. Bu çocukta bir şey yok sen neden doktora götürüyorsun? Hep yaptıklarına müdahale ettiler. Çocuklarda kendi aralarında oğluma sen konuşamıyorsun vb demeye başlanıyordu. Bu çocuğu kaybedecekti. Akran iletişimi çok önemli dediler. Bende onu yapmalarına izin vermedim her çocuğa tek tek anlattım önyargıyı öyle kırdım. Komşularımdan rica ettim. Onlara durumu anlattım. Bu işe yaradı. Farklı bir yere gittiğimizde akrabalarımızın çocukları kendileri gibi zannediyorlar ve yükleniyor.

Çocuklarla konuşamayacağım zaman annelerini toplayıp bir odada anlattım. Burada birlikte vakit geçirdiğimiz sürece çocuklarınıza farklı olduklarını ve onların bunu anlaması için anlatın dedim. Bizim çocuklara da bunu hissettirmeden beklentilerini çok büyük tutmasınlar diye açıklamalar yaptım. Bazıları ben bu konuşmayı yapamam dedi. Sırf bu etiketin yapışmaması için uğraştım. Benim ailemde de ön yargılar vardı. Bazı yerlerde ben söylemeden çocuklara anlatılmış oluyordu. Anlatmayanlara söylüyorum.(E 27, Zihinsel Yetersizlik)

Bir erkek katılımcı ise çevrenin bedensel yetersizliği olan insanlara karşı anlayışlı olduğunu ancak bunun dengesini sağlayamadıklarında özel gereksinimli çocuğa duygusal anlamda zarar verdiğini ifade etmiştir. İyi bir niyetle destek olmaya çalışan çevredeki insanlar aileleri ve çocukları bazen zor duruma sokabilmektedir. Sürekli çevre tarafından yardıma muhtaç olduğunu gören çocukların daha içe dönük oldukları ve duygusal olarak olumsuz etkilendikleri görülmüştür.

Kimse duyarsız olsun demiyorum ama bazen çocukların bilinçaltına inebiliyor. Dengeyi ayarlamak lazım.Normal insanlar nasıl davranacaklarını pek bilmiyorlar. Gizleyerek çocuğu topluma çıkarmama gibi bir durum söz konusu bazılarında. Ben bunu dışarıya nasıl çıkartayım diyenler var. İçeride tutuyorlar. Bu çok yanlış bir davranış. Gittiğim her yere götürürüm. Çocuğumu götüremeyeceğim yere nadirdir kendimde gitmemç ona kendini kötü hissettirmem. Yoksa bende gitmem. Toplumun bakışı bu anlamda olumsuz oluyor. Okuduğu okulda aynı durumlar olduğu için çok yabancılamaı kendini.(E 19, Bedensel Yetersizlik)

4.5. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKTAN ÖNCESİNİN VE SONRASININ EŞLERİN İLİŞKİLERİNE YANSIMALARI

Katılımcılarla yapılan görüşmelerde “eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önceki ilişkinizi nasıl değerlendirirsiniz? Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra ilişkinizi nasıl değerlendirirsiniz?, Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önce ne sıklıkla baş başa vakit geçiriyordunuz? Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra ne sıklıkla baş başa vakit geçiriyordunuz? Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önce ailece (eşiniz ve çocuklarınızla hep birlikte) ne sıklıkla hoşça vakit geçiriyordunuz? (gezme, eğlenme, pikniğe gitme vb.) ve Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önce ailece (eşiniz ve çocuklarınızla hep birlikte) ne sıklıkla hoşça vakit geçiriyordunuz? (gezme, eğlenme, pikniğe gitme vb.)”

sorularına yanıt aranmıştır. Katılımcıların çoğu evliliğin ilk yıllarının oldukça eğlenceli geçtiğini, gezebildiklerini ifade ederken; özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşamlarının evin içerisi ile sınırlı kaldığına ve artık eşleriyle birbirlerine vakit ayıramadıklarına, her ikisinin de ortak amaçlarının çocukları olduğuna ilişkin görüşler ileri sürmüşlerdir.

İnanın bana bunu değerlendirecek kelime bulamıyorum. Hep içimizde biriktirdik. Bize bu nasıl yansıdı yuvarlana yuvarlana geldik. İlişkim tarumar oldu. İlişki diye bir şey kalmadı. Sürekli bir kavga dövüş. Gezerdik. Haftasonu hep etkinlik yapardık. Oo çok güzeldi. Nasıl oldu oğlumuz 3-4 yaşına geldi. Biz her şeyden kendimizi çekmeye başladık.(E 1, OSB)

Eşler arasında yaşanan fikir ayrılıkları tartışmalara sebep olmuştur. Evlilikte karı-koca ilişkisinin arka planda kaldığı, merkeze çocuğu aldıkları gözlemlenmiştir. Sorumluluklar içine hapsolan eşlerin yaşam enerjisi tükenmektedir. Erkek katılımcılar genelde konuşmanın pek olmadığını konuşmak için zaman olmadığını dile getirmişlerdir. Çocuğun sorumlulukları onların ortak konuştuğu tek sohbet olmaya başlamıştır. Eş ilişkisinin yerini tamamen anne-baba ilişkisine bıraktığı görülmektedir.

Çok daha fazla konuşabiliyorduk. Konuşabiliyorduk diyorum. Çok konuşamıyoruz. Otizmlili olan baya geç yatıyor.Fazla diyalogumuz olmuyor. Eşler arasında dertleşme olur ya o bizde olmuyor. Çok gece geç saatlerde olabiliyor. Plan proje ancak o saatlerde yapabiliyoruz. Dertleşme o saatlerde oluyor. Uykulu olarakda birbirimizi anlayamıyoruz.(E 2, OSB)

Eşimle pek başbaşa kalamıyoruz haliyle biribirimizden pek haberimiz olmuyor açıkçası. Ben sürekli çocuğun peşinde oluyorum bir dakika bile onu yalnız bırakmak istemiyorum bu yüzden eşimle pek ilgilenemiyorum. Çocuğumu hayatımın her alanına koydum.(E 21, OSB)

Biz evlendikten 1 sene sonra çocuğum dünyaya geldi. O bir seneye kadar her şey çok güzeldi. Çok mutluydum çok huzurluydum. Çok güzel mutlu yaşadığım bir evliliğim vardı. Doğumdan sonra eşimin yaşadığı süreç benim evliliğime zarar verdi. Otizm de bunun üzerine çok şey ekledi. Sinemaya da giderdik cafelere de giderdik pikniklere de giderdik ben sosyal bir insanım. Gezmeyi dolaşmayı çok seven bir insanım. Eşimi bunlardan hiçbir zaman mahrum bırakmadım. Onun ailesini ziyarete giderdik.(E 4, OSB)

Şunu çok net söylebilirim. Tek kelimeyle ilk zamanlarımız harikaydı. Tamam çocuk olunca her ailede sıkıntılar oluyor ama engelli olunca bambaşka. O kadar kızıyoruz ki birbirimize. Anlamıyoruz o başka bir şey diyor ben başka bir şey diyorum. Sanki sürekli birbirimize saldırıyoruz. Biz ikimiz yarışta gibiyiz. Nereye kadar böyle gidecek bilmiyorum. Gerçekten çocuk çok zorluyor. İnsanın sabrını sınıyor, tüketiyor. Yani siz iki ilerdiğinizizi üç geri gittiğinizi düşünün. Ne kadar dayanabileceksiniz?(E 30, Bedensel Yetersizlik)

Katılımcılar hayata dair inançsız ve bıkmış görünmektedir. Anlatırken derin iç çekmeleriyle umutları tükenmiş gibi davranmaktadırlar.

Ya işte ona geçirmek dersek. Haftada bir gün birlikte spor yapıyorlar. Bizim hep birlikte yapabileceğimiz bir şey yok artık. Benim bir anne olarak sinir sistemim babayı kaldırmadığı için umrumda değil artık. Çocuğum için kapatmıyorum kapıları. Her şeyi zorlayan her şey için uğraşan bir anne modeli var. Birde 15 günde bir ilgilenen bir baba var. Her istediğini yapan biri var. Çocuğun istedikleri yapılırsa oda babaya kayıyor. Az zamanda ona kayıyor, o ihtiyacı tamamlasın diye ona müsaade ediyorum. Anne onu itekleyen gibi oluyor. Her şey bende ya ne diyebilirim ki. Çocuk istediği için bir şeyler yapıyor. Vicdan meselesi herhalde.(ağlıyor)(K 13, Bedensel Yetersizlik)

Sorumlulukların sadece anneye yüklendiği ailelerde baba-çocuk ilişkisi kopmakla birlikte eş ilişkisi tamamen yitirilmiş görünmektedir. Aralarındaki iletişimin olmaması çocuğun gelişimini etkilemektedir. İlişkinin daha da olumsuz bir hal aldığı ataerkil ailelerde kadınların şiddete uğradığı gözlemlenmiştir. Katılımcılardan bazıları eşi ile ilişkisini anlatırken aşağıdaki ifadeleri kullanmıştır.

Çok farklıydık. Pikniğe adalara, akraba ziyaretlerine giderdik. Oyun oynardık film izlerdik. Sadece yemek yerken. O hala çocuğu normal görüyor. İnanmıyor. Benim çocuğumun hiçbir şeyi yok diyor. Evladını merak bile etmiyor. Sormuyor bile. İyi bu çocuk diyor.(K 6, Bedensel Yetersizlik)

Evliliğin ilk yıllarında her şey gayet güzelken sorumlulukların ağırlaşmasıyla evlilik eski neşesini ve sağlığını kaybetmiştir.

Adamı göremiyorsunuz ki burası onun için bir otel. Bana diyor ki 'mezarlıklar senin gibi kadınlarla dolu'. Sen kendi kendine hayat kuramazsın diyor. Ben ne yapacağım hiçbir sosyal hayatım yok. Tek gittiğim yer rehabilitasyon.

Servis şöforlerine bile eşimi arayamazsınız diyor. Adam bir ruh hastası ya. Hep aklıma geliyor nereyi arasım diye bir bilse bunları araştırdığımı o telefonu bana yedirir. Ağlanacak halime gülüyorum. Benim korkum ya söylersem sonra beni yakalar doğrar diye çekiniyorum. Sonra iyi halden adamlar geziyorlar. Adam hasta olduğunu kabul etmiyor. Beni hasta sen ediyorsun diyor. (K 24, OSB)

Geçirirdik. Çok güzel vakit geçirirdik. Her şey keyif veriyor tabii insana sorumluluklar böyle zor olmayınca daha kolay oluyor.

-Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önce ilişkinizi nasıl değerlendirirsiniz?

Her şey çok güzel tabii ki. Ama çocuk olduktan sonra o teşhisin haberi çiftleri çok olumsuz etkiliyor. Onun altından kalkabilmek hiç de kolay değil. Biz kalkabilmiş değiliz zaten. Birbirine yükleniyorsun, geriliyorsun. Birbirimizi suçluyoruz. Biraz sen yap biraz ben. Herkes yorulunca birbirine kızıyor, ağır geliyor onun bakımı anlayacağınız. Of çok zor çok. Bunalmış vaziyettim. Gergin olduğumuz dönemlerden zar zor dönüyoruz. İdarenin bir yolunu bulamasak kaç kere boşanma evresine gittik. Eşim hep olumsuz düşünüyor, hiçbir şey iyi olmayacak. O yürüyemeyecek, diğer çocuklar gibi olmayacaklar. Onunla anlaşmak çok zor oluyor. Hadi biz döndük o evrelerden dönemeyen sonu çok kötü biten bir sürü aile var. Böyle çocuklar genelde babasız büyüyor ben görüyorumda. (K 14, Bedensel Yetersizlik)

Yukarıda izah ettiği gibi kadın katılımcı, evliliğin içinde var olma nedeninin çocuğunun bakımı olduğu duygusu içerisinde. Evliliğini bitirmek bir yana ilişkisine dair yorum yapma hakkını bile kendinde görmemektedir. Eşinin baskın otoritesi kadına tercih hakkı bile sürmemiştir. Kadın katılımcı bu sözler ile ifade ederken durumu içselleştirmiş ve oldukça normal bir olaydan bahseder gibi anlatmaktadır. Bir başka şiddete uğrayan kadın katılımcı çaresizliklerini, çocuğu üzerindeki yalnız mücadelesini ve ailece hoşça vakit geçirmeyi eşinin bir zorunluluk olarak yaptığını şöyle ifade etmiştir:

Yani bu yazın başına kadar yine geziyorduk ama yine olmuyor bir şeyler gitmiyor. Ben artık kabullenemiyorum. Artık şiddeti kabullenemiyorum. Artık çok zorlanmaya başladım. Beni kısıtlıyor. Eşim hala oğlumun tanısına inanmıyor. Sen gezmek için gidiyorsun eğitime bu çocuğun hiçbir şeyi yok diyor. Bu sene çok soğudum çok koptum artık. Baba söylerseniz getirir, götürür, oynar ama işte

söylerseniz. Hep bir şeyleri söylemeniz mi gerekir bundan yorulduğum artık...Eşimle de ilişkiyi kesmek istiyorum. Ben içerideki yatakta çok huzursuzum. İnanın bana kanepete her yerim ağrıyor ama çok huzurluyum. Hayatımdan bunları çıkartarak huzur buldum. Gördüğüm tek şey üç evladım. Evlatlarıma hiç kimseyi anlatmadım. Yaşa gör tanı kendin karar ver. Benimle kötü olmaları sizin onları sevmeyeceği anlamına gelmez. Babalarına da aynısını söylüyorum benimle kötü olman çocuklarıyla kötü olacağın anlamına gelmez.(K 9, OSB)

Bu sorular karşısında bir erkek katılımcı psikolojik sorunlar yaşadığını ve yaşanan bu gerginliklerin eşi ile ilişkisine yansıdığını ifade etmiştir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaygın olarak görülen önemli bir durum da yoğun bir kaygıdır. ‘Bunların üstesinden nasıl geleceğim, maddi olarak nasıl karşılayacağım’ düşünceleri hakim olmaya başlar. Ebeveynler sorunlarla baş etmede çaresiz kalabilmektedirler. Gelecek kaygısı ve nasıl geçineceklerine ilişkin endişeli düşünceler içerisinde yaşamaktadırlar.

Evde krizler geçiriyorum nasıl bunların üstesinden geleceğim diye. Çocuğa sahip olduktan sonra panik atak hastası oldum. İlaç kullanıyorum. Zaten tedaviye başladım. Birçok aile çocukları olduktan sonra ruhsal bozukluklar yaşıyorlar. Krizler geçiriyordum, bayılıyordum, atak geçirip hastaneye kaldırıyorlardı beni. Bunlardan sonra biraz daha destek gelmeye başladı. İlaçları kullanmadan önce daha daha serttim ve çok sinirleniyordum. Eşimde bu durumdan rahatsızdı. Maddiyat bizi çok sarstı. O bana iyi bir şey dese ben kötü anlıyordum. Hemen parlıyordum ona sinirleniyordum ama çocuk olduktan sonra bunlar yaşandı. Yoksa ilk evlendiğimiz zamanlarda ben de böyle bir problem yoktu. Bunları hiç yaşamıyorduk biz gayet iyiydik.(E 7, OSB)

Bir kadın katılımcı ise hoşça vakit geçirmediğini eşinin yaşından dolayı katlanamadığını dile getirmiştir. Görüşmelerden anlaşıldığı üzere çocuk sahibi olurken özel gereksinimli çocukla ilgilenmek ve vakit geçirmede anne-babanın yaşına göre evliliğin kalitesi değişmektedir.

Ben bakıyorum çocuklara sustur diyor bazen dayamıyor hem yaşından dolayı hem bakamıyor. Yoruluyorum yani işte benim hayatımda böyle anlayacağınız. Önceleri olurdu ama şimdi sorumluluğumuz çok sürekli koşturuyorum hiç boş geçmiyor. Fizik tedavi, rehabilitasyon ve doktorlar derken vakit kalmıyor. Bir de anneme bakıyorum. Önceleri olurdu ama şimdi sorumluluğumuz çok sürekli koşturuyorum hiç boş geçmiyor. Fizik tedavi,

rehabilitasyon ve doktorlar derken vakit kalmıyor. Bir de anneme bakıyorum eşimle ilişkimiz çok öncelerde kaldı.(K 8, Zihinsel Yetersizlik)

Mesela benim oğlum huysuzlanıyor durmuyor. Sürekli bir şeyler istiyor hareketleri değişiyor bir anda. Mesela bir yere oturduğumuz zaman birimiz mutlaka ayakta olmak zorunda kalıyoruz. Ama aynı anda yemek yemek ve çay içmek diye bir şey yok. Sabit durmuyor mecburen onun isteklerini yapmaya çalışıyoruz. İşte ona faaliyet olsun diye mümkün mertebe uygun yerlere gitmeye çalışıyoruz.(K 12, Zihinsel Yetersizlik)

Erken yaşta anne olmak ve zorlu sürecin hamilelikte başlaması ailenin ilk evlilik yıllarını etkilemekte ve hamilelik öncesi döneme dair bir özlem duyulmaktadır.

Biz evlendiğimizde her şey çok güzeldi, mükemmeldi. Hayat güzel keyiflisin. Fakat hamileyken öğrendikten sonra hayat orada kötü olmaya başladı işte. Evliliğim ilk zamanlarında bunu yaşadığım için tadına varamadım diyebilirim. Ben babanın etkilendiğini görmedim. Artık belli ediyor mu etmiyor mu bilmiyorum. Her şeyi benim omuzlarımda onun ne yaşadığını en iyi ben bilirim. Baş başa vakit geçiriyorduk. Çıkardık gezerdik dolaşırdık. Şimdi tabii ki bunlar yok. Çok çok az diyebilirim artık. Çıkıyorsun dışarı sahile gidiyorsun orada oynayan çocukları görüyorsun moralin bozuk eve geri geliyorsun. Gezmekde bir işe yaramıyor aklın hep onda. Hayatının odağına koymuşsun onu. Ben hala ilk baştaki gibi etkileniyorum. Bir anne olarak hiç bitmiyor ben hala kabullenemiyorum.(K 17, Bedensel Yetersizlik)

Kadın katılımcı o günlerinden söz ederken neşe ile bahsetmektedir. Aileler her ne kadar artık kabullenmiş olsalar da geçmişe ve güzel günlere yoğun bir özlem içinde oldukları gözlemlenmiştir.

Ayyyyy o kadar güzeldi ki neler neler yapardık. Sinemaya giderdik gezerdik. Benim oğlum ne zaman huzursuz olmaya başladı tanı konuldu, işte o zaman bizim eşimle olan hayatımız bitti. Yaşam stilimizi fazlasıyla değiştirdi. Akşamları kafelerde çay kahve içerdik ama artık hepsi hayal oldu. Çocuğun bize ihtiyacı olduğu için biz kendimiz için hiçbir şey yapamıyoruz. Baş başa vakit geçirmenin hayali bile yok artık.(K 20, OSB)

Bir başka erkek katılımcı yaşadığı güçlükleri ve eşi ile ilişkisine yansısı da bunları sorun etmeyeceğini ve şükredeceğini ifade etmiştir. Katılımcıların inandığı din gereği

kadere teslim olması üzüntü evrelerinde şükretmelerini sağlamakta ve bu süreci daha rahat atlatmalarına neden olmaktadır.

Öyle an geldi ki ilişkimizin evliliğimizin olumsuz yönde etkilenmemesi için çabalıyoruz ama hanımın bana gücendiğini kızdığı çok oldu. Mesela orada bulunmam gereken bir durum oluyordu. Benden ilgi bekliyor ihtiyacı oluyordu. Bazen bende oraya direkt gidemiyorum. Hemen ihtiyacını karşılayamamak onu gücendiriyor. Biz muhafazakar yapıya sahip bir aileyiz. Hayattan memnun değilim gibi bir yapıya gelmeyiz. Ufak sarsıntılar bizi çok yıkmaz diyebiliriz.(E 19, Bedensel Yetersizlik)

4.6. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP EŞLERİN İŞ BÖLÜMÜNÜN EVLİLİĞE ETKİSİ

Katılımcılara sorulan “aile üyeleri olarak ev içinde sorumlulukları paylaşıyor mısınız? Genelde özel gereksinimli çocuğunuzla evde en çok kim ilgileniyor? Özel durumu ile ilgili yaşadığınız zorluklar nelerdir? Çocuğunuzla geçirdiğiniz zaman dilimi gününüzün ne kadarını kapsıyor?” sorularına yanıt arandığında genelde annelerin çocuklarıyla daha fazla ilgilendiği, babaların ise çalıştığı gözlemlenmiştir. Kadın katılımcılar çoğunlukla ‘günümün tamamı onunla geçiyor’ ifadelerini kullanmışlardır. Erkek katılımcılarla yapılan görüşmelerde ise genelde babaların çalışıyor olsalar da annelere göre çocuğun sorumluluğunu daha fazla aldıklarına ilişkin yanıtlar alınmıştır. Görüşmeler sırasında hangi katılımcı ile görüşüldüyse çocuğun sorumluluğunu genelde kendisinin aldığını ifade etmiştir. Erkek katılımcılar kendi sorumluluklarından bahsederken annenin de desteğini anlatmadan geçmemiştir. Katılımcıların sorumluluk alırken özel çocuğun cinsiyeti ve tanısına göre durum değişmektedir. Erkek çocuğa sahip olan ailelerde çocuğun özbakım becerileri ile babanın ilgilendiği gözlemlenmiştir. Üniversite mezunu bir erkek katılımcı çocuğun sorumluluğunu genelde kendi aldığını şu sözleri ile ifade etmiştir:

Oğlum büyük olduğu için genelde onunla ben ilgileniyorum. Bunun için Almanya'ya gittim 3 ay kaldım. Raporları incelettirdim. Orada durumuna baktırdık. Takibini hep yaptım. Burada da pek çok üniversiteye gittim. Bir sürü şehir değiştirdim. Sürekli gidip geldiğim zamanlar oldu. Ben araştırmayı hiçbir zaman elimden bırakmadım. Nerede bir gelişme varsa orada takip etme durumundayım. Keşke şunu da yapsaydım diyeceğim bir şey bırakmamaya çalışıyorum. Ben hayatımı o çocuğa göre planladım. Çocuğa göre düzenledim ben

hayatımı. Tercih yapmak durumunda olsam mesleğimide bırakabilirim. Hanıma hiç sitem etmiyorum onun yapacağı şey var yapamayacağı şey var. (E 19, Bedensel Yetersizlik)

Bir başka erkek katılımcı çocuğunun genelde onu dinlediğini söyleyerek sorumluluğu kendi aldığını ifade etmiştir. Erkek katılımcıların sorumluluk alırken genelde eşlerinden şikayetçi olmadıkları gözlemlenmiştir.

Ben evde olduğum zaman genelde ben ilgileniyorum diyebilirim. Oğlum benim sözümü daha fazla dinliyor. Ben yokken zaten annesiyle ilgileniyor. Benim peşime geliyor hep. Zaten ikimizden başka ilgilenen yok. (E 1, OSB)

Farklı bir erkek katılımcı ise kardeş sayısının fazla olduğundan ve eşinin özel gereksinim durumu hakkında çok bilgi sahibi olmadığından dolayı çocuğu ile kendi ilgilendiğini ifade etmiştir. Bu durum eşlerden her ikisinin de huzursuz etmemektedir.

Ben ilgileniyorum. O pek yapamıyor ki. Ona da yap diyorum beceremiyor anlamıyor. Diğer çocuklarla ilgileniyor. Olsun ben yaparım. Genelde hep çocuklarla ilgileniyoruz öyle aşk falan pek yok. (E 15, Bedensel Yetersizlik)

Covid-19 salgını nedeniyle ailelerin evde vakit geçiriyor olması çocukları ile ilgilendikleri zaman dilimini değiştirmektedir.

Valla ya şöyle biz genelde işte olduğumuz için eşim ilgileniyor. Pandemiden dolayı evden çalışıyorum şu an. Yoğun olmadığım zaman ben ilgilenmeye çalışıyorum. Yoğun olduğum zaman 8 ile 5 arası ben bilgisayar başında olduğum için annesi tutuyor. Haftasonu ben almaya çalışıyorum annesine mola verdirtmeye çalışıyorum. Otizmlili çocuk annesi olmak zor. Biraz hani kafa dinlesin diyorum tek başına bırakıyorum onu. Bizim çocuklarımız zor. Tekrarlardan sinirlenirsiniz. Hep aynı durumda olamazsınız. Ne bilim çocuğun takıntılı bi günü olur sizin de o gün kötü gününüzdür. İyi olamazsınız yani sinirleriniz gerilir. Eşimde çok büyük değişiklikler oldu fazla asabiyet oldu. Ben genelde çocuğu tek alıp gezdirmeye çalışıyorum işte dışarda dolaştırmaya çalışıyorum bazen o da katılıyo. Ayrı olması daha iyi oluyo onun açısından çünkü çok yoruluyor. Akşamları da işte ben vaktim olduğu kadar bir iki saat ders çalıştırıyorum çocuğa. (E 2, OSB)

Pandemi dönemi ayrı bir dönem her ikimizde aynı koşullarda gibiyiz dışarıda çocukla hep benim evde de hep eşim var. Bu tür çocuklar kural seviyorlar. Egzersiz varsa onu hergün yapmak istiyor. Şu an hep evde mümkün olduğunca

onunla zaman geçirmeye çalışıyoruz. Hep vaktimiz onunla geçiyor.(E 29, Zihinsel Yetersizlik)

Aile içi sorumluluklar birlikte alındığında eşlerin ilişkisi olumlu yönde etkilenmektedir. Enerjinin dengeli dağılması eşlerin dinlenmelerine ve kendilerine vakit ayırmalarına imkan tanımaktadır. Bazı kadın katılımcılar sadece kendileri ilgileniyor dahi olsa eşinin çalışıyor olmasından dolayı ilgilenemeyeceğini kabullenmiş durumdadır.

Genelde ben ilgileniyorum. Babada ilgileniyor fakat çalıştığı için ben yoğun olarak. Bazen abla da uygun olduğu zamanlarda ilgileniyor. Babamız çalışıyor destek ve yardımcı oluyor.(K 5, OSB)

Eşim çok ufak bir süre ilgilenabiliyor. Çalıştığı için akşamları geç geliyor. Haliyle çocuklarla ilgilenmeye pek vaktit bulamıyor. Eşime bazen kızıyorum. Bu çocuk tek benim değil. Kendimi çok yorulmuş hissediyorum. Allahtan çocuklarına çok düşkün ama işte fırsat bulamıyor çalıştığı için.(K 23, Bedensel Yetersizlik)

Hep ben ilgileniyorum. İş çıkışı eşim geldiğinde yorgun oluyor. İlgi kalitesi düşünüyor. Her akşam yemeği birlikte yemeğe özen gösteriyoruz. Baba sofraya oturmadan bir başlamıyoruz. Öyle alıştırdım. Ben böyle olmasını istedim. Babası diyalog kurmaya çalıştığında oğlum olumlu tepsi veriyor.(E 27, Zihinsel Yetersizlik)

Sürekli hayatımın her anı her dakikası. Bir bebek. Yatana kadar benim peşimi bırakmaz zaten. Arada işte bir telefona bilgisayara gidiyor bir o zaman ayrı kalıyoruz. Eşim zaten akşam saati geliyor. Ondan sonra zaten belki 1 saat var ya da yok o kadar ilgilenabiliyor. Oğlum çok erken yatıyor zaten. Onu çok göremiyor bile. İşte bazen haftasonları evde oluyor o zamanlar ilgilenabiliyor. İşte bazen çıkartıyor arabayla gezdiriyor. Şimdi artık haftasonu da kısıtlamalar olduğu için hiç yapmıyor. Ama evde elinden geldiğince yapmaya ilgilenmeye çalışıyor ona bu konuda kızmıyorum. Haklı oda.(E 10, Zihinsel Yetersizlik)

Sorumlulukları birlikte alan aileler ise bu süreci daha kolay atlatmakta ve evliliklerini kuvvetlendirdiği görülmüştür. Eşlerin birbirine olan desteği evlilikte çıkabilecek sorunlarla baş etmede önem taşımaktadır.

Oğlumu genelde rehabilitasyona ben götürürüm. Ben gelene kadar eşim ilgileniyor ben gelince aile oyunları oynamaya başlıyoruz. Hepimiz katılıyoruz.

Mutfağa gireriz ve haydi anneye yardım edelim deriz. Annenin emeğini asla eksik göremem. Ders konusunda anne ama oyun konusunda hep beraberiz.(E 7, OSB)

Bazı kadın katılımcılar ise hiç destek görmediğini ve sadece çocukları için yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Eşleriyle ilişkilerinde umudu kesmiş vaziyettedir. Eşlerine öfke dolu olurken aynı zamanda çocukları için çabalamayı elden bırakmadıkları görülmüştür.

Günümün çoğunu. Dışarı çıkarken oğlumu yanıma almadığımda sanki kol çantamı evde unutmuşum gibi hissediyorum. Oğlum benim kol çantam. Eşıme kızgınum.(E 11, Zihinsel Yetersizlik)

Tabii ki ben ilgileniyorum. Baba gelmiyor bile ne babası. Baba yok ortada. Baba haftada bir gün oda haftada 3-5 saat. %90 benim üzerimde onun sorumluluğu. İşte alır gezdirir babası o ne ki yani o demek ben bilmiyorum.(K 13, Bedensel Yetersizlik)

Benim eşim çok sıkılgan. Ben artık onun tribiyle uğraşamıyorum. Yoruluyorum ve çözmeyeye kadar verdim.(E 30, Bedensel Yetersizlik)

Kadın katılımcılar bazıları eşinden destek alamasa da ailesinin desteğinin onları rahatlattığı gözlemlenmiştir.

Maddi olmasa da manevi olarak benim ailem çok yardımcı oluyor. Ama genelde hep benim ailem yapıyor tabii ki bunu. En çok ben ilgileniyorum tabii ki. Eşimin bir şey yaptığı söylenemez. Bütün yük benim omuzlarımda oluyor. Tek artım aile apartmanında olmam. İlk fırsatta destek olabiliyorlar. Yoksa ben kesin kafayı yerdim. Burada olmaları çok büyük bir avantaj. Arık eşime bir şey söyleyemiyorum yoruludum.(K 17, Bedensel Yetersizlik)

En çok teyzesi ilgileniyor. Teyzesi bizimle birlikte yaşıyor. Her yeriyle teyzesiyle gidip geliyoruz. Zaten bize her konuda destek oluyor sağolsun. Babaannesi de hafta sonları gelip destek oluyor.(E 22, Zihinsel Yetersizlik)

Eşim çok vurdumduymaz. Niye yemek yapılmadı niye çamaşırlar yıkanmadı bunlar niye temizlenmedi diye söylenip duruyor. Ona sırf çocukların çok hırçın olduğunu göstermeye çalışıyorum anlatıyorum. Kendisi hiçbir şeyini yapmıyor. Benim yetişemediğimi yorulduğumu elimden geldiğince göstermeye çalışıyorum ama nafile. Daha kötü oldu bence. (K 20, OSB)

4.7. KATILIMCILARIN EVLİLİKTEN UMDUKLARI VE KARŞILAŞTIKLARI GERÇEKLER

Katılımcı evlilikten beklentilerinin gerçekleştiğini düşünüyor musunuz ve evliliğinizde bir şeylerin değişmesini isteseydiniz o ne olurdu sorularına yanıt arandığında genelde erkek katılımcılar kendilerini açmakta zorlanmış ve sorulan sorulara ‘hayır’ ‘yok’ gibi kısa yanıtlar vermeyi tercih etmiştir. Bir erkek katılımcı ise bu sorunun ağır geldiğini söyleyerek yanıtlamak istememiştir. Katılımcıların bazıları ise hiç evlenmemiş olmayı istedikleri görülmüştür.

Bazı katılımcıların evlilikten beklentileri ailesinden kaçış olmaktadır. Kimisi aile hayatından kaçarken daha zedeleyici bir hayatta kendini bulmuştur. Kimisi ise evliliğin geçmiş hayatı gibi olmadığından dolayı şükretmektedir.

Benim çocukluğumdansa evliliğim çok daha güzeldir. Çok güzel bir çocukluk bulamadım. Orada bulamadığımı evlilikte buldum. Evlilik benim için bir kurtuluştur. Çok büyük beklentim yoktu mutluluktur. Onu da buldum.(K 5, OSB)

Biraz gerçekleşti. Çocuğum zaten sürpriz oldu. Ben severek evlenmedim güvücü usulu evlendim. Bana seni köy kızısın diye aldım diyor eşim. Bir de şehir kızı olsan ne olurdu diyor. Ben başta beni beğenmez o istanbullu diye düşünmüştüm.(K 16, Bedensel Yetersizlik)

Kadın katılımcılardan bazıları evlilikten beklentilerinin gerçekleşmediğini ifade etmiştir. Sebeplerinden birinin ise eşinin desteğinin olmaması ve onu yalnız bırakmasıdır. Eşler birbirini yeterince tanımadan evlediklerinde hayatın zorlukları karşısında baş etmede güçlük yaşamaktadır. Tanımadan evlendiklerinde ya da ‘evlenince düzelir’ düşüncesi ile yola çıkıldığında sonunda ağır kırılmalar yaşanmaktadır.

Evlenince insan bir şeyler bekliyor. Bizim evliliğimizin en büyük sorunu evde olmaması. Haftasonu yasağı var kahveler kapalı ama bizimki bir şekilde bir oyun bir şey buluyor. Ya Allah aşkına bu iki çocuk babası hele bir çocuğu özel bununla çok ilgilenilmesi lazım. Ben bundan bıktım işte. Bir kahve buluyor, gidiyor oyun oynuyor. Eve vakit ayırmıyor. Ona kalsa bizim evliliğimiz çok güzel. Değer veriyormuş güye. Bir gün izni varmış onda da kafa dağıtmaya çalışıyormuş. Ben bu acıyı değiştiremiyorum artık. Her türlü yolu denedim fayda etmiyor. Ailesine evine bağlı olmasını isterdim. Arkadaşlık ilişkilerinden kopsun isterim. Arkadaşları da evli, ben anlamıyorum bu nasıl böyle olabilir. Beni değiştirmeye çalışıyorsun bana

diyor. Ama asla orta yol bulamıyoruz. Ben destek almaya çalıştım. 2-3 seans gittim. (K 17, Bedensel Yetersizlik)

Yok hocam hiç böyle bir evlilik hayal etmiyordum. Hiç düşünmediğim şeyler çıktı karşıma çok çok şeyler yaşadım. Bütün ilgi oğlum olunca biz koptuk bile. Değerlendirmeye vakit bile bulamıyorsun. Biz hep birbirimizi yargılamaya geçtik eşim daha çok yargılıyor bende öyle sonumuza bakalım bu çocuk ne olacak diyoruz kafa patlattıklarına kafa yor diyorum ama nerede hocam ah ah yok.(E 25, OSB)

Ben önce kadın olduğumu unuttum başlarda böyle değildi. Sonra anneliğimi unutturdu. Ben şu anda elden ayaktan düşmeyeyim ve karnımı doyurayım ki çocuğuma yetebileyim evde ben bedava işçi modundayım. Tüketti yani her türlü beni tüketti. Her darbe sizi biraz daha yoruyor. O sadece kendi cebini düşünüyor. İmkansızlıklar bizi çok zorladı maddi olarak çok zorlanıyor. Parasızlık arttıkça kavga şiddet halindeyiz. Geceden gelmiş sırtımda çanta ile kapı kağı deterjan satıyorum. Bulaşık yıkarken porselen tabağın sesi çıktı diye küfürler, hakaretler her türlü şiddeti görüyorum. Şu an o sesini yükseltmesin diye her şeyi içime ata ata saçlarım beyaz oldu dökülüyor. Gittim destek almaya çalıştım ama olmadı ilaç kullandım. Midemi kötü yaptı bıraktım. Ya bununla yaşayacağım ya da çekip gideceğim. Maddi imkanım olsa onsuzda yapabilirim. Evlenmemiş olmayı isterdim. Ama ben buna hazır değilim. O eğer hayatımdan çıkarsa imkansızlıklarım var.(K 6, Bedensel Yetersizlik)

Kadın katılımcılardan bazıları evliliğe dair ümitleri bitmiş vaziyettedir.

Olmayan bir evliliğin beklentisi de olmadı. Bu bir mecburiyet. Bizim normal olmayan bir evliliğimiz var.(K 24, OSB)

Korkularım arttı bakalım ne olacak işte ne yapalım böyle gidiyoruz. Bir şey değişmez daha bu saatten sonra hayatımızda.(K 8, Zihinsel Yetersizlik)

O nasıl bir mertebe ben onu bilmiyorum.(K 9, OSB)

Bir kadın katılımcı özel gereksinimli bir çocuğu olsa bile evlilikten beklentisini bir çocuk sahibi olmak olarak gördüğünden dolayı çocuğu dünyaya geldikten sonra beklentisinin gerçekleştiğini düşünmektedir.

Evet çok şükür. Zaten dediğim gibi 7 yıl boyunca çocuğum olmuyordu. Artık son zamanlarda ümidimi kesmiştim üzüliyordum. Çok şükür olduktan sonra çok mutlu oldum.(E 21, OSB)

Başka bir erkek katılımcı bu konuda şunları ifade etmiştir:

Kesinlikle gerçekleşti. Ben yaşayacağımı yaşadım. Ben evlenmem diyordum. Evlilik benim hayallerimin arasında vardı. Ben çocukluğumda yaşayamadığım şeyleri çocuklarıma yaşatacağım, yaşadıklarımı ise yaşatmayacağım. Bunun için çabalayacağım ben kendime ailem ile ilgileneceğim diye söz verdim.(E 7, OSB)

Eşlerin evliliğe yüklediği anlamlar yaşadıkların hayatın seyrini etkilemektedir. Kimisi için evinin kadını olmak, çocuklarına bakmak, maddi anlamda imkanlarının yeterli olması evlilikten doyum almak için yeterli görünmektedir.

İşte gerçekleşti diyelim. Daha ne bekleyeyim ki. Bunlar bana yetiyor. Daha fazlası ne olabilir ki. Evlilikte huzursuzluğum olmadı. Maddi olarak da manevi olarak da eşim bana destek oldu. İkimizin arasında da hiçbir sorun olmadı. Mutsuzum dersem nankörlük yapmış oluyorum şimdi. (E 10, Zihinsel Yetersizlik)

Çocuğu için ülke değiştiren bir erkek katılımcı evlilikten beklentilerini ve özel bir çocuk sahibi olmayı şöyle anlatıyor:

Özel gereksinimli bir çocuğum olursa farklılık gösterir. Kimse umduğu hayatı yaşamıyor. Çocuğum olunca hayatımda zorlaştı. Biz bir karar aldık. Her çocuğuma olduğu gibi diğer oğluma da normal gibi davranıyoruz. Bu çocuklarda en büyük ilaç sevgi onu içten öpebiliyorsanız o çocuk aynısını size yapıyor. Biz merdiven atlıyor diyorsak sevgi çok önemli. Hasta gibi davranmayacağız ona. Fransa'da doktor bile çok iyi yapıyorsunuz dedi. Biz hiç bırakmadık vazgeçmedik ondan. Takıntı problemi var biraz. Verdiğimiz alabiliyor. Çocuğum değişsin istemezdim ama tutum ve özel durumları değişsin isterdim. Bu çocuk bizim için farklı. (E 29, Zihinsel Yetersizlik)

Bazı katılımcılar ise evliliklerinde değişmesini istedikleri şeyleri eşlerinin destek olması ve olumlu aile desteğine ihtiyaçlarını dile getirmişlerdir.

Çocuğun yükünü hafifletsin isterdim, destek olsun isterdim. Bu anlaşmazlıklar bizi çok yoruyor. Sonumuz hayrolsun.(K 14, Bedensel Yetersizlik)

Bir kısmı. Biraz maddiyat bizi çok sarstı bir çok beklentimi karşılayamaz oldum. Ailelerimizin tutumları bizi çok yaraladı. İki aile de cahil cühela. Keşke bunları hiç duymasaydık görmeseydik yaşamasaydık etkilenmeseydik ama maalesef hepsi yaşandı. (K 20, OSB)

Ailenin çocuğu için yaptığı değişimler evliliğine olumsuz yansıyabilmektedir. Çocuğu için şehir değiştiren bir başka katılımcı eşinin sorumsuzluklarının arttığını ifade ederek değişmesini istediklerini aktarmıştır.

Oğlumdan sonra her şey bitti. Hayatımız şu an onun etrafında dönüyor. Biraz kendini anlatabilecek yürüyebilecek hale gelsin tek çabamız o başka bir şey değil. Bu memleketten gitmek isterdim evliliğim değiştirdi. Etkileniyor o insanlardan ama onun bir çocuğu var bize bağlı onunla daha fazla ilgilenmemiz lazım. Oğlum böyle olmasa daha fazla konuşurduk. Ben çocuk gelişimini bitirmek üzereydim onun için oğlum için değiştirdik hayatımızı şehir değiştirdik sırf tedavi olsun diye. Yoksa memleketimizde kalsak daha güzel olabilirdi.(K 26, Bedensel Yetersizlik)

4.8. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN EŞLERİN BİRBİRİNE DUYDUĞU DEĞERİN BELİRLENMESİ

Katılımcılara eşinizin size değer verdiğini düşünüyor musunuz, siz eşinize değer veriyor musunuz, eşinizde beğendiğiniz ve beğenmediğiniz davranışlar nelerdir sorularına yanıt arandığında katılımcılar kendileri değer verdiklerini söylediklerinde eşlerinin değer verip vermediği ile ilgili ‘bilmiyorum’ yanıtları ya da ‘o bana değer veriyordur’ yanıtları dikkat çekicidir. Eşlerin birbirlerinin duygularına dair çok konuşmadıklarını ve bunları konuşmaktan çok hoşlanmadıklarını verdikleri ‘var’ ‘evet, tabii’ gibi kısa yanıtlardan anlaşılmaktadır.

Veriyordur heralde. Veriyor diye biliyorum. (gülüyor).Bende yok ama eşimde var mı bilmiyorum.(E 10, Zihinsel Yetersizlik)

Anlatabileceğim bir şey yok size. Bu konularda konuşmak çok zor geliyor. Ne yapalım halimize şükrediyoruz işte.(E 11, Zihinsel Yetersizlik)

O bana güveniyorda ben güvenmiyorum. Artık geri dönüşü yok yaşıyoruz işte. Çıktık bir yola gidiyoruz bir alamete. İçimizde bir şey kalmadı. Mecburen yaşıyoruz. Bu saatten sonra ne yapabiliriz ki diye düşünüyorum.(E 25, OSB)

Zaman gösterir. Ben ona bağlı değilim eşimde bilir. Ben güçsüz biri değilim. Benim onu bırakabileceğimi biliyor. Ama sen yapamazsın diyor. İşine gelmiyor işte.(K 26, Bedensel Yetersizlik)

Ben artık uzun vadeli hiçbir şey düşünmüyorum. Uzun vadeli planlar yapmıyorum. Maksimum 6 ay 1 sene ileriye plan yapıyorum hayal kuruyorum. Dileklerimi arzularımı hayallerimi hep kısa tutuyorum. Çok uzun vadeli düşünmüyorum ilişkim hakkında. Bir nevi anı yaşamaya çalışıyorum. Uzun vadeli bir hayal kurarsam bu ilişki için hüsrana uğrarım. Benim çökmemem lazım çünkü benim yanımda durup destek olabilecek kimse yok.(K 3, OSB)

Bir erkek katılımcı ise geleceğe güvenle bakamadığını, birbirlerine değer vermekten artık yoksun olduklarını dile getirmiştir.

Bizim artık ilişkimiz kalmadı. Duygularımızı bile birbirimize aktaramıyoruz. Hislerimiz duygularımız köreldi. Çok acemilik çekiyorsun. Okuma yazmayı unutmuş gibi düşün. Her şeyi ifade etmeyi unuttum. Ben artık kimseyi arayıp sormuyorum. Artık bunları düşünecek halimde kalmadı. O kadar değiştim ki. Çocuktan önce ve sonrası diye bir hayatım var. Bizi mutasyona uğrattı. Bizi uğrattılar. Bizi insanlar değiştirdi. Zombi gibiyiz. Yiyoruz ama tad almıyoruz. Yaşayan ölü gibiyiz. Bizim en büyük hayalimiz ormanda yaşamak istiyorum. ben artık usandım metropol bizi çok yordu. Otobüs bizi çok yordu. Her şey ya.(E 1, OSB)

Başka bir kadın katılımcı ise eşi ile yaş farkının olmasını, ona değer vermesinin temel sebebi olarak görmektedir.

Eşim çok zayıf görüntüde erkek var ama yok. Asıl yük bende. O ben olmasam birini bulamaz. Nilay hanım benim yaşında birini nasıl bulabilir ki kimse bana boşver evlenme dedi ben evlendim. Yaşını söylediler yapma dediler. O yüzden o bana muhtaç aslında. Bana çok düşkün o yuzden. Her şeye ben bakıyorum evde. Çocuklara gelirken bir şeyler alıyor seviniyorlar. Ya öyle eğitim falan ilgilenemez beceremiyor ki. Anlamıyor da.(K 8, Zihinsel Yetersizlik)

Farklı katılımcıların ise evde dayanışmanın olduğu zamanlarda birbirlerine destek olabildikleri, geleceğe güvenle bakabildikleri ve birbirine değer verdikleri gözlemlenmiştir. Çocuklarını kabullenip bir iş bölümüne girdiklerinde ve anne-baba olmanın yanı sıra eş olmayı hiç unutmadıklarında ilişkiden aldıkları doyum artmaktadır.

-Eşinizin beğendiğiniz davranışları var mıdır? Varsa nelerdir?

Aile bağlılığını çok sever bağların kopmasını hiç istemez. Çatışsak da kavga etsek de uzatmaz hiçbir şeyi.Mutlu bir gelecek görmüyorum. (E 4, OSB)

Çook. Mesela panik atak krizinde geçirirken o hep ağlar. Beni çok sever üzüldüğünü onun gözlerinden anlıyorum. O bana sevgini belli eder. Ben o yorulmasın diye her yere giderim. Markete alışverişe. Aynı evde isek sevgimiz daim olmalı diyorum kendi dünyamızı yaşayalım. Eve bir ekmek getiriyordak paylaşalım diyorum. Birlik olması çok güzel. Bir dedik bir savaşa girdik bırakmayacağız dedik. Çok ayrılan var. Bizim çocuğu ayakta tutan şey aile sevgisidir.(E 7, OSB)

Çocuklarını sever işte o güzel. Bana hiç yardım etmez haliyle ben onu çok suçlarım. Tipik bir Türk erkeğidir. Ben çok sinirlenince de acısını çocuklardan çıkartıyorum. Artık bir şeylere elini atması lazımdı çünkü çocuğun gelişimi ilerlemiyor geriliyor böyle olduğunda.(K 20, OSB)

Huyunu çok seviyorum çocuğa karşı davranışını çok beğeniyorum şu an aklıma gelen bunlar. Beğenmediğim bir şey yok. Tek tük bazı şeylerde bize bağırırmaları oluyor o pek hoşuma gitmiyor. (E 22, Zihinsel Yetersizlik)

Daha bu sabah her şey bizim için daha güzel olacak dedim. Öldürmeyen dert güçlendirir.(E 29, Zihinsel Yetersizlik)

Katılımcılara değişmesini istedikleri şeyler sorulduğunda bir kadın katılımcı eşine çok ihtiyacı olduğunu söylerken başka bir erkek katılımcı eşinin ondan çok destek beklediğini ve bunun onu yorduğunu ifade etmektedir.

Evde olsa en azından bu beni çok mutlu eder. Evde oturamıyormuş. Biz evliliğimizin ilk başlarında böyle değildi. Şimdi asıl ona daha çok ihtiyacım var. Kaç yıldır bununla uğraşıyorum. Çocuğunun pek öyle her şeyini bilmez. (K 17, Bedensel Yetersizlik)

Hocam hafta sonları bile yardım etmemi istiyor bari o gün dinlenelim. İşte hep buradan tartışmalar çıkıyor. (E 18, Zihinsel Yetersizlik)

Karşılıklı iletişim halinde olan sohbet edebilen, birbirinin ihtiyaçlarını dinleyebilen eşler ise geleceğe güvenle bakabilmekte ve birbirlerine değer vermektedir.

Birbirimize her konuda güveniyoruz.(K 23, Bedensel Yetersizlik)

4.9. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞUN EŞLERİN CİNSEL VE DUYGUSAL ANLAMDA DOYUM SAĞLAMASINA ETKİLERİ

Yapılan görüşmeler sırasında katılımcılara cinsel anlamda evliliğiniz doyurucu mudur? Evliliğinizi duygusal anlamda yeterli buluyor musunuz? Eşinizle ilişkinize dair sohbet ediyor musunuz? Ediyorsanız sohbetinizde genelde ilişkinizin hangi yanını konuşursunuz? (Olumlu- Olumsuz) soruları sorularak evlilikten aldıkları doyum ortaya koyulmaya çalışılmıştır. Katılımcıların özel gereksinimli çocukları ile ilgili yaşadıkları güçlükler ile ilgili detaylı açıklamalar yaparken cinsel ilişkileri hakkında kısa cevaplar vermeyi tercih ettikleri görülmüştür. Kadın katılımcılar erkek katılımcılara göre daha açık yanıtlar vermişlerdir.

-Evliliğiniz sizin için doyurucu mudur?

Hayır. Şükrediyorum ne yapayım yapacak bir şey yok. Fiziksel cinsel ruhsal duygusal hiçbir anlamda bu ilişkiden tatmin olmuyorum. Eskiden çalışıyordum şimdi tek kişi bir yere çıkamıyorum. Çıkıyorsun ama her şeyin kısıtlı maddiyat. Uzat bir yere gitsek olmuyor. O da istemiyor çok fazla. Artık takmıyorum ya. (K 3, OSB)

Katılımcılar kendilerinden geçmiş bir şekilde yanıtlar vermektedir. Başka bir katılımcı sosyal hayatının özel gereksinimli çocukla birlikte kısıtlandığını ve birlikte olmaya çok ihtiyaçları olduğunu dile getirmiştir.

Biz çok sosyal bir çifttik sürekli dışarı çıkardık. Şimdi artık öyle bir şey olmadığı için birbirimizden de koptuk. Buna ihtiyacımız var. Özgürlüğümüz kısıtlandı diye canımız çok sıkkın. Çok boğulduk çok bunaldık. (K 20, OSB)

Genelde Türkiye’de evliliklerde babanın egemen olduğu ailelerde getirip götürmesi, maddi anlamda bir şeyi eksik etmemesi evlilikten alınan doyum için yeterli görülmektedir.

Ya şöyle etrafımdakilerle kıyaslıyorum başkaları kaldıramadı gitti bıraktı engelli çocuğunu ama çok şükür bizimkisi benimle hastaneye falan geliyor. Randevu falan alıyor en azından şanslıyım bu konuda.(K 26, Bedensel Yetersizlik)

Tam anlamıyla değil. Benim beklentilerim farklı onun beklentileri farklı. Yapabileceklerimiz kısıtlı. Önceliklerimize ilişkimizi koymuyor. Eşimin önceliği çocuklarımızın ilaçları, eğitimi, evin ihtiyaçları falan.O benim kadar ilişkimizi düşünmüyor. Başka bakıyoruz evliliğe benim isteklerim tam olarak yeterli değil.

Cinsel anlamda yeterli. Çok laçkalaşmış bir ilişkiye bende güzel bakmıyorum. (E 27, Zihinsel Yetersizlik)

Bütün ilgi oğlum olunca biz koptuk bile. Değerlendirmeye vakit bile bulamıyorsun. Biz hep birbirimizi yargılamaya geçtik eşim daha çok yargılıyor bende öyle sonumuza bakalım bu çocuk ne olacak diyoruz kafa patlattıklarına kafa yor diyorum ama nerede hocam ah ah yok.(E 25, OSB)

Farklı bir katılımcı olumsuz-olumlu konuşmanın yanı sıra hiç konuşamadıklarını ve doyum almadıklarını ifade etmiştir.

Konuşmalarımız sürekli hep kavga halinde. Ona düşüncelerimi açıkça ifade edebilirim. “Senden nefret ediyorum, ölsen bir dakika bile gözyaşı dökmem’ derim.

-İlişkiniz sizin için doyurucu mudur?

Hayır değil. Tüketici diyebiliriz. Yok değil. Ben aynı evi paylaşıyorum o kadar. (K 6, Bedensel Yetersizlik)

Farklı katılımcılar ilişkilerine dair sohbet edemediklerini şu sözlerle ifade etmiştir.

-Eşinizle ilişkinize dair sohbet ediyor musunuz? Ediyorsanız sohbetinizde genelde ilişkinizin hangi yanını konuşursunuz?(Olumlu- Olumsuz)

Yok ya nerede konuşmak. Çok mümkün değil. Konuşamıyoruz kavga desek daha doğru olur. Biz çok yorulduk artık bıktık. Onun sorumsuzluğu beni sıktı artık.

İlişkiniz sizin için ne kadar doyurucudur?

Yok asla beni doyurmuyor, mutlu değilim.(K 17, Bedensel Yetersizlik)

Hee.Yani çok ağlıyoruz.Olumsuz yanlarını çok konuşuyoruz.Zaten birbirimize çok yüklendik. Konuşmak değil bizimkisi kavga oluyor.(K 14, Bedensel Yetersizlik)

Zaman çok kaybettik onun dışında başka bir şey yok. İlişkimize dair zamanımız çok gitti. Hep onunla dolaşmak zorunda kaldık nereye gitsek onu yanımızdan hiç ayıramadık. Maddi anlamda çok daha büyük şeyler yapabildik geliştirebildik. Ama tabii ilgi ve odağımız çocuk olunca bunlar olmadı gerçekleşmedi.(K 12, Zihinsel Yetersizlik)

Biz genelde çocuklarımızla ilgili olan kısmı konuşuruz. İkili ilişkimizi pek konuşmayız. Evliliğimizle ilgili bir şey konuşmamıza gerek yok ben sana değer

veriyorum sen bana değer veriyorsun diyorum. Birbirimize olan saygımız bozulmadığı sürece bir sıkıntı yok. İhtiyaçlarımızı konuşuruz genellikle.(E 18, Zihinsel Yetersizlik)

Bir erkek katılımcı ise artık eşyle birlikteliğinin bir mecburiyete döndüğünü dile getirmiştir. Eşinin eskiden daha bakımlı olduğunu kendine baktığını ancak özel gereksinimli çocuk ile birlikte bunları bıraktığını anlatmıştır.

Böyle bir çocukla yaşadktan sonra bir şey diyemeyeceğim. Ben olmasan annesi de bende yaşamayız. Mecburuz. Bana sorduğunuz sorulara bile cevap vermekte zorlanıyorum. Hiç düşünmemişim bunu yıllardır. Böle bir çocuğa sahip olmak kolay değil. Zor bir hayatı var. Eskiden makyajına kıyafetine dikkat ederdi artık kendini salmış vaziyette.Mesela bir ara sorunlar yaşıyorduk. Boşanmak üzereydik. Bir çabam gayretim yok. Duygularıma kapalıyım.Çocuktan sonra biz koptuk. Biz aşırı yüksek duyguyla yaşamaya başladık diğerlerini görmemeye başladık.Hissedemiyor haldeyiz.(E 1, OSB)

Erkek katılımcılardan biri benzer durumun yaşandığını ancak üstesinden gelmek için çaba sarfettiklerini dile getirmiştir. Çiftlerin sorunların üstesinden gelmelerini sadece özel gereksinimli çocuğun durumu değil aynı zamanda kök aile yapısı, mizaçları ve psikolojik güçlölükleri de etkilemektedir.

Yani şimdi şöyle öncesi sonrası diyebiliriz. Birbirimize ayırdığımız zaman çok sınırlı oldu. Belirli konularda sınırlı olmuş oluyor. Ne olursa olsun birbirimizden mahrum olmayalım diye söz verdik.(E 29, Zihinsel Yetersizlik)

Bazı evliliklerde eşlerden biri dönüşüme açık olsa da ne yazık ki sadece bir eşin evlilikten doyum almak için istekli olması yeterli olmamaktadır. İlişki birlikte edilen dans gibidir. Dolayısıyla eşlerden biri danstan ayrıldığında ahenk bozulmaya başlar.

Hep konuşuyorum konuşurum da. Ben olumlu çok şeyi söylemeye çalışıyorum. Çay getirirse teşekkür ediyorum. Hiçbir lafımı esirgememişimdir ondan. Ben artık bu şekilde olmayacağına dair eşimle çok konuşma yaptım. Destek alalım dedim ama eşim sürekli bunu reddetti. Benim bir şeyim yok düzeleceğim diye diye karmakarışık bir evliliğe döndü.(E 4, OSB)

Katılımcılardan bazıları ise evlilikten hiç haz almamaktadır. Katılımcıların sözlerinden anlaşıldığı gibi "kurtulmayı" beklemektedir. Kadın katılımcılardan bazılarının hayatı bir tabu gibi olmuş vaziyettir. Katılımcılardan yılmışlığın izlenimleri alınmıştır.

Acı çeken kadınların kendilerini görüşme sırasında özgürce açtığı görülmüştür. Evliliği duygusal anlamda bitmiş ama bir türlü boşanamayan kadınların çaresizliği araştırmacıya fazlasıyla yansımıştır. Kendi acılarını görmezden gelirken sırf eşi kendine zarar vermesin diye sustuğunu ifade eden katılımcılarla görüşülmüştür. Değil sohbet etmek kendini bir insan olarak saydıramadığı bir ilişkinin içerisinde olan katılımcının sözleri şöyledir:

Ben hep dayak yiyeceğim zaman çocuklar görmesin diye diğer odalara kaçıyorum. Görmesinler diye ama sesleri duyuyorlar tabii. Ama ben affettim. Çocuklar ağlama krizine girdi. Benim çocuklarım şu bağırıışmaları duymasınlar. Engelli oğlum çok etkilendi. Birgün kurtulacağıma inanıyorum. Gülmeye çalışıyorum. Çok kırılanım aslında. Ben olmayınca kendine zarar veriyor. Bana vicdan yaptırıyor. Benim yüzümden bir insan öldü. Ben kötü olmak istiyorum ben iyi olmaktan çok yoruldum.(K 24, OSB)

Aynı süreci yaşayan farklı bir katılımcı bu durumu şöyle aktarmıştır:

Yaşadığım şeyler değil. Arkadaşlarımdan duyduğumu ben eşimden duymadım. Arkadaşlarım eşim şunu aldı diyor yahu bu nasıl bir duygu ben bilmiyorum. Bilmiyorum ya bunlar nasıl duygular. Bir çocuk doğurmasını bile beceremedin dedi bana. Ben kendimi çok suçladım. Senin kaderin kötü geldin bizi de batırdın dediler bana. Hiç unutmuyorum. (ağlıyor) Herkes bana gözünü kapat otizmlili bir çocuğun var senin onun babaya ihtiyacı var evde dur diyorlar. Ben iyi olmadan çocuklarım nasıl iyi olacak... ben artık karar verdim hır gür yoruldum. Ben dinlenmek istediğimi ona anlatamıyorum o farklı anlıyor. İki kelimeyi bir araya getiremiyor bile. Canı istediğinde benim param yok ne yaparsanız yapın diyebiliyor. Bir babanın görevi kira ödemesekte bunu sende yaparsın diyorum kendime... bu bende yapabilirim ve huzurlu olurum. Çocuklarım bu durumda daha kötüler. Herkes aynı tavsiyeleri veriyor. Benim onun yanında hayatım yok oluyor. Kalktım işe başladım uğraştım. Bütün bilgilerim silinmişti her şeyimi oğluma verdim. Ama şimdi tekrar yöneliyorum ona. Görsem ki baba oğluyla iyi oda yok maalesef (K 6, Bedensel Yetersizlik)

Sohbet edebilen, ilişkilerinde olumlu yanları konuşabilen çiftlerin daha fazla doyum aldığı görünmüştür. Her ikisinin de konuşabildiği ve görüşlerini bildirebildiği ilişkilerde sorunların üstünden gelmek daha kolay olmaktadır. Evliliklerdeki en temel problemlerden biri iletişimdir. İletişim kurarken karşısındakini suçlamaya başlayan, diğerini savunmaya davet etmektedir. Bu kısır döngü bu şekilde devam eder. Biri

suçlanırken diğeri ise kendini savunur. Ancak duyguların konuşulduğu ve tek taraflı eleştirinin yapılmadığı ilişkilerde sağlıklı çözümlere kavuşulabilir.

Tabii oluyor. Genelde problemlerini konuşuyoruz. Evet doğru söylüyorsunuz ama maalesef bazen olmuyor. Doğru olan şeyi bile bazen yapamıyorsunuz. Varolan elimizdeki şeyin kıymetini yok olduğumuzda anlıyoruz. İnsanlara alıştığınızda onun kıymetini bilmiyorsunuz. Sahiplendiğiniz zaman bir eşyanın bile kıymetini bilmiyoruz. Ruhsal bir olay. Biraz hatayı kendimde görüyorum. İnsan kıymetini tam net bilmiyor.(E 2, OSB)

Açığızdır netizdir. Söyleriz direkt. Rahatlıkla ben düşüncelerimi ifade ederim. O daha kapalıdır. Ben daha net bir şekilde söylerim ona. Peşini bırakmam onun ağzından laf alana kadar devam ederim. Evliliğim doğdum, büyüdüm hep bu hayatı yaşadım. Bana yük olarak gelmedi. Zor şartlardan geçtiğimiz zamanlar oldu ama yine de iyiydi. Cinselliğe çok sıcak bir insan değilim. Çok düşkün biri de değilim. Bana fazlasıyla doyurucu.(K 5, OSB)

-Eşinizle ilişkinize dair sohbet ediyor musunuz? Ediyorsanız sohbetinizde genelde ilişkinizin hangi yanını konuşursunuz?(Olumlu- Olumsuz)

O konuda eşim bana çok kızar. Bana çok kızar. Gelir gelmez çocuklara yöneliyorum ya onlarla hep vakit geçiriyorum ama hep konuş der. Benim kafam hep çocukta olduğu için ben onunla konuşamıyorum. Her iki yanını da konuşmaya çalışıyoruz. Bir anlaşmazlığa düştük ve bir ihtiyacımız var, tartıştık. Her şeyin bir süresi var diye anlatıyorum. Açıklama yapıyorum. Önemli olanın hep sağlık olduğunu anlatıyorum. Dünya hali diyorum ve birbirimizi kırmayalım diyorum. Şu maddi şey yüzünden birbirimizi kırmayalım diyorum. Daha çok birleştirici rolü üstleniyorum.Her anlamda birbirimizi tamamlarız(E 7, OSB)

İllaki konuştuğumuz oluyor şey yapıyoruz. Konuşuyoruz sohbetimizi ediyoruz. Olumlu yanını da olumsuz yanını da konuşuyoruz. Yani ben olduğunu düşünmüyorum inşallah da olumsuz bir şey olmamıştır. Yani bilemiyorum inşallah da olmaz.(E 10, Zihinsel Yetersizlik)

Her açıdan konuşuruz. Birbirimizden gizli saklı iş asla yapmayız. Anında paylaşmasakta da sonrasında değerlendiririz. Kötü bir olay yaşasak ona hissettirmemeye çalışırım.(E 19, Bedensel Yetersizlik)

Çok anlamlı buluyorum. Evlilik olması gereken bir şey. İyi bir eş iyi bir insanla karşılaştıktan sonra. Allah kimseyi yalnızlıkla sınamasın. Evlilik hayatı güzel bir şey. (E 21, OSB)

Güzel güzel. Ben genelde olumsuz yönümüzü konuşurum.(K 28, Zihinsel Yetersizlik)

Eşler arasında yaş farkının çok olması geleceğe, evliliğe dair kaygıyı beraberinde getirmektedir.

Benim artık şöyle endişelerim başladı. İlgi sevmek güzeldir. Yaşı var ölür dediler tepki etkiyi doğurdu. Ben evleneceğim dedim kimseyi dinlemedi. Yaşından dolayı nikah yaptı utanıyordu çünkü düğün bile yapmadı. Ona bir şey olursa çocuklar ne yapar diye korkuyorum. Çocuklar onu seviyor. Önceden anlamıyordum şimdi kaybetmekten korkuyorum. Ne yapar diyorum acaba çocuklar çaresiz kalıyorum. Çocuklar için dayanamıyorum.(K 8, Zihinsel Yetersizlik)

4.10. AİLELERİN İNANDIĞI DEĞERLERİN EVLİLİĞE VE ÇOCUĞU BÜYÜTMEME KATKISI

Araştırmaya dahil olan katılımcılarla çocuğunuzu büyütürken inandığınız değerlerin katkısını gördünüz mü? İnanıldığınız değerler evliliğine nasıl yansımıştır? sorularına yanıtlar aranmıştır. Genelde katılımcıların çoğu Müslüman olduğunu dile getirerek şükrederken, bazı katılımcılar isyan etmek bir yana sorgulamanın bile doğru olmadığını düşünmektedir. Bazı katılımcılar aile içi sorumlulukları alırken geleneği kutsallaştırmış bir şekilde erkek-kadın rollerinin önemini vurgulayarak yaşadıkları bazı olumsuzlukları normal karşılamaktadır. “Bizde ayrılmak yok” şeklinde konuşmalar geçmiştir.

Ben düşünüyorum bana bir şey olsa ne olur. Kendimizi düşündüğümüzden değil çocuktan dolayı. Yoksa bizde Allaha şükür ayrılmak yok hocam. Bana bir şey olsa bu çocuğun hali nice olsa ne olur diyorum. Sonra Mevla onun sahibi diyerek kendimi avutuyorum(E 19, Bedensel Yetersizlik)

Katılımcıların görüşleri incelendiğinde birçoğunun başkalarının hayatına bakarak şükrettikleri görülmüştür. Hem kendi ilişkileri hem de çocuğun özel gereksinimine -diğer insanların yaşadıklarıyla kıyaslayarak- şükrettiklerini ifade etmişlerdir.

Evet, Allaha çok sığındık. Asla isyan etmedik çok şükrettik. Bu zamanda o kadar çok çocuk gördük ki. Ne durumdakilerle karşılaştık. Yürüyemeyenler, konuşamayanlar vb. çok şükür çocuğumuz yürüyor konuşuyor çok şükür. Biz kendimizi tanı öncesi hazırlamıştık. Eşimde bende Allaha sığındık. Bundan beteriyle karşılaşabilirdik. Gruptaki arkadaşlarla konuşuyoruz her gün okurken yazılanları şükrettik.(E 27, Zihinsel Yetersizlik)

Asla isyan etmedim. İmtihan olduğumu biliyordum. Sabrımın mükafatını da aldım. Sağlıklı çocuklar görüyorum ama annesi bıraktı gitti diyorum ki bu nasıl olabilir imkansız. Anlayamıyorum bile ben çocuğumu çok seviyorum aklım hep onda kalıyor. O yüzden evliliğim dağılsın istemiyorum(K 28, Zihinsel Yetersizlik)

O bana bir can veriyor. Ona bir rahatlama oluyor. Dua ettim hep onur için. Ben hep şükrediyorum. Başka çocukları görünce daha da şükrediyorum. Benim çocuğum bana temizlikte bile yardım ediyor.(K 24, OSB)

Yaşadıkları bu süreci bir imtihan olarak görüp şükreden aileler daha hızlı kabullenerek sorunlara çözüm üretebilmektedir. Çözümün olduğu ailelerde ise evlilikler daha anlamlı bulunmaktadır.

Oldu. Tabii ki tabii ki. Rabbimden gelen her şey başımın gözümün üstüne dedim bunu bir imtihan olarak gördüm. Bir ceza bir bedel değildi. Bir sınav olarak gördük. Çocuğumuzun yükünü sırtladık olduğu gibi bırakmadık.(E 4, OSB)

Kesinlikle evet. Ben bunların hepsinin imtihan olduğunu biliyor ve inanıyorum. Ben ne kadar güçlü ve inançlı olursam bunu o kadar kolay ve hızlı atlatacağım. (K 20, OSB)

Elbette. Allahın bize emaneti bizde o emanete elimizden geldiğince güzel bakmaya çalışıyoruz. Bu bir imtihan geçecek inşallah evliliğime sabrediyorum. Sorun çıktığında Allah yardım eder diyorum.(K 23, Bedensel Yetersizlik)

Tabii ki hocam olmaz mı? İlk zamanlar hep isyan ettim. Benim günahım varsa beni benimle sına dedim. Onu arkadaşlarından ayırma hayatından kısıtlama dedim.(K 16, Bedensel Yetersizlik)

Kimi zaman muhafazakar aileler bazı gerçeklikleri kendileri çözmeyi erteleyerek Allah'a havale etmektedir. Kimi katılımcılara ise sorunların üstesinden gelirken böyle inanmak rahatlatıcı gelmektedir.

Sabırla ilgili ayetleri okudukça içim rahatlıyor o sözler o cümleler beni iyi hissettiriyor. Beni daha motive ediyor daha iyi hissediyorum kendimi. Dinimizden dolayı kabullenmek kolay oldu imtihan dedik sınanıyoruz dedik kabullendik. (K 12, Zihinsel Yetersizlik)

Bazı kadın katılımcılara çevre ve aile tarafından çocuğu aldırması istendiğinde inandığı değerler annenin bunu yapmasını engellemiştir.

Zaten benim aldırmam için çok ısrar ettiler. Her şeyi önümüze döktüler. Ben Allahtan korkan bir insanım. Allah bunu nasip ettiyse ben bunu doğuracağım dedim. Evdekilere bir şey olmayacağını nereden bilebilirim. Yan gelirimiz olmadığı halde çok şükür o konuda biraz daha rahatladık. Dara düşmedik Allah o an hep bizim elimizden tutup kaldırdı. İnşallah daha da düşürmez bizi.(K 26, Bedensel Yetersizlik)

İllaki oldu mesela bana da dediler aldırabilirsın çok zor olacak ama ben hep gebeliği sonlandırmak günah olmasaydı bile sonlandırmazdım. Ben onu içimde hissediyordum. Tekme atıyordu nasıl olabilirdi nasıl kıyabilirdim.(K 17, Bedensel Yetersizlik)

Katılımcılardan birkaçı hiçbir zaman isyan etmediğini hep şükrettiğini ifade etmektedir.

Hiçbir zaman niye oldu eyvah demedim. Allah bunu bize emanet etti biz buna sahip çıkmak zorundayız. Normal çocuk da olsaydı yine bizim çocuğumuz olacaktı. Hiç isyan etmedim.(E 22, Zihinsel Yetersizlik)

Çok kötüydük şükrede şükrede bu hale geldik. Çok şükür öyle ilerledik. Aktifleştik kendi ihtiyaçlarını karşılayabiliyor.(E 25, OSB)

4.11. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK VE KARDEŞ İLİŞKİSİ

Özel gereksinimi olan çocuğun dünyaya gelişiyile birlikte anne ve babalar etkilenirken kardeş ilişkileri de etkilenmektedir. Farklı bir düzenin oluşması tüm aile üyelerinin uyumunu zorlaştırmaktadır. Özel gereksinimli bir kardeşi kabul etmek çocukta kırgınlık ve kıskançlık gibi duygulara neden olabilir. Burada çocuğun kardeşini kabul ederken yaşı ve mizacı gerek durumu kabullenmesinde gerekse uyum göstermesinde önem arz eder.

Katılımcılar özel gereksinimli çocuklarına destek olması için kardeşten yardım aldıklarını ifade ederlerken bunun zaman zaman kardeşleri öfkeliendirdiğini şöyle ifade etmektedirler:

Ablası onunla ilgilenmek istiyor ama öfkeliendiriyor ablasını. Ona da bir şey diyemiyorum çocuk ama ben ne yapayım.(K 8, Zihinsel Yetersizlik)

Ablası var ablasıyla arası çok iyi ablası da ona karşı çok ilgili. Ben çocuğuma ilgi gösterince ablası da o zaman ilgi göstermeye başlıyor sanırım beni paylaşamıyor. (K 12, Zihinsel Yetersizlik)

Anne babaların kardeşe fazla sorumluluk vermesi onun ebeveyni gibi davranmasına -dolaylı yoldan- sebep olmaktadır. Bu da diğer çocuğun gelişimini olumsuz etkilemektedir.

Çocuğum sosyal değil tanısından dolayı. Abla ile kardeş ilişkisi değil anne çocuk ilişkisi var yaş farkından dolayı. Anne sıkıldım artık diyor kardeşim neden böyle diyor.(K 5, OSB)

Kızım engelli abisinden dolayı çok şiddet görüyor. Elinden sürekli alıyoruz.Doğru düzgün ders çalışmıyor. Oğlum bırakmıyor kapıları çarpıyor, saçını çekiyor. Kızım sürekli ağlıyor çok yıprandı tabii çocuk.(E 1, OSB)

Bazı aileler ise çocuklar arasında köprü görevi görmeye gözen göstermektedir.

Abiye paylaşımı öğretiyorum onlara sevgiyi aşıyor. Deneme testi yapıyorum. Onu da düşünmesini istiyorum. Birbirlerine sadık olmasını istiyorum bunun için çabalıyorum. Çok iyidir ilişkileri abisiyle. Otizimli çocuğun gelişmesinde kardeş ilişkisi çok önemli. Abisi çok koruyucu ona karşı. oyunlarda onlar bir araya geliyor diyalogları oluyor. Oyun bozduğu oluyor otizimli oğlumun, o da sinirleniyor. Ona yavaş yavaş anlattım kardeşinin durumunu.(E 7, OSB)

Çok şükür iyiler. Her gün dönüşümlü kitap okuduk. Etkinlikler yapıyoruz. Kızım biraz ergen havasına girdi haliyle biraz oğluma bebeden gibi konuşmalara başladılar ama ders anlamında tamamen ben yüklendim. Çünkü oğlum öfkeli olduğunda çok sabredemiyorlar o yüzden çok o durumla karşı karşıya bırakmıyorum. İletişimleri güzel oyunlar oynuyorlar.(K 9, OSB)

Çekişmeleri oluyor, bir bakıyorsunuz sarmaş dolaş bir bakıyorsunuz itiş kakış. Ablası her şeyin farkında. Bizim zaten gündemimiz hep oğlum. Hep onu konuşuyoruz. Neden oluyor? Neden böyle?Arkadaşlarıyla oynamayacak mı? O

bizim gibi değil mi? gibi sorular soruyor. Teşhis aldığımızda çok ağlamıştı. Ona her şeyi yansıtmak bizim için çok kötü oldu. (K 14, Bedensel Yetersizlik)

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak kardeşinin toplum tarafından dışlanması diğer çocukta kaygının ortaya çıkmasında büyük etkindir. Çevrenin özel gereksinimli çocuğa karşı ötekileştirici sözleri aileleri ve özel çocuğun kardeşin yaşadığı süreci daha da zorlamaktadır. Onunda bir çocuk olduğunu unutmayarak bu süreci taşımak bir hayli zorlaşmaktadır.

Bazen yetersizliği olan bir kardeşe sahip olmak çocuklarda yüksek duyarlılığa neden olmaktadır. Olumsuz duyguların yanı sıra olumlu duygular da yok değildir. Çocuğun insan ilişkilerine karşı farkındalığı artabilmekte ve sorumluluk duygusu gelişebilmektedir.

Kardeş ilişkileri çok düşkün kardeşleri engelli kardeşlerine karşı çok bilinçli ellerinden gelenin fazlasını gösteriyorlar. Onu koruyor ona destek olmaya çalışıyor. Oda kardeşlerine sarılıyor öpüyor. Yaptığımız her değişimden onlardan da etkilendirler. Çocuklar içine kapandılar. İnternet telefon tablete gömüldüler. Şehir değiştirmek bir evin içine tıklı kaldılar. Oğlum onları da çok etkiledi. Onun gerginliği hepsine yansıdı. (K 26, Bedensel Yetersizlik)

Şehir ve aile içerisinde düzen tüm çocukları etkilemekle birlikte kardeş ilişkilerine de yansımaktadır.

Bugüne kadar çok iyiydi. Büyük oğluma anlattık izah ettik. İyiler kardeşini ağlatmıyor. Ama çocuk işte günü gününü tutmuyor bazen sıkıştırıp vuruyolar birbirlerine. Sosyal çevreyi yeni yeni farkediyor. (K 20, OSB)

Çocukların kardeşleri ile ilgili bilgi sahibi olması kuracağı ilişkiyi olumlu yönde etkilemektedir. Bilgilendirme yapılan ailelerde daha olumlu davranışlar sergilendiği gözlemlenmiştir.

Çok iyi araları çünkü biz anlattık. Engel bu demektir. Kardeşinin buna ihtiyacı var gibi izah ettik. Çok soru işareti vardı nasıl olacak falan diye. Çünkü aralarında 1 yaş var. Kızım oğluma örnek oluyor (E 27, Zihinsel Yetersizlik)

5. TARTIŞMA

Bu bölümde çalışmanın bulguları değerlendirilmiş olup bulgular literatür eşliğinde yorumlanmış ve doğruluk değerleri tartışılmıştır.

Araştırmanın ilk alt sorularından olan aile bireylerinin özel gereksinimli çocuğa uyum gösterme ve kabul etme davranışlarının evlilik doyumuna etki ettiği gözlemlenmiştir. Ailelerin yaşadığı ekonomik zorluklar, eşler arasında gerginliğe neden olmaktadır. Çocuklarının bakımını karşılamakta zorlanan, onları yeterli aktivitelere götüremeyen, çeşitli eğitimleri sağlayamayan aileler hayal kırıklığı ve umutsuzluk yaşamaktadır (118). Yas ve depresyon süreci geçiren ailelerde eşler birbiri ile tartışmaya girmekte ve evlilikleri olumsuz yönde etkilenmektedir. Ayrıca bu durum özel gereksinimli ebeveynlerin çocuğu kabul etme ve uyum gösterme süreçleri kendi yaş durumlarına göre farklılaşmaktadır. Yaşı büyük olan çiftler ile yaşı küçük olan çiftlerin zorlukları değişiklik göstermektedir. Yaşı büyük olan çiftlerin çocuğa katlanmalarının zor olduğu, uğraşmanın yorucu olduğu gözlemlenmiştir. Erken anne olan katılımcıların çocuğu kabul etmede zorluk yaşadığına ve kürtaj olmanın çevre tarafından söylendiğine rastlanmıştır. Yaşanan psikolojik sorunlar çiftlerin evlilik doyumlarının olumsuz olmasında belirleyici etkindir. Buna karşın farklı bir araştırmada ise annelerin yaşı ile özel gereksinimli çocuğu kabul etme ve reddetme özellikleri arasından anlamlı bir farklılığa rastlanamamıştır (119). Bazı araştırmalarda ailelerin kabul düzeyleri ile gelir seviyesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Ailenin gelir düzeyi düştükçe reddetme davranışının yükseldiği sonucuna ulaşılmıştır (120). Araştırma sırasında gelir düzeyi düşüklüğü ve tıbbi masraflardaki ağırlığın ailelerde çaresizlik duyguları yaşanmasına sebep olduğu görülmüştür. Bu ailelerin gelir düzeyleri daha yüksek olsaydı bu sorunları daha rahat aşabilecekleri düşünülebilirdi. Eğitim düzeyleri yüksek olan ailelerde evlilik doyumunun daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Can (121), araştırması sonucunda özel gereksinimli çocuk annelerinde eğitim durumu ve evlilik uyumu arasında anlamlı bir ilişki bulunduğunu belirtmiştir. Ancak evlilik doyumu olmasa da Sözer-Çapan ve Sarıyıldız (122), araştırmalarında evlilik uyumu ile eğitim durumu arasında anlamlı bir farklılaşmaya rastlanmamıştır. Araştırma da bu konu da farklı sonuçlara sahip olmasının araştırmanın farklı bölgelerde yapılmış olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Yukarıda bahsedilen sosyo- demografik özelliklerin yanısıra kabullenmelerini zorlaştıran farklı nedenler mevcuttur. Hayaller kurdukları ancak kurdukları hayallerin dışında bir durumla karşı karşıya kalmaları durumu kabullenmelerini geciktirmiştir. Türkoğlu ve ark.(123) yaptığı çalışmada çocuğa engel tanısı konması aile içi travmatik bir durum olarak ifade edilmiştir. Ailelerin şimdiye kadar beklenti içinde oldukları normal çocuk algısı yıkılarak yerine tüm bildiklerini unutturacak özel bir çocukla karşılaşmak pek çok kaygıyı beraberinde getirmiştir.

Önemli bulgulardan bir diğeri ailelerin özel gereksinimli çocuğun tanısı ile ilgili bilgi sahibi olup/olmaması evlilik doyumunu etkilemektedir. Yeterli bilgiye sahip olabilen aileler hızlı adaptasyon sürecinden geçerken kimisi uzun bir süre ne olduğunu anlamayarak çocuğun gelişimine destek olmamaktadır. Atılacak en önemli adımlardan biri özel gereksinimli çocuğa sahip olunduktan sonra aileye uzmanlar tarafından yeterli bilgi verilmesi ve yönlendirilmesidir. Yapılan farklı araştırma da Özen'e (124) göre, aileler, çocuklarının eğitim ihtiyaçları hakkında, çeşitli uzmanlardan bilgi almalıdırlar. Bilgi sahibi olan ebeveynler çocuğun gelişimine katkı sağlayabileceklerdir. Bu süreçte ailelerin uzmanlara sorular sorması ve öneriler istemesi kritik bir öneme sahiptir. Uzmanla yapılan işbirliği sonrası önerilerin olumlu ve olumsuz sonuçları değerlendirilmelidir. Problemler ile çözüm önerileri karşılaştırılmalıdır. "Yapılan aile eğitimi de ebeveynlere bu doğrultuda bilgi verilmesini sağlamış, çocuklarıyla ilgili davranış problemlerini azaltması yönünde etkili olmuştur". Özetle ebeveynlere destek ve bilgi programları oluşturulmalı ve yasal düzenlenmeler yapılmalıdır (125). Bilgi sahibi olan eşlerin stres düzeyi daha az olacak ve birbirlerini yönelik suçlamalarının azalacağı öngörülmektedir.

Araştırmanın yanıt bulduğu sorulardan birine göre aile üzerindeki gerek devlet desteği gerek çevre desteğinin evlilik doyumunu arttırdığı gözlemlenmiştir. Araştırmada devlet desteğinin kimi aileleri rahatlatırsa da kimi aileler için yetersiz kaldığı gözlemlenmektedir. Genel olarak ailelerin daha rahat harcamalar yapabildiği ve çocuğun geleceği ile ilgili planlar yaparken maddi anlamda desteğin olmasının aileleri rahatlattığı gözlemlenmiştir. Maddi desteğin arttırılması önem arz etmektedir. Çevre desteği alan ailelerin ise çocukları ile daha fazla kaliteli zaman geçirebildiğini ve yüklerinin hafiflediği bulunmuştur. Çocuğun bakımı başka kişiler tarafından desteklendiğinde eşler birbirleriyle daha fazla vakit geçirebilmektedir. Çevre tarafından destek görmeyen ebeveynlerin ise yalnızlaştıkları ve stres düzeylerinin daha arttığı gözlemlenmiştir. Sürekli çocukları ile ilgilenmek zorunda kalan ebeveynler kendilerine boş zaman ayıramamaktadır. Çevrenin ve

ailenin olumsuz davranışları ise bunun aksine çiftlerin evlilikten aldıkları doyumunu olumsuz etkilemektedir. Örneğin eşlerin kendi ailelerinin aşırı tutumcu davranışları ve çocuğu büyütürken söz sahibi olması ebeveynleri strese sokmaktadır. Çocuğu ile ilişki kurmakta zorlanan ebeveynler kontrolün büyüklerin elinde olduğunu ve evlilik doyumlarını azalttığı görülmüştür. Yapılan bir araştırma sonucunda özel gereksinimli bir çocuğun bakımı, sıradan bir çocuğun bakımından çok daha fazla sorumluluk gerektirmektedir (104). Benzer şekilde Özmen ve Çetinkaya (126)'nın engelli ailesi ile ilgili çalışmalarında engellinin bakımında yardım alacakları kimsenin olmaması ve engelin yaşam kısıtlayıcı olduğu bulunmuştur. Engelli annelerin çocuklarıyla sürekli ilgilenmek durumunda kalması kendilerine boş zaman üretemedikleri farklı bir araştırmada vurgulanmıştır (127). Araştırma ana problemlerinden biri olmamakla birlikte gözlemlenen bulgulardan biri de bakım veren başka kimselerin olmamasının aileleri gelecek kaygısına düşürmesidir. Çocuğun kendilerine bağımlı olmasının ve kendilerinden sonra çocuğuna ne olacağını bilememelerinin onlar için tüketici olduğu belirlenmiştir. “Biz olmazsak çocuğumuza kim bakacak?” Sorusunun aileleri derinden üzmemekte olduğu gözlemlenmiştir. Farklı bir çalışmada engelli çocuğa sahip 95 anne ile yapılan araştırma sonuçlarına göre anneler çocukların geleceği ile ilgili kaygı duymaktadır (71).

Yapılan çalışmada toplumun olumsuz yaklaşımlarının evlilik doyumunu azalttığı bulunmuştur. Tüm katılımcıların toplum tarafından dışlanmanın olduğu ortak görüşü hakimdir. Katılımcılardan bazıları toplumun ötekileştirmesi şahit olmasa da çevresinde yaşayanların olduğu ifade etmişlerdir. Toplumu ötekileştirici yaklaşımları aileleri strese sokmakta ve evlilik doyumlarını etkilemektedir. Gerginleşen çiftlerin ev içi tartışmalarının arttığı ve birbirilerini suçladıkları görülmüştür. Meşe (128) yaptığı çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelerle yaptığı nitel araştırmasında da annelerin de bulundukları toplumun onlara yönelik olumsuz tutum ve önyargılarından etkilendiklerini bulmuştur. Literatürde ailenin çocuğu topluma kazandırması ve onu dengeli bir yaşama kavuşturması önem arz etmektedir (139). Bu durumda toplum tarafından sokakta, bahçede, okulda vb. ortamlarda özel gereksinimli çocuğun desteklenmesi ve aileleri zora sokacak soruların sorulmaması ebeveynlerin daha mutlu ve huzurlu olmasına neden olacağı düşünülmektedir. Çiftlerin mutluluk düzeyinin yüksek olması evlilik doyumunu etkileyecektir ve çocuğun gelişimine katkı sağlayacaktır. Farklı bir kaynaktan özel gereksinimli çocukların toplum açısından desteklenmesi bireylerin toplum dışı izole

hayatlar değil, toplumsallaşarak katkı sağlayacağı yönündedir. Toplum iyileştikçe aile üyeleri daha uyumlu hale gelecektir (130).

Çalışmanın en önemli bulgularından biri özel gereksinimli çocuğu olduktan sonra eşlerin evlilik doyumu olumlu iken olumsuz yönde değişmesidir. Araştırma sırasında katılımcıların çocuk sahibi olmadan önce mutlu ve eğlenceli bir yaşam geçirdiklerine ancak çocuk sahibi olduktan sonra bunların azaldığı ve artık tükendiklerine yönelik bulgular elde edilmiştir. Birbiri ile ilgilenemeyen eşler, hayatlarının odak noktasına çocuklarını koydukları görülmüştür. Hoşça vakit geçirmek ve sohbet etmek için bile zamanları olmadığı, hayatlarının büyük bir kısmı çocuğun gelişimi için devam ettiği gözlemlenmiştir. Kanbir (114)'in yaptığı çalışma da benzer bulgulara rastlanmıştır. Yaşanan tedavi ve bakımların yoğunluğu sebebiyle eşlerin odak noktası ve paylaşımları daha çok engelli çocuğun gereksinimlerine yönelik olmaktadır. Bu evlilikte olması gereken birçok özelliğin önüne geçmektedir. Bu yaşanan durumun eşlerin hem birbirlerini hem de evdeki diğer çocukları ihmal ettiği sonucuna varılmıştır.

Araştırmanın bir diğer bulgusu ise eşlerin paylaşım yapıp/yapmamaları evlilik doyumunu artırıp/azalttığı yönündedir. Yapılan araştırmada baba katılımcıların anneler kadar ilgili olduğu gözlemlenmiştir. Araştırmaya katılan kişilerin genelde çocuk ile ilgilenen kişiler olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Erkek katılımcılar eşlerinin aldığı sorumlulukları az bulmuyorken kadın katılımcıların verdiği yanıtlara göre babalarının ilgisinin olmadığı ve sorumlulukları almakta istekli olmadıkları sonucuna varılmıştır. Alanyazında yapılan çalışmalar genelde anneler üzerinde olmaktadır ve anneler ile ilgili yapılan görüşmelerde babaların sorumluluk almadığına yönelik sonuçlara varılmıştır. Burada bir diğer etken ise toplumun kadın-erkek rollerinin belirleyici olmasıdır. Toplumun erkekten beklediği eşlik rolü eşini rahat ettirebileceği bir ortam oluşturmak, isteklerini yerine getirmek ve sadık olmak gibiyken kadının en önemli görevi annelik ve ev kadınlığıdır. (131, Kaynak 114 p.122) Annelerin özel gereksinimli çocuğunun ihtiyaçlarını karşılayıp bakımını sürdürebilmesi için psikolojik desteğe ihtiyacı vardır bu kuvveti kendinde bulabilmesi gerekir ki yaşadığı hayatı daha anlamlı sürdürebilsin (132).

Araştırmanın önemli bulgularından bir başkası özel gereksinimli çocuğun engel durumuna göre evlilik doyumunun etkilenmesidir. Dönmez'e (133) göre çocukların engel türü ve derecesi, anne ve babaya bağımlılık düzeyini ve ebeveyn stresini etkilemektedir. Yapılan araştırmada her özel gereksinimden dolayı ailelerin zorlu bir süreç yaşadığı gözlemlenirken bununla beraber bedensel yetersizliği olan ailelerde evlilik doyumun

zihinsel yetersizlik ve OSB tanılı çocuğa sahip ailelere göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Zihinsel yetersizliği ve OSB tanısı zamanla gelişmeye daha uygun olduğu gözlemlenmiştir. Fakat bedensel yetersizliği olan çocukların yaşları büyüdükçe bakımın daha zor olduğu ve ailelerin mutluluğunu daha da düşürdüğü sonucuna varılmıştır. Yine OSB tanısı alan çocukların ailelerinin zihinsel yetersizlik tanısı alan ailelere göre stres düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Yapılan bir araştırmada OSB tanısı alan çocuğa sahip anne babalar zihinsel engelli çocuğu olan anne babalara oranla daha fazla stres yaşadığı bulunmuştur. (134) Kanner'ın (56) yaptığı bir çalışmada yetersizlik türlerinin ebeveynlerin stres düzeylerini etkilediği bulunmuştur. Yetersizlik artıka stres düzeylerinin arttığı sonucuna varılmıştır. Bazı araştırmalarda ise ebeveynlerin depresyon düzeyi ile özel gereksinim türü arasında ilişkilere rastlanılmamıştır. (125) Stresli ve mutsuz ebeveynler birbiri ile ilgilenmekte güçlük çekmekte, kırmakta ve birbirlerinden uzaklaşmaktadır.

Araştırma bulguları sonucunda özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin dini inançları evliliklerini sürdürmelerini etkilemektedir. Yapılan görüşmeler sırasında aileler yaşadığı evlilikten doyum almasa da inandıkları değerler neticesinde evliliklerini devam ettirdiklerini dile getirmişlerdir. İnançları aynı zamanda çocuğun kabulünde ailelere katkı sağlamıştır. Yaratıcı tarafından geldiğinin ve şükretmekten başka çareleri olmadığı görüşlerine ulaşılmıştır. Hatun ve arkadaşlarının gerçekleştirdiği çalışmada, "özel gereksinimli çocuğu olan aileler engellilik olgusunu kabul etmede ve sonrasında yaşadıkları tüm güçlüklerde dinsel kaynaklardan faydalandıkları sürece olumlu destek elde ettikleri görülmüştür" (102).

Çalışma sırasında ortaya çıkan ancak çalışmanın ana problemlerinden biri olmayan sorunlara rastlanmıştır. Bu sorunlar başka bir çalışmanın konusu olmak ve araştırmak için önem arz etmektedir. Bunlar özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra kardeş ilişkilerinin olumlu/olumsuz etkilendiği yönünde olmasıdır. Özel gereksinimli bir kardeşi olan çocuklar öncelikle ilginin onda yoğunlaşmasından dolayı rahatsızlık duyduklarını ailelere ilettiği sonucuna varılmıştır. Bu çocuklar aynı zamanda kardeşlerine karşı aşırı hassas ve endişeli yaklaşımlar sergiledikleri bulunmuştur. "Kardeşim ne zaman iyileşecek, bizimle oynayacak mı" gibi sorular sormalarına neden olmaktadır. Çocukların kardeşlerine karşı duyarlı ve sabırlı olmaları ise araştırmanın bir diğer önemli bulgularındandır. Yapılan bir araştırmada "özel gereksinimli kardeşi olan kişilerin, özel gereksinimi olmayan kardeşi olan bireylerden daha çok özveri, sabır ve farklı sorumluluklara sahip olduğunu belirtmiştir" (13

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Bu bölümde bulgulardan elde edilen sonuçlar özetlenecektir. Yapılan çalışma sonucunda problemlili görülen durumlar belirtilecek olup nasıl çözülebileceğine ilişkin öneriler verilecektir.

Bu çalışma özel gereksinimli çocuęu olan aileleri anlamannın bir ürünüdür. Elde edilen bilgiler alanyazın taranarak sosyal hizmet, psikoloji ve sosyoloji alanları çerçevesinde çözümlenmiştir. Araştırma verilerine çeşitli dernek üyeleri, okul velileri ve öğretmenler vasıtasıyla ulaşılmıştır. Araştırmaya katılan 30 evli katılımcı ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Gerçekleştirilen çalışmada ailelerin özel gereksinimli bir çocuęa sahip olduktan sonra uyum gösterme ve kabul etme süreçlerinde neler yaşadığı, yaşadıkları sürecin evlilik doyumlarına etkisinin neler olduęu, sorumlulukları paylaşp/paylaşmamaları, toplumun aile üzerindeki etkisi ile evlilik doyumları arasında bir ilişki olup/olmadığı alt sorular ekseninde hareket edilmiştir. Elde edilen sonuçlar mülakat formunda yer alan soru sıralamasına göre derlenmiştir.

Çalışmada elde edilen sonuçlara göre ailelerin özel gereksinimli bir çocuęa sahip olurken geçtiğı aşamaların zorluğu arttıkça evlilik doyumu azalmaktadır. Şok ve inkar aşamasında uzun süre kalmak kabul sürecine geçmeyi geciktirmektedir. Kabul aşamasına geç geçilmesi eşlerin iletişimini aksatmaktadır. Bu süre içerisinde pek çok karmaşık duygular yaşayan ebeveynlerin birbirini suçladığı sonucuna varılmıştır. Suçlama sebepleri annenin hamilelik süresinde ihmalkar olması ya da tanrı tarafından cezalandırıldıkları görüşüdür. Fakat ebeveynlerin inandığı değerlerin yüksek olduęu ailelerde güçlüklerle başa çıkmanın ve kabullenmenin yüksek olduęu tespit edilmiştir. Yaşadığı süreci imtihan olarak gören ebeveynlerde eş desteğinin olduęu ve evlilik doyumunun arttığı tespit edilmiştir.

Eşlerin çocuęun durumu ile ilgili derin bir bilgi eksikliğine sahip olduęunu gözlemlenmiştir. Ailelerin tanı alındığı ilk zamanlar psikolojik sorunlar yaşadıkları ve hala devam eden sorunları olduęu tespit edilmiştir. Bir kısmı bu sürecin nasıl atlatılacağını bilmediğinden yönlendirmeye ihtiyaç duydukları anlaşılmaktadır. Çiftlerin bu konuda koruyucu sosyal hizmet talepleri mevcuttur. Bu durum tanı aldıktan sonra psiko-eğitimleri gerekli kılmaktadır. Ne yapılacağı konusunda kararsız kalan ve çözüm aramak için çeşitli yerlere giden ebeveynler sonuç alamadıklarında ağır kırılmalar yaşamaktadırlar. Her kırılma yaşadıklarında öfkelerini birbirlerine kusarak çözüm aramaktadır. Bu süreçte

eşlerden birinin daha yoğun duygular içerisinde olmasının diğer eşi daha hızlı bir şekilde tükettiği görülmüştür.

Ancak eşleri iyi hissettiren bir durum var ki oda çalışmaya katılan katılımcıların en büyük desteklerinin sosyal platformlar olduğu anlaşılmıştır. Kendisi gibi ailelerin bulunduğu ortamların onları iyi hissettirdikleri sonucuna ulaşılmıştır. Çalışma sırasında araştırmacı katılımcıların bulunduğu whatsapp, facebook ve dernek gruplarına katılarak gözlemlemiş ve katılımcıların büyük bir aile oluşturduğu sonucuna ulaşmıştır.

Çocuğun özel gereksinim türü ailelerde zorlukları farklı kılmakta ve evlilik doyumunu etkilemektedir. Yapılan araştırma sonucunda bedensel yetersizliği olan çocukların bakımının zaman ilerledikçe daha çok güçleştiği yönündedir. Bedensel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin evlilik doyumlarının daha az olduğu bulunmuştur. Araştırmaya katılan ebeveynlerin evliliklerini sürdürmelerinin asıl nedeni bakıma muhtaç olan çocukları olduğunu ifade etmişlerdir. Çocuklarını bırakamayacağı için evliliklerini sürdürdükleri ifade edilmiştir. OSB'na sahip çocuğu olan ebeveynlerin evlilik doyumu zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin evlilik doyumuna göre daha az olduğu bulunmuştur. Her yetersizliğin maddi ihtiyaçları birbirine göre farklılaşmaktadır. İhtiyaçları karşılayamayan anne-babaların tükenmişlikleri yüksektir ve bu durum evlilikten aldıkları doyumu önemli derecede azaltmaktadır.

Eşlerin sorumlulukları paylaşmıyor olmaları evlilik doyumunu azalttığı görülmüştür. Kadının çocuğun bakımında yoğun bir yükün altına girmesi ayrılma-boşanma isteklerini gündeme getirmiştir. Kadın katılımcıların hayattan beklentilerinin bitmiş, karamsar ve tükenmiş olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çocuğun sorumluluklarında eşit dağılım sağlamadığını düşünen katılımcılar detaylı konuşmaktan kaçmaktadır. Konuşmalarda sakın kalamadıklarını ve birbirlerini tahrip ettiği sonucuna ulaşılmıştır. Babanın işten geldiği zamanlarda çocuğun bakımına katıldığında evlilik doyumunu arttıran bir etken olduğu anlaşılmıştır. Kadınların erkeklere göre evlilik doyumunun daha az olduğu bulunmuştur.

Maddi ve manevi desteğin düşük olduğu ailelere göre desteğin yüksek olduğu ailelerde evlilik doyumu daha fazla olduğu görülmüştür. Devlet desteği alan eşler çocuğun bakımında rahatladıklarını ve bunun ihtiyaçları karşılamakta çok iyi geldiğini ifade etmişlerdir. Bu desteğin olması aileleri olumlu etkilerken sorunları bütünüyle çözdüğü anlamına gelmemektedir. İhtiyaçların çok daha fazla olmasının devlet desteğini yetersiz kıldığı sonucuna varılmıştır.

Çalışmaya katılan katılımcıların beyanları dikkate alınarak $\frac{3}{4}$ 'ünün çevre desteği almadığı sonucuna ulaşılmıştır. Yalnızlaşan ailelerin yaşamdan tat almaların azaldığı anlaşılmaktadır. Çevre tarafından maddi destek gören ailelerde evlilik doyumlarının arttığı gözlemlenmiştir.

Toplum tarafından etiketlenen çocukların aile içerinden büyük bir gerginliğe sebep olduğu tespit edilmiştir. Çalışmaya katılan tüm ebeveynlerin bu konuda hem fikir olmasıyla şaşırtıcı bir sonuca ulaşılmıştır. Toplumun çocuklara bakışı ve ötekileştirici tavrı eşlerin birbirine kızmalarına neden olmaktadır. Toplum içerisinde bulunan insanlara karşı yeterli yanıt veremeyen ailelerin birbirlerine 'çocuğu sustur' 'sen ilgilensene' 'ben çok yoruldum' gibi ifadeleri kullandıkları anlaşılmalıdır. Bu sonuç doğrultusunda ebeveynlerin güçlendirilmeye toplumun ise zorunlu bir bilgilendirilmeye ihtiyacı olduğu tespit edilmiştir. Toplumun kısa sürede dönüştürülmesi mümkün olmasa da zorunlu eğitimlerle ailenin özgüveni kazanmasının sorunların üstesinden gelmesini kolaylaştıcağı düşünülmektedir.

Çalışma sonucunda elde edilen bulgular ışığında öneriler :

- Özel gereksinimli çocuklara erken tanı konulmasında önleyici sosyal hizmet bilincinden hareketle Sağlık Bakanlığı, Aile, ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı sosyal hizmet merkezleri, belediye ve sivil toplum kuruluşlarında gerçekleşecek olan planlı bir proje dahilinde her bölgede tarama yapılması ve oluşabilecek risklerin önüne geçilmesi,
- Özel gereksinimli çocukların normal gelişim seyrediyor olup/olmamalarının ailenin takibine bırakılmaması ve 0-3 yaş arası çocukların gelişim takibinin yapılmasının ve hastane sosyal hizmetinin zorunlu hale getirilmesi,
- Risk grubunda bulunan çocukların tespitinin ardından kurumlara yönlendirme yapılması, erken tanı ve tedavi için ailelerin bilinçlendirilmesi, devlet politikalarının bu bakış açısında ilerlemesi,
- Özel gereksinimli çocuğu olan ailelere esnek çalışma saatlerinin sağlanması,
- Okul sosyal hizmetinin aylık takibini yapması ve ev ziyaretlerinde bulunulmasıyla danışmanlık hizmetinin sıklaştırılması,
- Özel gereksinimli çocukların öğretmenlerinin lisans eğitim mezunları olmaları ve meslek edindirme kursu olan 'özel eğitim' kursunun sadece ailelere yönelik verilmesi,
- Türkiye'de düzenlenen çeşitli seminer ve eğitimlerin zorunlu hale getirilmesi,

- Bu çalışma 30 kiři ile sınırlandırılmıřtır. İleriki arařtırmaların il genelinde yapılması, farklı örneklem grupları ile çalışılması ve eşlerin her ikisi ile görüşme sağlanarak evlilik doyumu hakkında daha yeterli bilgilere ulaşılması,
- Normal gelişim seyreden çocuęa sahip eşler ile özel gereksinimli çocuęu olan eşlerin evlilik doyumlarını karşılaştırarak daha kapsamlı bir çalışma yapılmasını,
- Sosyal hizmet ve özel eğitim işbirliğinde ailelere rehberlik hizmetinin alo danışma hattı gibi telefon üzerinden sağlanması,
- Aile danışmanlık hizmetleri devlet bünyesinde ücretsiz verilse de randevu oluşturmak için sıra beklenmektedir. Bu konuda yapılabilecek istihdam ve özel gereksinimli çocuęu olan eşlere önceliklerin verilmesi önerilmektedir.



KAYNAKLAR

1. Tan, E.M. (1979). Çocuğun cinsiyetine göre ailenin başarıya etkisi. *Eğitim Fakültesi Dergisi*, **1**, 107-125. Erişim 16.12.2020, https://doi.org/10.1501/Egifak_0000000605
2. Bayrakdar, U., Batık, M. ve Barut, Y. (2016). Özel eğitim öğretmen adaylarının öğretmen özyeterlik düzeyleri ve öğretmenlik mesleğine yönelik tutumları. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, **17**, 133-149. Erişim 15.07.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/kefad/issue/59426/853567>
3. Şahin, Z. B. (2017). Otizm veya özgül öğrenme güçlüğü tanısı almış çocukların annelerinde, tükenmişlik belirtileri ile başa çıkma stratejileri arasındaki ilişkinin incelenmesi, İstanbul: Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
4. Eripek S. (1998). *Özel Eğitim*. Eskişehir: Açıköğretim Fakültesi Yayınları
5. Fortier, L. ve Wanlass R. (1984). Family Crisis Following the Diagnosis of a Handicapped Child. *Family Relations*, **33**, 13-24. Erişim 10.08.2020, <https://doi.org/10.2307/584585>
6. MEB, (2018). *Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*, 30471 sayılı Resmi Gazete, p 1.
7. Bakkaloğlu, H., Yılmaz, B., Könez, N. ve Yalçın, G. (2018). Türkiye’de okul öncesi kaynaştırma konusunda yapılan araştırmalar bize ne söylüyor?. *Eğitim Fakültesi Dergisi*, **19**, 119-150. Erişim 10.06.2020, <https://doi.org/10.17679/inuefd.302031>
8. Kargın, T.(2004). Kaynaştırma: Tanımı, Gelişimi ve İlkeleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, **5**, 1-13. Erişim 11.05.2020, https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000080
9. İftar, G., Uzuner, Y., Batu, S., Vuran, S. ve Ergenekon, Y. (2001). Küçük adımlar gelişimsel geriliği olan çocuklara yönelik erken eğitim programı eskişehir uygulamasının aile rehberi görüşlerine dayalı değerlendirilmesi. *Zihinsel Engellilere Destek Derneği Yayınları*, **0**, 25-40. Erişim 7.05.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/sakaefd/issue/11218/133960>
10. Aysan, F. ve Özben, Ş. (2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi, *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, **22**, 1-6. Erişim 11.07.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/deubefd/issue/25429/268270>
11. Eripek, S. (2007). Özel Eğitim ve Kaynaştırma Uygulamaları. İçinde Epirek, S. (Ed). *İlköğretimde Kaynaştırma*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
12. National Association of Special Education Teacher, 2006. *National Council for Special Education (NCSE)*. Washington D.C. (İnternette) 2015, 7 Ocak. Erişim 06.08.2020, http://www.naset.org/fileadmin/user_upload/LD_Report/LD_Report_1_Intro_to_LD.d oc.pdf
13. Dolanay, D. (2016). *Annelerin özel gereksinimli çocuklarını kabul etmeleri ile kardeşlerin özel gereksinimli çocukları kabulü arasındaki ilişki*. Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti: Yüksek Lisans Tezi, Yakın Doğu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
14. Heward, W. L. (2013). *Exceptional children: An introduction to special education*. New Jersey: Pearson Merrill Prentice Hall.
15. MEB.2015 *Çocuk Gelişimi Zihinsel Engelliler*. Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı (İnternette) Erişim 11.10.2020, http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Zihinsel%20Engelliler.pdf
16. Cavkaytar, A. ve Nar, S. (2019). Orta ve Ağır Düzeyde Zihin Yetersizliği Olan Bireyler ve Eğitime Erişimleri. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, **9**, 929-953. Erişim 18.11.2020, <https://doi.org/10.18039/ajesi.578185>
17. AÇSHB. 2014. *Zihinsel Engelli Çocuklar*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (İnternette) 2014, Erişim 20.10.2020, <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/1519/zihinsel-engelli-cocuklar.pdf>
18. APA. 2013. *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı*. Ankara: Amerikan Psikiyatri Birliği
19. Cavkaytar, A., Melekoğlu, M., Yıldız, G.(2014) Geçmişten Günümüze Özel Gereksinimli Olma ve Zihin Yetersizliği: Dünya’da ve Türkiye’de Kavramların Evrimi, *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, **0**, 111-122. Erişim 01.02.2020, <https://app.trdizin.gov.tr/makale/TWpZeE1qSXpNdZ09>
20. Nacakçı, Z. ve Dalkıran, E. (2016). Zihin engelli özel eğitim okullarındaki müzik dersi uygulamalarına yönelik öğretmen görüşleri, *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, **8**, 344-356. Erişim 11.12.2019, <https://doi.org/10.20875/sb.31102>

21. Artar, T. M. (2020). Hafif Düzeyde Zihin Yetersizliğine Tarihsel Bir Bakış: Klinik Yaklaşımdan Çok Boyutlu Yaklaşım Geçiş, *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, **10**, 629-653. Erişim 20.08.2020, <https://doi.org/10.18039/ajesi.682119>
22. Yetin Ay, Z., Eroğlu, E., Türkaslan, S., Bozkurt, F. ve Yılmaz H. R. (2005). Aile ve öğretmenlere verilen oral hijyen eğitiminin mental engelli çocukların ağız sağlığı durumu üzerindeki etkisi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, **12**, 17-22. Erişim 10.10.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/196596>
23. Özer, D. S. (2001). *Engelliler İçin Beden Eğitimi ve Spor*. Ankara: Nobel Yayınları.
24. Kanbaş, E. *Özel eğitim ve zihinsel engelli çocuklar*. Erişim 01.05.2021, <https://www.zicev.org.tr/egitim-yontemleri/ozel-egitim/ozel-egitim-zihin-engelli-cocuklar>
25. Seçer, Z. (2010). *Özel Eğitime Giriş*. İstanbul Üniversitesi Açık ve Uzaktan Eğitim Fakültesi.
26. Sucuoğlu, B. (2017). Zihin engelli bireylerin özellikleri. İçinde B. Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri*. Ankara: Kök Yayıncılık; 121-176.
27. İlhan, L. (2008). Eğitilebilir zihinsel engelli çocuklarda beden eğitimi ve sporun sosyalleşme düzeylerine etkisi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, **16**, 315-324. Erişim 02.04.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/kefdergi/issue/49101/626554>
28. İrem, Y. (2018). *Özel eğitim sınıflarında/okullarında öğrenim gören hafif düzeyde zihinsel yetersizliğe sahip öğrencisi bulunan velilerin özel eğitimden beklenti düzeyleri (Sivas ili örneği)*. Sivas: Yüksek Lisans Tezi, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi.
29. Hekim, M. ve Tokgöz, M. (2018). Zihinsel engelli çocuklarda motor gelişim yetersizlikleri: motor gelişimin desteklenmesinde fiziksel aktivite ve sporun önemi. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, **8**, 489-501. Erişim 9.04.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/makusobed/issue/45268/567045>
30. Bıçer, E. ve Sarı, O.T. (2017). Normal gelişim gösteren ve hafif düzeyde zihinsel engelli öğrencilerin zihin kuramı ve yürütücü işlev becerileri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Eğitimde Kuram ve Uygulama*, **13**, 261-276. Erişim 6.05.2020, <https://doi.org/10.17244/eku.310222>
31. Ulutaşdemir, N. (2007). Engelli Çocuklarda İletişim ve Oyunun Önemi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, **2**, 29-50. Erişim 6.07.2020, <https://www.researchgate.net/publication/325847773>
32. Hanson, M.J. ve Hanline, M.F. (1990). Engelli Bir Çocuğa Ebeveynlik Yapmak: Ebeveyn Stresi ve Adaptasyonunun Boylamsal Bir Çalışması. *Erken Müdahale Dergisi*, **14**, 234-248.
33. Girgin, B. A. ve Balcı, S. (2015). Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, **4**, 305-317. Erişim 08.07.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/gumussagbil/issue/23828/253856>
34. Özdingiş, N. (2007). *İstanbul kent parklarının bedensel özürllüler açısından değerlendirilmesine yönelik bir araştırma*. İstanbul: Yüksek Lisans Tezi. Bahçeşehir Üniversitesi
35. MEB. 2013. *Çocuk Gelişimi Eğitimi Bedensel ve Süreğen Hastalıklar*. Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı (İnternette) 2013, Erişim 12.10.2020, http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Bedensel%20ve%20S%C3%BCre%C4%9Fen%20Hastal%C4%B1klar.pdf
36. Uysal, H. H. (2008). Fiziksel yetersizliği süreğen hastalığı olan öğrenciler. İçinde Diken, İ. H. (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Ankara: Pegem Akademi; 252-296.
37. AÇSHB. (2017). *Motor Fonksiyonel Bozukluğu Olan Çocuklar*. Ankara : Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (İnternette) 2017, Erişim 13.10.2020, <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/5634/motor-fonksiyonel-problemi-olan-cocuklar-aile-egitim-rehberi.pdf>
38. Kayıhan, H. (2017). Fiziksel Engellilerde Rehabilitasyon Eğitim ve Toplumsal Katılım Ortopedik Bozuklukları Olan ve Serebral Paralizisi Çocuklar. İçinde Baykoç, N. (Ed.), *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim*. Ankara: Eğiten Kitap; 239-253.
39. Bax, M. (2005). Proposed Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*, **47**, 571-689. Erişim 28.10.2020, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16108461/>
40. Bezer, M., Erol, B., Kocaoğlu, B., Aydın, N. ve Güven, O. (2004). Spina bifida hastalığında görülen ortopedik sorunlara genel yaklaşım ve tedavi prensipleri. *Türkiye aile hekimliği dergisi*, **3**, 125-135. Erişim 09.10.2020, https://jag.journalagent.com/tahd/pdfs/TAHD_8_3_125_131.pdf

41. Saygı, E. S., Özsoy, T., Başkaya, Ş., Çiçek, C., Honaç, Ö. ve Devecioğlu, G. (2016). Spina bifidalı çocuklarda lezyon seviyesine göre oturma becerisi ve üst ekstremité fonksiyonlarının incelenmesi. *Türk J Phys Med Rehab*, **62**, 303-307. Erişim 11.09.2020, <http://www.ftrdergisi.com/10.5606/tftrd.2016.01979>
42. Malm-Buatsi, E., Aston, CE., Ryan, J., Tao, Y., Palmer, BW., Kropp, BP., (2015) Mental health and parenting characteristics of caregivers of children with spina bifida. *Journal of Pediatric Urology*, **11**, 65. Erişim 05.08.2020, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25802105/>
43. Gökçedağ, A., Baydın, S. Ş., Lal, B.T., Alataş, İ. ve Öztüregen, E. (2012). Spina Bifida Tanısı Alan Çocukların Ebeveynlerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Başa Çıkma Becerileri. *JOPP (Jinekoloji Obstetrik Pediatri Dergisi)*, **4**, 74-79. Erişim 10.12.2019, <https://doi.org/10.5222/JOPP.2012.074>
44. TOFD. Omurilik Felci Nedir, Nasıl Oluşur?. Erişim 12.11.2020, <https://www.tofd.org.tr/omurilik-felci-nedir>
45. Öztürk, D., Seyhan Ak, E., Akyolcu, N. (2018). Nöroşirürji Yoğun Bakım Ünitesinde Travmatik Beyin Yaralanması Sonrası Vücut Sıcaklığının Korunması ve Yönetimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, **7**, 89-94. Erişim 07.12.2019, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/gumussagbil/issue/41325/397605>
46. Demirci, H. (2020). Travmatik Beyin Hasarında Beyin Metabolizması. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, **30**, 173-177. Erişim 10.05.2020, http://norosirurji.dergisi.org/pdf/pdf_TND_1565.pdf
47. Akpınar R. B. ve Şahin, G. (2016). Ortopedik engelli bireylerin öfke ifade biçimleri, benlik saygıları ve yaşam doyumları. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, **19**, 197-209. Erişim 10.12.2019, <https://doi.org/10.17049/ahsbd.38376>
48. Pouya, S., Bayramoğlu, E. ve Demirel, Ö. (2016). Doğa ile Uyumlu Fiziksel Engelli Çocuk Oyun Alanları. *Mimarlık Bilimleri ve Uygulamaları Dergisi*, **1**, 51-60. Erişim 10.12.2019, <https://doi.org/10.30785/mbud.282555>
49. Kırıl, G., Mavruk, C. ve Kırıl, E. (2019). Fiziksel Yetersizlik, Umutsuzluk, Parasal Problem ve Sosyal Sermayenin Yalnızlık Hissi Üzerine Etkisi. *OPUS Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*, **14**, 239-261. Erişim 10.01.2020, <https://doi.org/10.26466/opus.568540>
50. Evcı, A. ve Kuş Şahin, C. (2017). Bedensel Engelli Bireylerin Erişilebilir Turizmi Değerlendirmesi Üzerine Bir Araştırma. *Nevşehir Bilim ve Teknoloji Dergisi*, **6**, 681-689. Erişim 12.10.2020, <https://doi.org/10.17100/nevbittek.334625>
51. İnanç B. (1999). Fiziksel sakatlığı ve kronik hastalığı olan çocuklara ve ailelerine psikolojik yaklaşım. İçinde Ekşi, A. (Ed.). *Ben Hasta Değilim, Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 700-752.
52. Akçamete, G. (2019). Üniversitedeki bedensel engelli gençlerin kendini kabulle ilgili yaygın sorunları. *Journal of Faculty of Educational Sciences (JFES)*, **25**, 447-462. Erişim 10.12.2019, https://doi.org/10.1501/Egifak_0000000598
53. Işık, H. (2019). *Fiziksel engelli çocuklarda ev egzersiz programına uyum ve bunu etkileyen faktörler*. Muğla: Yüksek Lisans Tezi, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
54. Telford, W.C. ve Saures, M. J. (1973). *The exceptional Individual psychology and educational aspects*. London: Prentice Hall Inc.
55. Şenel, H. (1996). Yetersizliği Olan ve Olmayan Gençlerin Yetersizliğe Yönelik Tutumlarının Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, **2**, 68-75. Erişim 10.11.2019, https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000036
56. Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, **2**, 217-250.
57. Özeren, G.S. (2013). Otizm Spektrum Bozukluğu OSB ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, **2**, 57-63. Erişim 11.10.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/1701321>
58. Çolak, A. (2016). Otizm ve Spektrum Bozukluğunu Anlamak. İçinde Cavkaytar, A. (Ed.). *Otizm ve Spektrum Bozukluğu*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (İnternette) 2016, Erişim 14.10.2020, <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/5616/otizm-spektrum-bozuklugu-kitabi-2016>
59. Mukaddes, N. (2014). *Otizm spektrum bozuklukları*. İstanbul: Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Enstitüsü.
60. Akçamete, G. (Ed.). (2011). *Very Young Children with Special Needs- A Foundation for Educators, Families and Service Providers*. İstanbul: Nobel Yayıncılık.

61. Pişkin, Ü. (1993). Otistik çocuklarda oyun. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, **1**, 44. Erişim 10.10.2019, https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000016
62. Sayan, A. ve Durat, G. (2010). Risk tanılaması yoluyla otizmin erken teşhisi: hemşirenin rolü. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, **10**, 105-113. Erişim 10.12.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ataunihem/issue/2639/33954>
63. Yosunkaya, E. (2014). Otizm etyolojisinde genetik ve güncel perspektif. *Journal of Istanbul Faculty of Medicine*, **76**, 84-88. Erişim 10.11.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/iuitfd/issue/9319/116454>
64. Tohum Otizm Vakfı. *Otizm spektrum bozukluğu*. Erişim 01.19.2021 <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/otizm-spektrum-bozuklugu>
65. Odluyurt, S. (2013). Kaynaştırmaya devam eden otistik özellikler gösteren çocuklara kurallı oyun öğretiminde akranları tarafından doğrudan model olma ve videoyla model olma öğretiminin etkilerinin karşılaştırılması. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, **13**, 523 - 540. Erişim 10.12.2020, <https://app.trdizin.gov.tr/makale/TVRRMk9USXhNUT09>
66. Korkmaz, B. (2001). Otizm: Başlıca davranış sorunları ve pratik yaklaşım. *Yeni Symposium Psikiyatri, Nöroloji ve Davranış Bilimleri Dergisi*, **39**, 26-34. Erişim 10.11.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/acusaglik/issue/61299/914194>
67. Doğan, M. (2015). Yetersizliği olan çocuklar, aile ve aile eğitimi: Kavramsal ve uygulamaya dönük gelişmeler. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, **15**, 111-127. Erişim 10.11.2019, <https://www.researchgate.net/publication/299503293>
68. Sivrikaya, T., Çifci Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, **14**, 17-31. Erişim 10.12.2020, https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000182
69. Barlow, J., Powell, L. and Gilchrist, M. (2006). The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, **12**, 55-63. Erişim 10.12.2020, <https://www.researchgate.net/publication/7369454>
70. Karancı, N. (Ed.). (1997). *Farklılıkla Yaşamak Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireyle Birlikteliği*, Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
71. Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, **8**, 315-322. Erişim 10.12.2019, <http://www.korheg.org/>
72. Akkok, F., Aşkal, P. ve Karancı, A. (1992). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne - Babalardaki Stresin Yordanması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, **1**, 8-12. Erişim 15.10.2020, https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000007
73. Yersel, B., Durualp, E. ve Baran, G. (2019). Tipik Gelişim Gösteren Çocukların İşitme Engelli Kardeşleriyle Olan İlişkilerini Değerlendirmeye Yönelik Nitel Bir Çalışma. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, **8**, 107-118. Erişim 11.10.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ausbid/issue/50617/581377>
74. İlhan, T. (2017). Özel Gereksinimli 3-6 yaş çocuklarının ebeveynlerinin stres düzeyleri ile rolleri arasındaki ilişki. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, **18**, 383-400. Erişim 10.11.2019, <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.286786>
75. Nuri, C., Rustioğlu, O. and Abidoğlu, U.P. (2018). The problems of the families who have autistic children: a qualitative research. *Life skills journal of psychology*, **2**, 97-111. Erişim 09.11.2019, <http://dergipark.gov.tr/ybpd>
76. Altuğ Özsoy, D., Özkahraman, A. ve Çallı, Y. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, **9**, 69-78. Erişim 11.10.2019, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/spcd/issue/21102/227266>
77. Avşaroğlu, S., Okutan, H. (2018). Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Doyumları, İyimserlik ve Psikolojik Belirti Düzeylerinin İncelenmesi. *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi*, **7**, 59-76. Erişim 10.11.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/mjss/issue/40516/485818>
78. Ellis, A. ve Harper, R.A. (2005). *Akılcı Yaşam Kılavuzu: Bakış Açınızı Değiştirin, Gördükleriniz ve Hissettikleriniz Değişecektir*. Ankara: HYB.

79. Canarslan, H., Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, **17**, 13-31. Erişim 10.12.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/trakyasobed/issue/30210/326082>
80. Deniz, M. E., Dilmaç, B. ve Arıcak, O.T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, **6**, 953-968. Erişim 10.11.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/neuje/issue/60307/880060>
81. Borazancı, S. (1999). *Onlar Güneşe Hasret*. İstanbul, Sistem Yayıncılık.
82. Avşaroğlu, S., Gilik, A. (2017). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı Durumlarına Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *İlköğretim Online*, **16**, 1022-1035. Erişim 11.10.2020, <https://doi.org/10.17051/ilkonline.2017.330239>
83. Çetrez İşcan, G., Malkoç, A. (2017). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Umut Düzeylerinin Başa Çıkma Yeterliği ve Yılmazlık Açısından İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, **7**, 0-0. Erişim 10.11.2019, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/trkefd/issue/27304/287426>
84. Ceylan, R. (2004). *Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi*. Ankara: Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi.
85. İkizoğlu, M. (2001). Yoksulluk ve özürlülük ilişkisi. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, **2**, 83-94. Erişim 11.10.2021, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/uobild/issue/47031/591069>
86. Cutler, H. A., Radford, A. (1999). Adult Children of Alcoholics: adjustment to a college. *The Family Journal*, **7**, 148-15. Erişim 11.10.2019, <https://doi.org/10.1177/1066480799072007>
87. Çelebi, B., Nedim Bal, P. (2015). Evli Bireylerin Doğum Sıralarının Evlilik Uyumu Üzerindeki Etkisi. *İnes Journal Uluslararası Eğitim Bilimleri Dergisi*, **4**, 308-31. Erişim 11.10.2019, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/inesj/issue/40013/475712>
88. Erbek, E., Beştepe, E., Akar, H., Eradamlar, N. ve Alpkan, R.L. (2005). Evlilik Uyumu. *Düşünen Adam*, **18**, 39-47.
89. Şendil, G., Korkut, Y. (2008). Evli Çiftlerdeki Çift Durumu ve Evlilik Çatışmasının Demografik Özellikler Açısından İncelenmesi. *Psikolojik Çalışmaları Dergisi*, **8**, 15-34. Erişim 11.09.2019, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/iupcd/issue/9405/117912>
90. Yıldız, M., Baytemir, K. (2016). Evli Bireylerde Evlilik Doyumu ile Yaşam Doyumu Arasındaki İlişkide Benlik Saygısının Aracılığı. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, **17**, 0-0. Erişim 12.11.2019, <https://doi.org/10.17679/inuefd.17181627>
91. Yılmaz, A. (2001). Eşler Arasındaki Uyum: Kuramsal Yaklaşımlar ve Görgül Çalışmalar. *Aile ve Toplum Dergisi*, **4**. Erişim 12.10.2019, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/spcd/issue/21118/227468>
92. Vural-Batık, M. ve Kalkan, M. (2017). Evlilikte algılanan sorun çözme becerileri ve evlilik doyumu. *İnsan Ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, **6**, 2630-2646. Erişim 11.02.2020, <http://www.itobiad.com.tr/pub/issue/31500/341815>
93. Tekin Çatal, M. ve Kalkan, M. (2019). Evli Bireylerin Evlilik Değerleri Evlilik Doyumu ve Evlilik Tipleri. *Yaşam Becerileri Psikoloji Dergisi*, **3**, 179-186. Erişim 09.10.2020, <https://doi.org/10.31461/ybpd.601115>
94. Güleç, G. (2012). *Aile Yapısı ve İlişkileri*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını.
95. Yalçın, H. (2014). Evlilik Uyumu ile Sosyo-Demografik Özellikler Arasındaki İlişki. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, **3**, 250-261. Erişim 10.02.2020, <http://jret.org/FileUpload/ks281142/File/24.yalcin.pdf>
96. Çelik, M. (2006). *Evlilik Doyum Ölçeği Geliştirme Çalışması*. Adana: Doktora Tezi, Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
97. Halat MI, Hovardaoğlu S. (2010). The relations between the attachment styles, causality and responsibility attributions and loneliness of the married couples in the context of the investment model. *Procedia Soc Behav Sci*, **5**, 2332-2337. Erişim 11.10.2019, <http://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.10.502>
98. Neslon-Jones, R. (1999). *Creating happy relationships: A guide to partner skills* New York, Cassell.
99. Rosen-Grandon, J. R., E.Jane, M., & Hattie, J. A. (2004). The Relationship Between Marital Characteristics, Marital Interaction Processes, and Marital Satisfaction. *Journal of Counseling and Development*, **82**, 64. Erişim 11.10.2019, <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2004.tb00286.x>
100. Alpay, A. (2009). *Yakın ilişkilerde bağışlama: bağışlamanın, bağlanma, benlik saygısı, empati ve kıskançlık değişkenleri yönünden incelenmesi*. Ankara: Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi.
101. Tarhan, N. (2005). *Kadın Psikolojisi*, İstanbul: Nesil Yayınları.

102. Hatun, O., Birben, F. Y., İnce, Z. ve Yeni, G. K. (2016). The Ticket to Heaven: A Spritual Resource for Coping wit Disability. *Spiritual Psychology and Counseling*, **1**, 209-235. Erişim 10.03.2020 <https://doi.org/10.12738/spc.2016.2.0013>
103. Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, **50**, 883-893. Erişim 10.04.2020 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x>
104. Özen, A. (2015). *Özel Gereksinimli Aileler*. E. T. İftar içinde, *Özel Gereksinimli Bireyle ve Bakım Hizmetleri*, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları; 72-88.
105. Fredrich, W. N. (1979). Predictors of the coping behavior of mothers and their handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **47**, 1140. Erişim 25.04.2020, <https://doi.org/10.1037//0022-006x.47.6.1140>
106. Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C. & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, **24**, 178-187. Erişim 25.05.2020, <https://www.researchgate.net/publication/258137257>
107. Glidden, E. M., Kiphart, M. J., Willoughby, J. C., & Bush, B. (1993). Family functioning when rearing children with developmental disabilities. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L., Marquis, J. G., and Blue-Banning, M. J. (Eds.). *Cognitive coping, families, and disability: Participatory research in action*. Baltimore: Brookes.
108. Özşenol, F., Işıkhhan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, **45**, 156-164. Erişim 10.10.2020, <https://app.trdizin.gov.tr/makale/TWpBNE5qQXc/engelli-cocuga-sahip-ailelerin-aile-islevlerinin-degerlendirilmesi>
109. Hortaçsu, N. (1991). Evlilik ve Boşanma Nedenlerine Verilen Önemi Etkileyen Faktörler Olarak Değerlendirme Yaklaşımı, Cinsiyet ve Medeni Durum. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, **1**. Erişim 10.12.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/spcd/issue/21106/227316>
110. Sungur Bozdağan, İ.B. (2011). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ve yalnızlık puanları arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Erzurum: Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Üniversitesi.
111. Yavuz, S. (2016). *Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ebeveynler İle Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumu ve Yaşam Doymu Düzeylerinin İncelenmesi*. İstanbul: Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
112. Dalkılıç, M. ve Güloğlu, B. (2019). Otizmlı Çocuğu Olan Çiftlerin Evlilik Doymuları: Kaygı, İlişkisel Yılmazlık, Psikolojik Yardım Alma Tutumları Değişkenleri Açısından Bir İnceleme. *İstanbul Aydın Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, **2**, 29-54. Erişim 10.07.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/iauefd/issue/46871/587535>
113. Dokuman, E. (2017). *Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı düzeyi ile evlilik uyumu ve evlilik doymunun incelenmesi*. İstanbul: Yüksek Lisans Tezi, Beykent Üniversitesi.
114. Eren-Kanbir, A. (2018). *Engelli çocuğa sahip ailelerde evlilik doymu: Niteliksel bir çalışma*. İstanbul: Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi.
115. Baş, A.B. (2018). *Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin yalnızlık düzeyleri ve evlilik doymu ile ilişkilerinin incelenmesi*. İstanbul: Yüksek Lisans Tezi, Gelişim Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
116. Kahraman, Z. (2019). *Normal gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler ile özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin algıladıkları eş desteği ve evlilik doymu düzeylerinin incelenmesi*. İzmir: Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi.
117. Tümlü, C., Akdoğan R. (2019). Otizmlı Çocuk Ebeveynlerinde Evlilik Doymunun Dinamikleri: Bir Karma Çalışma. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, **9**, 129-162. Erişim 11.09.2020, <https://doi.org/10.18039/ajesi.520838>
118. Olsson, M. B., Hwang, P. C. (2003). Influence of Macrostructure of Society on the Life. Situation of Families with a Child with Intellectual Disability: Sweden as an Example. *Journal of Intellectual Disability Research*, **47**, 328-341. Erişim 25.07.2020, <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00494.x>

- 119.Dere, N. (2009). *Annelerin Otistik Çocuklarını Kabul Etmeleri İle Otistik Çocukları Kardeşlerinin Kardeşlerini Kabulü Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. İstanbul: Yüksek Lisans tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
120. Erkan, S. ve Toran, M. (2004). Alt Sosyo-Ekonomik Düzey Annelerin Çocuklarını Kabul ve Reddetme Davranışlarının İncelenmesi (Diyarbakır İli Örneği). *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 27, 91-97. Erişim 20.06.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/hunefd/issue/7811/102507>
- 121.Can, F. G. (2015). *Engelli Çocuğu Olan ve Olmayan Ebeveynlerin Evlilik Uyumu Yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörler*. Erzurum: Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü..
- 122.Sözer-Çapan, A. ve Sarıyıldız, D. (2017). Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocukların Annelerinin Evlilik Uyumlarının İncelenmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*, 3, 19-31. Erişim 25.06.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/asder/issue/45925/57930>
- 123.Türkoğlu, N., Artan, İ. (2001). Zihinsel Engelli Çocukların Anne ve Babalarının Kaygı Düzeylerine Etki Eden Etmenlerin İncelenmesi, *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 1, 41-53. Erişim 25.06.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/uobild/issue/47031/591067>
- 124.Özen, A. (1999). *Gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerine eğitim uzmanlarıyla çalışırken gerekli olan etkili iletişim becerilerinin kazandırılması*. Eskişehir: Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- 125.Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S., & Kayacı, M. (2007). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10, 41-48. Erişim 25.06.2020, <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/29345>
- 126.Özmen, D., Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28, 35-49. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/egehemsire/issue/49347/63032>
- 127.Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A. ve Parlar, S. (2009). Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4, 97-112. Erişim 25.06.2020, <https://www.researchgate.net/publication/284678974>
- 128.Meşe, İ. (2013). Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri. *Turkish Studies-International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 8, 841-858. Erişim 25.04.2021, <http://dx.doi.org/10.7827/TurkishStudies.5974>
- 129.Oktik, N. (2018). Aile ve Toplum: Sosyolojik Yaklaşımlar. İçinde H. Ü. Reşitoğlu(Ed), *Aileyi Anlamak Disiplinler Arası Yaklaşım*. Ankara: Nobel Yayınları; 130-155.
- 130.Burcu, E. (2015). *Engellilik Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- 131.Oppong, C. ve Abu, K. (1985). *Seven Roles of Women: Impact of Education, Migration and Employment*. Geneva: International Labour Office.
- 132.Sünbül, A.M. (Ed.).(2008). *Eğitime Yeni Bakışlar-2*. Ankara: Mikro Yayınları.
- 133.Dönmez, N. B. (2010). *Öğretmenlik programları için özel eğitim*. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- 134.Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254. Erişim 20.10.2020, [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109%3C237:pwacim%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109%3C237:pwacim%3E2.0.co;2)
- 135.Şimşek, Z. (2007). *Özel eğitime gereksinimi olan bireylerin özel eğitime gereksinimi olmayan kardeşlerinin umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi*. Bolu: Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi.

EKLER

Ek-1

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

"Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerde Yaşanan Güçlüklerin Eşlerin Evlilik Doyumlarına Etkisi" başlıklı bu araştırma Sağlık Bilimleri Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi kapsamında, Dr.Öğr.Üyesi Enver Sinan MALKOÇ'un danışmanlığında yürütülmektedir.

Bu araştırmanın amacı, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin çocuğun özel gereksinimlerinden dolayı yaşadıkları güçlüklerin aile içi ilişkilerine etkisini, evlilik ilişkilerini ve buna bağlı olarak beklentilerini incelemek ve bu aileler için yapılabilecek uygulamaları araştırmaktır.

Çalışma süresince verilecek soruların doğru veya yanlış cevapları yoktur sadece kişisel eğilimleri yansıtmaktadır. Kişisel bilgileriniz ve cevaplarınız üçüncü bir şahıs ile kesinlikle paylaşılmayacaktır. Katılımcının ilgisi söz konusu olduğu takdirde çalışma sonrasında elde edilecek bulgular kendisiyle paylaşılabilir.

Çalışmaya katılım tamamen gönüllülük temelindedir. Cevaplarınız tamamıyla gizli tutulacak ve sadece araştırmacı tarafından değerlendirilecektir; elde edilecek bilgiler bilimsel yayınlar ve sunumlar için kullanılacaktır. *Elde edilen bilgiler araştırmanın amacına hizmet edecek şekilde kullanılacak, kimlik bilgilerinizi belirtmeniz istenmeyecektir.* Çalışma sonunda, bu çalışmayla ilgili sorularınız cevaplandırılacaktır. Kişisel olarak rahatsızlık verecek sorular içermemektedir. Ancak, katılım sırasında sorulardan ya da herhangi başka bir nedenden ötürü kendinizi rahatsız hissederseniz yarıda bırakma hakkına sahiptir.

Bu bilgiler ışığında araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorsanız "kabul ediyorum" seçeneğini işaretleyiniz.

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Sosyal Hizmet Yüksek Lisans Programı öğrencisi Nilay KÖSE tarafından yürütülen bu çalışma hakkında yukarıda verilen bilgileri okudum. Araştırma verilerinin eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanılacağı ve kişisel verilerin korunacağı konusunda gerekli açıklamalar yazılı ve sözlü olarak araştırmacı tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu kořullarda söz konusu arařtırmaya gönüllü olarak, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılıyorum. İstedięim zaman yarıda kesebileceęimi biliyorum ve verdięim bilgilerin bilimsel amaçlı yayımlarda kullanılmasını kabul ediyorum.

Ad Soyad :

İmza:

Tarih :

XXXXXX

Ek-2

KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Değerli Katılımcılar,

Bu kişisel bilgi formundan elde edilecek veriler, sizlerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduğunuzdan dolayı yaşadığınız güçlüklerin evliliğiniz üzerindeki etkileri araştırılacak ve bunlar için yapılabilecek uygulamaları belirlemek için kullanılacaktır.

Bu nedenle bilgi formunda içten cevaplar vermeniz, sizler için düzenlenecek hizmetleri verimli hale getirecektir. Lütfen soruları okuyarak size en uygun ifadeyi yazınız. Göstereceğiniz ilgi ve işbirliği için teşekkür ederim.

Nilay KÖSE

Sağlık Bilimleri Üniversitesi

Sosyal Hizmet Bölümü Yüksek Lisans Öğrencisi

1.Yaşınız:

2.Cinsiyetiniz:

Kadın ☐

Erkek ☐

3.Eğitim Durumunuz:

İlkokul ☐

Ortaokul ☐

Lise ☐

Üniversite ☐

Lisansüstü /Doktora ☐

4.İş Durumunuz:

Çalışıyor ☐

Çalışmıyor ☐

5.Mesleğiniz:

5. Sizce gelir durumunuz nedir :

Düşük ()

Orta ()

Yüksek ()

7.Hane nüfusu:

8.Ailedeki toplam çocuk sayısı:

9.Kaç yıldır evlisiniz:

Eşiniz ile ilgili sorular;

1.Yaşı:

2.Eğitim durumu:

İlkokul ()

Ortaokul ()

Lise ()

Üniversite ()

Lisansüstü /Doktora ()

3.İş Durumu:

Çalışıyor ()

Çalışmıyor ()

4.Mesleği :

Çocuğunuz ile ilgili sorular;

Çocuğunuzun cinsiyeti:

Çocuğunuzun yaşı:

Çocuğunuz kardeşler arasında kaçınıcı:

Çocuğunuzun tanısı:

Eğitim durumu:

Ek-3

GÖRÜŞME FORMU

- 1-Özel gereksinimli bir çocuğunuz olduğunu ne zaman ve nasıl öğrendiniz?
- 2-Özel gereksinimli bir çocuğunuz olacağını öğrenmek sizde ve ailenizde nasıl duygular hissettirdi?
- 3-Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşadığınız psikolojik sorunlar oldu mu? Varsa nelerdir?
- 4- Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşadığınız sosyo-ekonomik zorluklar var mıdır? Maddi ve manevi destek alıyor musunuz?
- 5-Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olacağınızı öğrendikten sonra herhangi bir eğitim aldınız mı? Özel gereksinimli çocuklarla nasıl iletişim kurulacağı ve evde nasıl öğretim gerçekleştirebileceğiniz konusunda bilgi sahibi misiniz?
- 6- Aile üyeleri olarak ev içinde sorumlulukları paylaşıyor mısınız? Genelde özel gereksinimli çocuğunuzla evde en çok kim ilgileniyor?
- 7-Çocuğunuzun özel durumu ile ilgili yaşadığınız zorluklar nelerdir?
- 8-Çocuğunuzla gün içerisinde nasıl vakit geçirirsiniz?
- 9-Çocuğunuzun bakımı için destek alıyor musunuz? Alıyorsanız etkilerinden bahseder misiniz?
- 10-Çocuğunuzun etiketlendiğini düşünüyor musunuz?
- 11-Özel gereksinimli çocuğu olan diğer ailelerle görüşüyor musunuz? Görüşüyorsanız hangi platformlarda görüşüyorsunuz?
- 12-Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önce ilişkinizi nasıl değerlendirirsiniz?
- 13-Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra ilişkinizi nasıl değerlendirirsiniz?
- 14-Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önce ne sıklıkla baş başa vakit geçiriyordunuz?
- 15-Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra ne sıklıkla baş başa vakit geçirirsiniz?
- 16- Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önce ailece (eşiniz ve çocuklarınızla hep birlikte) ne sıklıkla hoşça vakit geçiriyordunuz? (gezme, eğlenme, pikniğe gitme vb.)

17- Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduktan sonra ailece (eşiniz ve çocuklarınızla hep birlikte) ne sıklıkla hoşça vakit geçirirsiniz? (gezme, eğlenme, pikniğe gitme vb.)

18-Eşinizin size değer verdiğini düşünüyor musunuz?

19-Eşinizle ilişkinize dair sohbet ediyor musunuz? Ediyorsanız sohbetinizde genelde ilişkinizin hangi yanını konuşursunuz?(Olumlu- Olumsuz)

20-Eşiniz ile ilişkinizde bir şeylerin değişmesini isteseydiniz o ne olurdu?

21-İlişkiniz sizin için ne kadar doyurucudur?

22-Evlilikten beklentilerinizin gerçekleştiğini düşünüyor musunuz?

23-Eşinizde beğendiğiniz davranışlar nelerdir?

24- Eşiniz ile ilişkinize müdahale eden kimseler var mıdır? Varsa açıkla mısınız?

25-Geleceğe güvenle ve birlikte bakabiliyor musunuz?

26-Eşinizin pek çok konuda güvenilir olduğunu düşünüyor musunuz?

27- Çocuğunuzla geçirdiğiniz zaman dilimi gününüzün ne kadarını kapsıyor?

28- Çocuğunuzun kardeş ve sosyal çevre ilişkilerini paylaşınız.

29-Çocuğunuzun bakımında eşinizin ailesi ya da sizin aileniz katkı sağlıyor mu?

30- Çocuğunuzun büyütürken inandığınız değerlerin katkısı oldu mu?

Ek-4

ETİK KURUL ONAYI

Evrak Tarih ve Sayısı: 30.12.2020-45749



T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
Hamidiye Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı :E-46418926-050.01.04-
Konu : Araştırma Projesi Değerlendirme Raporu
(20/146)

30.12.2020

Sayın Dr. Öğr. Üyesi Enver Sinan MALKOÇ

Kurulumuza değerlendirilmek üzere sunulan, 20/146 kayıt numaralı "*Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerde Yaşanan Güçlüklerin Eşlerin Evlilik Doyumlarına Etkisi*" başlıklı proje önerisi kurulumuzun 18.12.2020 tarihli toplantısında değerlendirilmiş ve etik açıdan uygun bulunmuştur. İlgili kurul kararı Ek'te sunulmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Fatih GÜLTEKİN
Başkan

Ek:Kurul Kararı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu :*BELM4NM6P* Pin Kodu :73612

Belge Takip Adresi :
http://obyv.sbu.edu.tr/en/Vision/Validate_Doc.aspx?V=BE-LM4NM6P

Adres:Mekteb-i Tıbbiye-i Şahane Kampüsü, Tıbbiye Cad. No:38 Seliimiye
Telefon:0216 346 36 38 Faks:0216 346 36 40
Web:http://sbu.edu.tr
Kep Adresi:sbu@hs01.kep.tr

Bilgi için: Ayşe OKUTAN
Unvanı: Mühendis



Bu belge,güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.