

Makale Bilgisi: Turguter, E. A. (2025). Özel Gereksinimli Çocuk Anneleri: Muğla-Menteşe Örneği. DEÜ Edebiyat Fakültesi Dergisi, Cilt:12, Sayı:1, ss.320-346	Article Info: Turguter, E. A. (2025). Mothers of Children with Disabilities: A Case Study in Muğla-Menteşe. DEU Journal of Humanities, Volume:12, Issue:1, pp.320-346
Kategori: Araştırma Makalesi	Category: Research Article
DOI: 10.69878/deuefad.1587636	DOI: 10.69878/deuefad.1587636
Gönderildiği Tarih: 18.11.2024	Date Submitted: 18.11.2024
Kabul Edildiği Tarih: 24.01.2025	Date Accepted: 24.01.2025

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK ANNELERİ: MUĞLA-MENTEŞE ÖRNEĞİ

Ebru Açık Turguter*

ÖZ

Özel gereksinimli çocukların bireysel, gelişimsel ve sosyal anlamda akranlarından anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği; bu nedenle daha yoğun bakım emeğine ve çeşitli alanlarda desteklenmeye ihtiyaç duydukları bilinmektedir. Bu ihtiyaçların giderilmesinde ilk elden sorumlu kişilerin başında ise özel gereksinimli çocukların anneleri gelmektedir. Bu çalışma, daha yoğun bakım emeğini gerektiren bir durum olan özel gereksinimlilik halinin annelere yüklediği sorumlulukları anlamayı amaçlamaktadır. Söz konusu annelerin özel gereksinimli bir çocukla toplumsal hayatta yaşadıkları, bu yolda yürürken karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlar için ürettikleri çözümler araştırmada dikkat edilen deneyimlerin başında gelmektedir. Bu noktalardan hareketle tasarlanan çalışmada, Muğla'nın Menteşe İlçesi'nde yaşayan ve özel gereksinimli çocuğu olan yirmi üç anneye ulaşılmıştır. Çalışmaya gönüllü olarak katılan annelerle derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Görüşmelerden elde edilen veriler “özel gereksinimli çocuk annesi olmak”, “gündelik hayata dair deneyimler” ve “sosyal hayata dair deneyimler” temaları altında toplanmış ve annelik deneyimi özelinde betimsel analize tabi tutulmuştur. Çalışmada elde edilen en önemli bulgu, annelerin genel olarak bu sürecin önemli bir bölümünü kendilerinin yürüttüğü ve daha çok çevrelerindeki kadınlardan (anne, kardeş, komşu, arkadaş) yardım aldıklarıdır.

Anahtar sözcükler: Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Anneler, Sosyal Yaşam, Sorunlar ve Çözümler

* Dr. Öğr. Üyesi, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, ebruacik@mu.edu.tr, ORCID: 0000-0002-6412-5510

MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES: A CASE STUDY IN MUĞLA-MENTEŞE

ABSTRACT

It has been known that children with disabilities show significant differences from their peers in individual, developmental, and social aspects; therefore, they require more intensive care and support in various areas. Among those primarily responsible for meeting these needs are the mothers of children with disabilities. This study aims to understand the responsibilities placed on mothers due to the condition of having a disabled child, which requires more intensive care. The experiences of these mothers in social life with a disabled child, the challenges they face along the way, and the solutions they develop for these challenges are key areas of focus in the research. Based on these points, the study reached out to twenty-three mothers living in the Menteşe district of Muğla who have a disabled child. In-depth interviews were conducted with the mothers who voluntarily participated in the study. The data obtained from the interviews were categorized under the themes of "being the mother of a disabled child", "everyday life experiences" and "experiences related to social life," and the maternal experience was subjected to descriptive analysis. The most significant finding of the study is that mothers generally undertake a significant portion of this process themselves and primarily receive help from women in their surroundings (mother, sister, neighbor, friend).

Keywords: Mothers of children with disabilities, social life, problems and solutions

1.GİRİŞ

Annelik, biyolojik bir üretim süreci olarak başlayan; tarihi ve kültürel değerlerle şekillenen, kadınların deneyimlediği özel bir süreçtir. Annelik, özellikle neslin devamı için gerekli olan bir pratikler bütünü olduğu için hem toplumsal bir görev hem de kadın olmanın bir gerekliliği olarak yorumlanmaktadır. Aynı zamanda annelik, tarihsel ve kültürel olarak değişen bir deneyimler bütünüdür. Bu nedenle annelik, her şeyden çok sosyo-kültürel bir olgudur ve yeniden inşa edilmektedir. Özellikle günümüz neo-liberal politikalarının ve muhafazakarlaşmanın etkisi ile kadınlar kamusal alandan özel alana tekrar çağırılmakla birlikte onlardan kadınlık ve annelik görevlerini yerine getirmeleri beklenmektedir. Bu beklentilerin başında çocukların yetiştirilmesi, ev işlerinin yapılması; hasta, yaşlı ve engelli bakımı gelmektedir. Bu anlamda “annelik” içine pek çok pratiği sığdıran ve kadınların yerine getirmesi beklenen kutsal bir görev olarak kodlanmaktadır. Böylece denilebilir ki annelik hem toplumsal değişim ve dönüşümlerle hem de belirli sosyal kültürel yapılarla anlam kazanan toplumsal bir inşadır. Bu anlamda annelik deneyiminin tanımlanması ve anlamı konusunda farklılıklar söz konusudur.

Smart’a göre annelik, ücretsiz ve tam zamanlı bir meslek olarak tanımlanmaktadır. Modern annelik ile kadınlar, özel alanda eyleyen aktörler olarak çocuk yetiştiren annelere dönüşmüştür (1996, ss. 7, 44-45). Bu annelik

deneyimi kutsal olarak nitelendirilip kadınların ilk ve önemli görevi olarak tanımlanmıştır. Miller İngiltere, Bangladeş ve Solomon Adalarındaki kadınların annelik deneyiminden hareketle anneliğin evrensel bir deneyim olmadığını daha çok yaşayarak öğrenilen, çeşitliliği olan deneyimler bütünü olduğunu belirtir. Bu çeşitliliğin nedeni sadece kadınların farklı annelik deneyimlerine sahip olmaları değil içinde bulundukları toplumdaki konumlarının -ırk, sosyal sınıf, yaş, statü- çeşitli oluşudur (2010, ss. 33-35, 83). Kadınların içinde bulunduğu toplumun kültürel yapılanması da bu çeşitliliğin artmasına neden olmaktadır. Annelik, kültürel değişimlerin yanı sıra tarihsel ve dönemselsel değişimleri de içerisinde barındırır. Bu noktadan hareketle Badinter, “Annelik Sevgisi: On Yedinci Yüzyıldan Günümüze Bir Duygunun Tarihi” adlı çalışmasında on sekizinci yüzyılın son çeyreğinde *annelik sevgisi* söyleminin ahlaki ve tıbbi yaklaşımların etkisiyle yaygınlaştığını ve bu sevginin içgüdüsel olduğunun kabul edildiğini vurgular. Böylece o, biyolojik üreme potansiyelini sahip olan kadından çocuğun bakım ve yetiştirilmesi sorumluluklarını yerine getiren anneye doğru evrilmiş bir pratikler bütünü gözler önüne serer (1992, s. 115). Yazar, on beşinci yüzyılda annenin çocuğuna olan sevgisinin günah sayılacak kadar eleştirildiğini ancak on sekizinci yüzyılda bunun tam tersi bir durumun ortaya çıktığını gösterir. Yine Badinter (2011), “Kadınlık mı Annelik mi” adlı eserinde ideal anne olmak için kadınların tüm özgürlüklerinden vazgeçmesi gerektiğini ortaya koyar. Silva (1996, ss.13-14)’da anneliğin tarihsel süreç içerisinde yaratılmasının izini sürer. Ona göre, on yedinci yüzyıldan on dokuzuncu yüzyıla değin belirli aralıklarla kadının bedeninin ve şehvetinin bir sonucu olarak görülen doğurganlık algısı etkindir. Bu anlamda kadınlar, annelik deneyimi bakımından herhangi bir güce sahip değildir. Ancak yirminci yüzyıla doğru annelik ahlaki bir hizmet haline gelmeye başladığında bu durum değişmeye başlar. Benzer şekilde Ferguson’da (1983, s. 168), on dokuzuncu yüzyılda patriyarkal burjuva reformları ile orta sınıf kadınlarının anne olarak aile içinde güçlendiğini ve ahlaki annelik ideolojisinin bu dönemde yükselişe geçtiğini belirtir. Söz konusu ideolojiye göre annelik üstün bir hizmettir ve özel yetenekleri içerir. Bu ideoloji dünyanın pek çok yerinde geçerliliğini korumaktadır.

Türkiye özelinde annelik kutsal bir görev olarak addedilmekte ve çocuk yetiştirmenin asıl öznesi hep kadınlar olmaktadır. Kadınlar, annelik sürecinde ilk elden sorumlu olup özel alana dönerken erkekler “ilk etken ve eril güç” olarak kamusal alandan sorumlu olmaya devam edip özel alanda ve ebeveynlikte ikincil konumu sahiplenmektedirler. Özellikle 1980 sonrası neoliberal politikalarla kadınların eve yeniden çağrılması ve aile içindeki başta çocuk bakımı olmak üzere, hasta, engelli ve yaşlı bakımının sorumluluğunun kadınlara verilmesi bu durumu daha da derinleştirmektedir. Bu kararlarla hem kadının sorumlulukları artmış hem de çocuklarını nasıl yetiştireceği, onları nasıl eğiteceği gibi konularda kendisinin karar verme yetisi elinden alınmıştır. Böylece bakım ve yetiştirmede ilk sorumlu olan kadınlar, çocuklarını geleceğine dair kararlarda edilgen hale getirilmiş; bakım

emeği konusunda annelere düşen görev artarken çocuğun özellikle kamusal alandaki varlığına dair etkileri giderek azaltılmaya başlanmıştır (Chodorow 1978; Ezgin Ağılı, 2022; Karaymirza, 2019; Selvi, 2011).

Nitekim annelikle ilgili çalışmalar da kadının doğurganlığından yoğun anneliğe geçildiğinin bir panoramasını da vermektedir. Çalışmalar, ideal annelik kurgusunun aldığı haller (Meşe, 2014; Burç, 2015; Işık, 2015), annelik kimliğinin sorgulanması (Karaman ve Doğan, 2018; Timurturkan, 2019), çalışan anne olmak (Tonay, 2019; Karaymirza, 2019; Kılıç, 2020) yoğun annelik (Sadıkoğlu, 2020), sosyal medya kullanımı ve annelik (Aktaş, 2019) ve dijital mecralardaki gözetleme pratikleri yoluyla inşa edilen annelik (Ezgin Ağılı, 2023) gibi farklı deneyimlere odaklanmakta; annelik pratiğinin dönüşen yapısı ve toplumsal beklentiler arasında kalan kadınların yaşadıkları ele alınmaktadır. Böylece bu çalışmalar kadınların anne olarak görevlerinin gün geçtikçe nasıl arttığını ortaya koymaktadır. Literatürde ayrıca farklı annelik deneyimlerine dair pek çok çalışma yer almaktadır; tek ebeveyn olmak (Ünal, 2014), göçmen anne olmak (Aydın vd., 2017; Sili Kalem, 2021), sığınmacı anne olmak (Aydiner Boylu & Öztop, 2013) bunlardan bazılarıdır.

Bu çalışma ise niteliksel araştırma tekniklerinden hareketle anneliğin farklı bir boyutunu oluşturan özel gereksinimli çocuk annesi olmaya odaklanmıştır. Çalışma, özel gereksinimli çocuğu olan annelerin gündelik hayatta ve sosyal alanlarda yaşadıkları deneyimleri, karşılaştıkları sorunları ve bu sorunları çözme biçimleri özelinde tasarlanmıştır. Böylece çalışmada, ekonomik ve siyasi bir çıkar gözetmeksizin sosyolojinin temel konularından biri olan dezavantajlı konumda yer alan bireylerin [özel gereksinimli çocuk annesi olan kadınların] sorunlarının dile getirilmesi ve anlaşılması amaçlanmıştır. Ayrıca yerel bir alan araştırmasından (Muğla-Menteşe'den) hareketle anneliğin özel bir boyutunu oluşturan bu duruma sosyolojik bir bakış açısıyla bakılarak hem literatüre katkıda bulunmak hem de özel bir annelik deneyimine dair problemleri ve bunların çözüm önerilerini ortaya koyarak ileriye dönük olarak toplumsal bir katkı sağlamak hedeflenmiştir. Bu nedenle de öncelikli olarak özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerle ilgili yürütülen çalışmalar incelenmiştir.

2. Kavramsal Çerçeve

Özel gereksinimli bireyler genel olarak ihtiyaçlarını kendi başına karşılayamayan, akranlarına göre gelişim farklılıkları gösteren ve bu nedenle bir destekçiye ihtiyaç duyan bireylerdir (Çetin & Kurnaz, 2017, s.79). Özel gereksinimli bireyler, gündelik yaşamda diğer bireylere göre farklı ihtiyaçlara sahip olabilmektedirler ve bu durum nedeniyle beceri kazandırma amaçlı yoğun eğitime ve terapilere ihtiyaç duyabilirler (Bengisoy & Yılmaz, 2019, s.1). Özel gereksinim türleri “zihinsel yetersizlik, işitme yetersizliği, görme yetersizliği, ortopedik yetersizlik, dil ve konuşma yetersizliği, duygusal ve davranış bozukluğu, otizm spektrum bozukluğu, süregen hastalık” (ÖEHY, 2018) olarak sınıflandırılmaktadır. Bu geniş skalanın kendisi bile özel gereksinimin çeşitliliği ve bu çeşitliliğe uygun tedaviler, çözüm önerileri,

eğitim biçimlerinin gerekliliğini ortaya koymaktadır. Bu nedenle özel gereksinimli çocuk sahibi ebeveynler sadece bu yetersizliklerin yol açtığı durumlarla değil aynı zamanda bunların giderilmesi için gereken ekonomik, sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarla da mücadele etmektedirler. Örneğin özel gereksinimli çocuk, özel durumuna göre daha sık doktora gidebilir, fizyoterapi desteğine ihtiyaç duyabilir, özel bir beslenme düzenine sahip olabilir ve ebeveynler farklı durum ve sorunlarla baş etmek zorunda kalabilir. Bazı çalışmalarda özel gereksinimli çocukların ebeveynlerin kendini suçlama, yoğun stres, yorgunluk veya bitkinlik yaşadıkları (Emerson, 2003, Hedoy vd., 2000) ve bu durumların ailelerinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği (Mugno vd., 2007) bulgulanmıştır. Dahası ebeveynler suçluluk duygusundan depresyona, kabulden inkara kadar pek çok duygusal durumla baş etmek zorunda kalabilmektedir. Yine yapılan çalışmalar göstermektedir ki özel gereksinimli bireylerin ihtiyaçların giderilmesinde eğitim kurumları ve rehabilitasyon merkezleri aktif olarak çalışsalar bile asıl sorumluluk bireyin ailesinde ve aile içinde de annedir (Ersoy & Çürük, 2009; Gowen vd., 1989; Heller vd., 1997). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan anneler de bakım zorunluğunun artmasına paralel olarak hem maddi hem manevi hem de yasal olarak desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bu destek anneler için çoğu zaman yeterli olamamakta ve deyim yerindeyse süreci neredeyse tek başlarına yürütmekte (Çiftçi, 2015; İşcan & Malkoç, 2017, ss. 120-127) ve özel gereksinimin türüne göre de farklı sorunlarla karşı karşıya kalabilmektedirler. Bunun yanında farklı sosyo-ekonomik duruma sahip olan bu kişilerin bilgi eksikliği, yetersizlik, ümitsizlik, tükenmişlik hisleriyle tek başlarına mücadele etmek zorunda kalması da onların stresle karşı karşıya kalmasına, aile içi sorunların artmasına ve özel gereksinimli çocukla yeteri kadar ilgilenilmemesine (Hosseinkhanzadeh vd., 2012; Köksal, 2011) sebep olabilmektedir. Literatürde konuyla ilgili yapılan çalışmalarda elde edilen bulgular şu şekildedir:

Colker (2015) ABD’de yaptığı çalışmada, özel gereksinimli çocukların annelerinin eğitim sistemi içinde karşılaştığı zorluklara ışık tutmakta ve annelere yönelik sistemik bir suçlama ve yetersiz destek sorununu ortaya koymaktadır. Anneler, çocuklarının eğitim ihtiyaçlarını savunurken eğitimciler tarafından ya çok saldırgan ya da çok pasif olarak algılanmakta ve suçlanmaktadır. Yazar, bu suçlama kültürünün annelere yönelik haksız eleştiri ve yargılara yol açtığını bulgulanmıştır.

Bir başka çalışmada Bourke-Taylor ve Fiona (2018), ABD özelinde yürütülen *Sağlıklı Anneler Sağlıklı Aileler* projesine katılan on dokuz özel gereksinimli çocuk annesinin deneyimine odaklanmışlardır. Anneler proje boyunca kendileri gibi özel gereksinimli çocuğu olan annelerle çeşitli atölye çalışmalarına katılmışlardır. Anneler, ruh sağlığı başta olmak üzere sosyal katılım, zihinsel ve fiziksel sağlık için yapılması gerekenlerle ilgili özel müdahalelerle desteklenmeye çalışılmıştır. Böylece akran desteği, hedeflerin netleşmesi ve grup çalışmasının annelerde yaptığı olumlu değişikliklerin önemini ortaya koymuşlardır.

Munsell ve O'Malley'in ABD özelinde yaptıkları çalışmalarında (2019) özel gereksinimli çocukların annelerinin deneyimlerine bakmışlardır. Katılımcı anneler, özel gereksinimli bir çocuğu büyütmenin zorlukları yanında onları mutlu eden deneyimlerden ve manevi ödüllerden de bahsetmişlerdir. Özel gereksinimli çocukların annelerinin bakım emeği verirken stres, endişe ve tecrit duyguları yaşamının yanında destek hizmetlerine erişme, sağlık sisteminden kaynaklanan zorluklar ve çocuklarının ihtiyaçlarını savunma konusundaki engelleri de dile getirmişlerdir. Bunun yanında bakım deneyimlerinin olumlu yanlarından da bahseden ebeveynler, çocuklarının başarılarından dolayı mutlu olduklarını ve çocuklarıyla gurur duyduklarını da bildirmişlerdir.

Cho ve Kim'in (2022), Kore'de 20 yaşından küçük özel gereksinimli çocuğu olan iki yüz on dört anne ile yaptıkları çalışmalarında özel gereksinimli çocuğa sahip olmayla ilgili yaşanan stresle olumlu başa çıkma yöntemlerini ortaya koymuşlardır. Bunun için en başta annelerin, ailelerinden ve genel olarak toplumdan sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını belirten araştırmacılar, annelerin bakım emeği verirken çocuklarının özel durumlarının iyileştirilmesi için çeşitli imkanlara (maddi-manevi-sosyal-eğitsel vb.) ihtiyaç duyduklarını; bu durumların annelerin psikolojik dayanıklılıklarını doğrudan etkilediğini bulgulamışlardır. Araştırmacılar, özel gereksinimli çocukların annelerinin psikolojik dayanıklılığını artırmak için bu durumları dikkate alan sistematik bir bakım müdahalesinin geliştirilmesi gerektiğini ortaya koyarlar.

Türkiye özelinde de özel gereksinimli çocuğu olan annelerin yaşadıklarına odaklanan çeşitli çalışmalar bulunmaktadır. Sarısoy (2000), çalışmasında annelerin özel gereksinimli çocuklarıyla daha çok vakit geçirmek zorunda olmaları nedeniyle toplumsal yaşama vakit ayıramadıkları ve bununla yaşadıkları stresi arttırdığını bulgulamıştır. Uğuz ve arkadaşları (2004) da özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin diğer ebeveynlere göre daha çok evde kaldıkları, sosyalleşmelerinin genel olarak çocuklarının gereksinimleri nedeniyle kısıtlı olduğu ve bu durumların da onlarda strese ve kaygıya neden olduğunu ortaya koymuşlardır. Sivrikaya ve Tekinarslan'ın (2013) yaptıkları çalışmada, özel gereksinimli çocuğun yetiştirilmesinin anne üzerinde strese neden olduğu ve bu stresin azaltılması için bakım yükünün azaltılması gerektiğini, stresin azalmasının mutluluğun artmasına neden olduğunu bulgulamışlardır. Topuz ve arkadaşları (2014) ise, özel gereksinime sahip çocukların farklı ihtiyaçlarının annelerinin yaşam kalitesi üzerinde etkisine odaklanmışlardır. Çalışmada ebeveynlerin eğitim ve gelir düzeylerinin düşüklüğünün kaygılarının sürekli olmasını ve depresyonlarını tetiklediklerini bulgulamışlardır.

Yarar ve arkadaşları (2021) pandemi sürecinin özel gereksinimli çocuk annelerinin anksiyete ve yaşam kalitesi üzerine etkisini inceledikleri çalışmalarında sosyal izolasyonun anneleri ve çocuklarını etkilediğini bulgulamışlardır. Koçbeker ve arkadaşları (2022) Sivas'ta özel gereksinimli

çocukları olan ve çocukları eğitim almak için rehabilitasyon merkezlerine devam eden otuz anne ile gerçekleştirdikleri çalışmalarında, pandeminin annelerin duygu durumunu etkilediği, özellikle bu dönemde çocuklarının eğitimlerinin aksamasından dolayı kaygılandıklarını ortaya koymuşlardır. Söz konusu anneler, pandemi nedeniyle tüm kurumların kapanması gerekse bile kendileri ve çocuklar için gerekli önlemlerin alınıp bu tür eğitim kurumların açık olmasını talep etmektedirler. Kundakçı ve arkadaşları (2022) Afyonkarahisar’da on üç özel gereksinimli çocuk sahibi anneye yaptıkları çalışmalarında, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin çocukların sağlık ve eğitim gibi iki temel ihtiyacını karşılarken; ailelerin ise sosyal yönden desteklendiği yerler olması bakımından önemini ortaya koymuşlardır.

Literatür taramasından da anlaşılabacağı üzere özel gereksinimli çocuğu olan annelerle ilgili yapılan çalışmalarda genel olarak annelerin yaşadıkları olumsuz durumların onların duygusal durumlarına ya da psikolojilerine olan etkilerine yoğunlaşmış; toplumsal hayattaki deneyimlere pek bakılmamıştır.

3.Araştırmanın Yöntemi ve Veri Toplama Tekniği

Özel gereksinimli çocuk annesi olan kadınlarla çalışma yapmak hem oldukça önemli hem de hassas bir mevzudur. Bu annelerin toplumsal alanda yaşadıkları sorunları anlamak için konunun hassasiyetine uygun araştırma yöntem ve teknikleri kullanılmalıdır. Bu anlamda böylesine derin çalışmaları niceliksel bir yöntem ve anket tekniği ile anlamlandırabilmek pek mümkün değildir. Çünkü katılımcıların dayatılmış, benimsemiş oldukları toplumsal rolleri üzerinden verdikleri cevapları değil, içsel ve anlam dünyalarını açığa çıkaracak soruların yöneltilmesi araştırmanın geçerliliği için daha doğru olacaktır. Nitekim nitel yöntemle tasarlanmış araştırmalarda ele alınan konu hakkında derin bir kavrayışa ulaşma çabası vardır. Bu sebeple araştırmanın geçerliliğine uygun olarak niteliksel araştırma yöntemlerinden ve fenomenoloji metodundan sağlandığı üzere derinlemesine görüşme tekniğinden faydalanılmıştır. Bireylerin algı ve bilinç dünyasına, deneyimlerine ulaşmak ve konunun ayrıntılandırılması için seçilen derinlemesine görüşme tekniği, konunun geçmişten bugüne olan اهممىيىتى ve derin boyutlarını anlamlandırmada yardımcı olmuştur. Genelleme gütmeyen nitel bir araştırma olduğundan dolayı çalışma da temsili bir örneklem seçilmemiştir. Bununla birlikte örnekleme ulaşım, araştırmaya katacağı derinlik nedeniyle, kartopu örnekleme kullanılmıştır. Bu amaçla özel gereksinimli çocuğu olan tanıdık kişiler anahtar kişi olarak belirlenmiş ve onların tavsiye ettiği diğer özel gereksinimli çocuğu olan kadınlara ulaşılmıştır (Yıldırım & Şimşek, 2018). Anahtar kişiler özel gereksinimli çocuğu olan iki akademisyen anne ve özel gereksinimli çocuğu üniversite öğrencisi olan bir ev emekçisi annedir. Anahtar kişilerin özel gereksinimli çocuklarıyla ilgili deneyimleri literatür taramasıyla birlikte çalışmanın saha deneyiminin şekillenmesine yardımcı olmuştur. Kartopu örneklem kullanılan çalışmada nitel çalışmaların bir parçası olan, doyum noktası, katılımcı sayısını belirleyici unsur olmuştur. “Doyum noktası, katılımcıların sorulara verdikleri

cevapların, cevapların içerdikleri kavramların tekrarlanmasıdır” (Patton, 2018; Yıldırım & Şimşek, 2018). Bu nedenle görüşmeler doyum noktasına ulaşıldığında sonlandırılmıştır. Derinlemesine görüşmeler daha önceden hazırlanmış yarı yapılandırılmış sorular etrafında gerçekleştirilmiştir. Nitel araştırmalarda veri zenginliği önemlidir. Bu nedenle herhangi bir veri kaybı olmaması adına görüşmeler ses kaydına alınmıştır. Katılımcılara, öncelikle araştırmacının kimliği ve araştırmanın amacı ve görüşme sorularının içeriği hakkında genel bilgilendirmeler yapılmıştır. Ayrıca görüşmeler yapıldıktan sonra verilerin gizli kalacağı, araştırmacı dışında kimsenin verilere ulaşamayacağı, araştırma dışında kesinlikle kullanılmayacağı ve ses kayıtlarının Word dosyasına aktarıldıktan sonra silineceği önceden bildirilmiştir.

Çalışmaya gönüllü olarak yirmi üç anne katılmıştır. Görüşmeler annelerin evlerinde ya da çocuklarının eğitim aldığı rehabilitasyon merkezlerinde gerçekleştirilmiştir. Muğla il merkezinde üç tane özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi bulunmaktadır. Beyaz Melek Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Gelişim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi uzun süredir hizmet verirken Muğla Dil Akademi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi öğrenci kayıtlarına 2023 yılında başlamıştır. Rehabilitasyon merkezlerinden yardım alan on dokuz çocuktan altısı Beyaz Melek’e, on üçü Gelişim’e gitmektedir. Rehabilitasyon merkezleri kadınların sosyalleştikleri alanlar olduğu için araştırmacıya gözlem yapma imkânı sunmuştur. Gidilen iki merkezde de hem çalışanların hem de öğrencileri getirenlerin kadın olması çalışmanın gözlem notlarında yer alan en önemli bulgudur. Bunun yanında özel gereksinimli annelerin gittikleri Muğla Engelliler Derneği ve Beyazay Derneği de çalışma kapsamında ziyaret edilen ve gözlem yapılan yerlerdendir.

Saha çalışması tamamlandığında verilerin analizine geçilmiştir. Araştırmada toplanan veriler her bir katılımcı için bilgisayar ortamında bilgilerin gizliliği ve anonimliği ilkesine uyularak deşifre işlemine tabii tutulmuş ve yazılı hâle getirilmiştir. Araştırmada katılımcılar K1, K2, K3... şeklinde kodlanarak gizlilik sağlanmıştır. Ses kayıtları word belgelerine aktarıldıktan sonra tüm örneklemden elde edilen veriler bir araya getirilerek kod kitapçığı oluşturulmuştur. Daha sonra tüm bulgular kod kitapçığına kayıt edilmiş ve kodlamalar gerçekleştirilmiştir. Bu işlem bittikten sonra kodlardan yola çıkarak temalar oluşturulmuştur. Kodlama işleminden sonra çalışmanın sahasını yansıtan üç önemli temaya ulaşılmıştır. Literatürde yer alan araştırmalar ve teorik tartışmalar çerçevesi de dikkat edilerek sahada elde edilen bulgular oluşturulan bu üç tema altında betimsel analize tabi tutulmuş; gözlem ve saha notlarıyla birlikte yorumlanmıştır. Hemen belirtmek gerekir ki betimsel analiz, elde edilen verilerin daha önceden belirlenen temalara göre özetlenip yorumlanmasını içermektedir. Betimsel analizde görüşülen ya da gözlenen bireylerin durumlarını ve görüşlerini çarpıcı bir şekilde yansıtmak amacıyla doğrudan alıntılara sık sık yer verilmektedir. Elde edilen veriler önce sistematik ve açık bir biçimde betimlenmektedir. Daha sonra bu betimlemeler

yorumlanmaktadır ve neden-sonuç ilişkisi kurularak sonuca ulaşılmaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2018). Tablo-1’de çalışmanın tema ve kategorileri paylaşılmıştır.

	Temalar	Kategoriler
1	Özel Gereksinimli Çocuk Annesi Olmaya Dair Deneyimler	Özel gereksinimlilikle tanışma ve yaşama, yaşam biçiminde değişimler, artan ve çeşitlenen sorumluluklar, çevreye karşı tutumlar ve hassasiyetler
2	Gündelik Hayata Dair Deneyimler	Özel alan pratikleri, kamusal alanda deneyimler, gündelik hayatı idame ettirme biçimleri
3	Sosyal Hayata Dair Deneyimler	Toplumla karşılaşma anları, sosyal hayata dair deneyimler, yenilenen sosyal çevre ve dayanışma ağları

Tablo 5 Temalar ve Kategoriler

4. Bulgular ve Analiz

Saha çalışmasında katılımcılara öncelikli olarak sosyo-demografik özellikleriyle ilgili sorular yöneltilmiştir. Katılımcı annelerin yaşları 35 ile 66 arasında değişmektedir. Bu anlamda anneler genel olarak genç ve orta yaş grubu olarak nitelendirilen yaş grubunda yer almaktadırlar. Ancak yapılan gözlem, görüşme ve saha notlarından hareketle annelerin kronolojik yaşlarıyla biyolojik yaşları arasında anlamlı farklar olduğu gözlemlenmiş; bu durum görüşmeler esnasında da katılımcıların özel gereksinim karşısında yaşadıkları kaygı, üzüntü ve geleceğe karşı duyulan korkuyla ilişkilendirilmiştir.

Annelerden sekiz tanesi bekar, on beş tanesi evlidir. Bekar kadınlardan biri eşini kaybetmiş yedisi ise boşanmıştır. Bu nedenle katılımcıların bir kısmı hayatlarına özel gereksinimli çocuklarıyla birlikte devam etmekte ve çocuklarının sorumluluklarını tek başlarına yerine getirmektedirler.

Annelerden yedisi ilkökul, biri ortaokul, altısı lise, üçü ön lisans, altısı lisans mezunudur. Annelerin eğitim durumları özel gereksinimlilikle karşılaşma anında “bilgi eksikliği, yetersizlik hissi ve kendini suçlama gibi” duyguları yaşama ve bunlarla baş etmede etki etmiştir. Annelerin eğitim seviyesi arttıkça özel gereksinimlilikle yaşayabilme becerisinin daha hızlı kazanıldığına dair bulgulara ulaşılmıştır. Ancak daha düşük eğitim seviyesine sahip anneler, uzman kişilerle karşı karşıya geldikçe sosyal, hukuki, ekonomik ve eğitimle ilgili hakları başta olmak üzere pek çok pratiği edindiklerinde bir seviyeye kadar özel gereksinimlilikle ilgili olumsuz deneyimlerinin üstesinden gelmeye yönelik tecrübeler edinmişlerdir. Ancak eğitim seviyesi ne olursa olsun katılımcıların özel gereksinimlilikle ilgili yaşadığı pek çok deneyim ve sorun onları belirli konularda özellikle gelecekle ilgili kaygı duymada eşitlemektedir.

On beş anne ev emekçisi iken dördü çeşitli kurumlardan emekli olmuştur, dördü ise çalışmaktadır. Çalışan annelerden biri öğretmen, biri antrenör, biri doktor, birisi ise akademisyendir. Anneler çalışmıyorsa vakitlerinin önemli bir kısmını evde geçirmektedirler.

Özel gereksinimli yirmi beş çocuğun yaşları ise üç ile yirmi iki arasında değişmektedir. Yirmi beş özel gereksinimli çocuktan bir tanesi (3 yaş) rehabilitasyon merkezi dışında formel eğitim almazken; dört çocuk ana okuluna, altı çocuk ilk öğretime, beş çocuk orta okula, altı çocuk liseye devam etmektedir. Üç çocuk ise zorunlu eğitimini tamamlamış ve vakitlerinin önemli bir kısmını evlerinde geçirmektedirler.

Annelerden yedisinin tek çocuğu vardır ve annelerin aylık gelirleri bekar ya da evli olma, çalışma, emekli olma ya da ev emekçisi olma deneyimine ve devlet yardımı alıp almama durumlarına göre değişmektedir. Bu değişimin alt limiti aylık yedi bin TL iken üst limiti aylık iki yüz bin TL'dir. Haneye giren aylık gelire ayrıntılı bakıldığında asıl kümelenmenin aylık hane gelirinin yedi bin ile otuz bin arasında olduğu görülmüştür. Bu hane geliri arasında on beş kadın yer almaktadır ve bir tanesinin sigortası bulunmamaktadır. Bu verilerden hareketle katılımcı annelerin önemli bir kısmının dar gelirli grubunda yer aldığı yorumu yapılabilir.

Yirmi üç kadından yirmi birinin bir tane, ikisinin ise iki tane özel gereksinimli çocuğu vardır. Katılımcılardan on beşinin normal gelişim gösteren en az bir çocuğu vardır. Özel gereksinimli çocuklardan dokuzu serebral palsy, sekizi otizmli, dördü down sendromlu, üçü zihinsel engelli, biri işitme ve konuşma engellidir. Annelerin hepsi özel gereksinimli çocuğu ile kendisi ilgilenmekte ve eğer çocukları okula gitmiyorsa günün önemli bir bölümünü de çocuklarıyla birlikte geçirmektedirler.

4.1. Özel Gereksinimli Çocuk Annesi Olmaya Dair Deneyimler

Literatür taramasının da gösterdiği üzere özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerin sorumluluklarının daha çeşitli ve yoğun olduğu görülmektedir. Bu sorumluluklar özel gereksinimin ortaya çıkmasıyla birlikte başlar ve çocuğun topluma kazandırılmasına kadar devam edebilir. Bununla birlikte özel gereksinimli çocuklar söz konusu olduğunda anneler birincil bakıcıdır ve çocuklarının günlük ihtiyaçlarından, sağlığından, gelişiminden ilk elden sorumlu kişilerdir (Crowe vd., 2006; Bourke-Taylor vd., 2012). Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerle yapılan çalışmalarda özel durum karşısında bu bireylerin şok geçirme, inkâr, utanç, suçluluk, kızgınlık, depresyon, uyum sağlama ve kabul etme (Alkan Meşhur, 2013; Ardiç, 2013; Baran, 2000; Çiftçi Tekinarslan, 2010; Darıca vd, 2005; Özen, 2015) gibi farklı duygu ve tutumlara sahip oldukları bulgulanmıştır. Bu durumun varlığından hareketle çalışmaya gönüllü olarak katılan annelere sosyodemografik sorulardan sonra özel gereksinimli çocukları olmadan önceki ve çocuklarından sonraki yaşamlarına ve özel gereksinimlilikle ilişkilerine dair sorular sorulmuştur. Katılımcılar özel gereksinimli çocuk

öncesi durumlarını duygusal olarak sonrası durumlarını ise sorumluluklarının artması ve çocuklarının gereksinimleri ekseninde bir hayata başlamaya bağlı olarak değerlendirmişlerdir. Katılımcıların önemli bir kısmı çocuklarından önce daha rahat, daha mutlu, daha özgür bir hayata sahip olduklarını belirtmişlerdir.

Güllük gülistanlık. Bir elim yağda bir elim balda, dert tasa yoktu. Daha özgürdüm, daha mutluydum. Şimdi boş vaktim yok, daha çok düşünmek daha çok çalışmak zorundayım (K7, 52 yaş).

Daha rahattım, bir kere çalışıyordum. Kendimi gerçekleştirebiliyordum. Zaman sorun değildi. Daha çok sosyaldim. Şimdi bütün saatler ona bağlı, öncelik onun (K12, 60 yaş).

Çok aktif ve sosyal bir yaşantım vardı, çalışıyordum. Şimdi kendimizle ilgili kararları alırken bile onu ve ihtiyaçlarını dikkate almak zorundayız (K20, 39 yaş).

Daha sakin, daha özgür, daha dinç, daha tasasız ve daha rahattım. Şimdi başımı kaşıyacak vakit bulamıyorum, hep bir yoğunluk, hep bir telaş (K22, 44 yaş)

Özel gereksinimlilik durumunun annelere olan etkisinden hareketle annelere çocuklarının özel gereksinimli bir çocuk olduğunu öğrendiklerinden bu yana yaşadıkları duygusal durumlarla ilgili de sorular sorulmuştur.

Öğrenince mi? Sadece göz yaşı, kaç yıl oldu hala o an aklıma geldikçe ağlarım. Kendime ağlarım, çocuğuma ağlarım, o kadar çok şey yaşadık ki, yaşadığı zorluklara ağlarım. Allah'ım kimsenin başına vermesin (K3, 44 yaş).

Doğumdan sonra ateşlenmiş, gizli ateş, doktora götürdük ama o gece olmuş olan. Şimdi büyüdü, genç kız oldu. Her şeyi zordu, uyuması, yemek yemesi. Yüksek ateşle bu hale geldi. Şimdi konuşmak kolay ama o zaman çok zordu (K6, 55 yaş).

İnanmadım önce, doğumdan önce doktor bir şeyler söyledi ama benim çocuğum dawn sendromlu olamaz diye düşünmüştüm. Doğumla birlikte başladık. İnsan alışıyor zaten bir süre sonra (K8, 58 yaş).

Birkaç belirti saydı doktor ama çok küçüklerdi bunlara sahip bir sürü çocuk vardı çevremizde, bizimkilerin farkı olamazdı, ben inanmadım ama eşim hemen kabullendi (K11, 37 yaş).

Katılımcı annelerin hepsi çocuklarının durumunu öğrendiklerinde şok geçirme, üzüntü ve inkâr sürecini yaşadıklarını belirtmişlerdir. Annelere göre çocuklarıyla ilgili bu durumları kabullenebilmek kolay değildir. Dahası annelerin bazıları çocuklarının özel durumundan sonra hayatlarında oldukça

büyük değişimler yaşadıklarını ve bu durumun kabullenmeyi daha da zorlaştırdığını belirtmişlerdir. Annelerden beş tanesi çocuklarının özel durumu nedeniyle çalıştıkları işten ayrıldıkları gibi, üç anne de çocuklarının tedavisi ve eğitimi için yaşadıkları yerden şehir merkezine taşındıklarını belirtmişlerdir. Bunun dışında yedi anne çocuklarının durumları, tedavileri ve eğitimleri nedeniyle evlilik durumlarında değişim yaşadıklarını ve çözülemeyecek problemlerin ortaya çıkışı ile eşlerinden boşandıklarını belirtmişlerdir. Türkiye özelinde yapılan bazı çalışmalarda da benzer bulgulara rastlanmıştır (Alkan Meşhur, 2013; Ardic, 2013; Baran, 2000; Çiftçi Tekinarslan, 2010; Darıca vd., 2005; Özen, 2015). Çocuk sahibi olma, anne babaların yaşamının önemli dönüm noktasını oluşturmakta (Özgüven, 2001) içinde pek çok pratiği, sorumluluğu ve rolleri barındırmaktadır. Yeni bir bebekle birlikte gelen ebeveynlik rolleri, evli çiftler için birçok tecrübeyi beraberinde getirir. Dahası bebek sahibi olmayı bekleyen her çiftin sağlıklı bir bebek sahibi olma beklentisi vardır (Altuğ-Özsoy vd., 2006) ve bunun aksi durumlar ise aile için pek çok sorunu beraberinde getirmektedir. Böylece denilebilir ki özel gereksinimlilik sadece çocuğu değil aileyi ve özellikle annelerin yaşamını derinden etkilemekte; duygusal, psikolojik ve sosyal değişimleri de beraberinde getirebilmektedir (Aral & Gürsoy, 2007; Altuntaş & Atasü-Topçuoğlu, 2016). Bu çalışmada da annelerin önemli bir kısmının özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmada ve kabullenmede zorlandıkları (inkâr, kızgınlık vb. yaşadıkları) ve yaşamlarının eskiye oranla daha zor olduğu bulgulanmıştır.

Bununla beraber katılımcı annelerden iki tanesi özel gereksinimli çocuklarıyla birlikte çevrelerine, dünyaya ve başkalarına karşı daha anlayışlı olduklarını ve olayları algılama biçimlerinin daha önyargısız ve pozitif hale geldiğine dair cevaplar vermişlerdir.

Duyduğumda önce dünyam başıma yıkıldı ama kızım büyüdükçe, evin içi değişmeye başladı. Vakit yoktu önceden sonra birlikte vakit bulmaya başladık. Her şeyi birlikte yapmaya başlayınca benimde ona bakış açımda değişim oldu. Ama ben zaten etrafa duyarlı bir insandım. Biraz daha duyarlı oldum. İnsanları hemen yargılamayı doğru bulmuyorum artık. Dünyada olan bitene karşı daha farkındalığım arttı. Hayvanlara, ağaçlara, ormanlara yapılanlara karşı daha hassasım, fark bu (K1, 51 yaş).

Öyle olduğu için üzüldüğüm çok oldu, çok ağladım, uyumadım, yemedim. Geçti ama...Onunla birlikte çok şey yaşadık tabi ki. Bir kere sabrınız artıyor, olayların akışını çok hızlı ona uygun davranmayı öğreniyorsunuz. Tıp ile ilgili bilgim arttı, hastane ile ilgili, bakım ile ilgili. Sonra aynı anda bir sürü şey yapabilme durumum var. Bir dakika önce ağlarken bir şey oluyor, küçük bir şey çok mutlu oluyorum. Geçici olduğunu, her şeyin geçici olduğunu bilmek biraz

rahatlatıyor. Gelip geçer, insanız. Biraz hoşgörü mü desem o arttı, onun dışında çok çok değişen bir şey yok, benim evladım zaten (K13, 55 yaş).

Bu durum özelinde ayrıntılandırılan soruda, bu iki annenin onların deyimiyle ‘bardağın dolu tarafını görebilme’ durumları ile ilgili belirttikleri en önemli durum, çocuklarının özel gereksinimlerinin düzeyi ile ilgilidir. Annelerin çocukları kendilerini pek çok konuda ifade edebilmekte, yaşlılarıyla aynı sınıfta eğitim alabilmektedirler. Çocuklardan birinin aldığı tıbbi destekle koltuk değneklerine ihtiyaç duymaması ve her iki çocuğunda yaş aldıkça daha az yardıma ihtiyaçlarının olması bu cevaba etki eden en önemli faktörlerdir. Böylece denilebilir ki annelerin özel gereksinimlilikle ilgili sorumlulukları azaldıkça, çocukları topluma dahil olmada daha az yardıma ihtiyaç duymaya başladıkça annelerin hayata ve insanlara bakış açıları daha olumlu hale gelebilmektedir.

4.2.Gündelik Hayata Dair Deneyimler

Gündelik hayat, içerisinde pek çok pratiği ve etkileşimi barındıran; sosyal ve deneyimsel bir mekândır ve yaşamımızın olağan, sıradan ve kendiliğinden akan kısmını oluşturur (Lefebvre, 2016, s. 24). Sosyolojik anlamda gündelik hayat, kamusal alandan çok özel alandaki eylemlerimizin (yeme, içme, eğlenme, dinlenme vb.), aşına olunanın alanı olarak işaret edilir. Bu minvalde katılımcılara gündelik hayatlarını idame etme/ettirme biçimleri, gündelik yaşamda yardım aldıkları kimseler; sosyal destek mekanizmalarının varlığı/yokluğu ve özel gereksinimli çocukla yaşadıkları deneyimler sorulmuştur. Dört katılımcı çalıştığı için onlara ayrıca iş-aile dengesi hakkında sorular sorulmuştur. Üç katılımcının çocukları formel eğitimlerini lise düzeyinde tamamladığı için katılımcıların gündelik hayat deneyimlerine dair cevapları çocuklarının okula gidip gitmemesine göre değişmektedir. Çocuğu okulu bitiren annelerin paylaşımı şu şekildedir:

Bütün gün birlikteyiz, iki kişiye evde. Sabah onun temizliği ile başlıyoruz sonra kahvaltı hazırlığı, temizlik, yemek derken gün bitmiş oluyor. Oğlum iyiye dışarı çıkarız ama... Ben her şeyi kendi başıma yapıyorum. Öyle yardım edecek kimse yok, alışverişe birlikte gideriz, bir sürü şey internetten hallediliyor artık. Çok zorlanırsam komşuma söylerim, kız kardeşimi çağırırım. Ama evde yardımcı olacak birileri olsa çok iyi olurdu (K4, 66 yaş).

Okulunu bitirdi çok şükür; çok zordu. Okul, dersler, öğrenciler, çok şükür bitti. Kızım evdeyiz, tüm günümüz birlikte geçer. Tekerlekli sandalyeyle zorlanmadığımız her yere gideriz. Ev işlerini kendim yapıyorum, yardımcı bulmak çok zor. Olsun isterdim en azından biri temizlik yapsa o bile benim için kardır ama olmadı, ekonomik olarak da zor birini bulmakta. İkimiz birlikteyiz yani her zaman (K8,58 yaş).

Çocuğu okula giden annelerin gündelik hayat deneyimleri ise şu şekildedir:

Erken kalkıyoruz. Yemek yapıyorum, yemek yaparken biraz zorlanıyorum çünkü her şeyi yemek istiyor. Arkamı döneyim bitene kadar yiyor. Sayılı alıyorum her şeyi. Yemek yerken düzene önem vermiyor. Bir yere gittiğimizde zorlanıyorum ve hiçbir yere gidemiyorum. Evde geçiririm ya da dışarı çıkarız. Misafirlik yok. Uyku problemimiz yok. Lakin biz yatmazsak oda yatmaz. Her şeyi atar, saklar. Eşyaların yerini çok değiştirir. Bu da benim işimi zorlaştırıyor. 1 kg tahin bulsa saklar ve onu yer bitirir sonrada suçlu olduğunu bildiği için kendine ve bizlere şiddet uygular. Okulu varsa okula gider, ben evde devam. Kimseden yardım almıyorum, ben yaparım her işi (K2, 39 yaş).

Okula gidiyor, onun dışında birlikteyiz. Okuldan ödevi yoksa ya da rehabilitasyonda dersi yoksa genelde evdeyizdir. Evde yapılacak bir şey varsa kızımınla yapmaya çalışırım, onun becerisine göre, bilsin öğrensin istiyorum, kendi yapabilmesi çok önemli. Kimseden yardım almıyorum, kendi işlerimizi kendimiz yaparız; temizlik, yemek, alışveriş... (K17, 53 yaş).

Oğlum ana sınıfına gidiyor bu nedenle o olmadığına bana ev işlerini, alışverişi ve diğer ihtiyaçları gidermek için biraz zaman kalıyor. Tüm bu işler için maddi ya da manevi herhangi bir yardım almıyorum, eşim çalıştığı için oğlumun eğitimi ile de ben ilgileniyorum; rehabilitasyona, spora, havuza, parka ben getirip götürüyorum. Bu işlerin bazıları için bir destek birimi olsa çok güzel olurdu ama yok (K20,39 yaş).

Okuldan sonraki saatlerde uyuyana kadar oğlumla birlikteyiz. Eşim çalışıyor ben işi bıraktığım için ev işleri, alışveriş ve diğer işlerin hepsi bende. Okuldan gelince de onunla ilgileniyorum. Ailelerimiz uzakta, onlardan yardım alamıyoruz, yardım alacak başka kimsede yok (K21, 42 yaş)

Çalışan annelerin deneyimleri ise şu şekildedir:

Öğlene kadar hem onlar hem ben okuldayız. Ben onlar gelmeden koşturarak eve giderim, yemeklerini hazırlarım, temizlik yaparım. Okuldan geldiklerinde kıyafetler değişir, eller yüzler yıkanır, yemeklerini yerler ve başka işim yoksa onlarla ilgilenirim (varsa ödev yapılır, biraz boya, parka gitme vs.). Ben yapıyorum her şeyi, yardım alacak kimse şu an yok (K22,44 yaş).

Okula gittiği için bende mesaiye rahat giderim. İkimizde çalıştığımız için ablası karşılar, ihtiyaçlarını giderir. Ben

mesaime göre eve dönerim ve uyuyana kadar ben ilgilenirim
(K15, 52 yaş)

Ben seanslarımı kızımın derslerine göre ayarladığım için o
okulda ya da rehabilitasyondayken rahat çalışabiliyorum.
Onun eğitimi bitince ben alırım eve geçeriz ve kalan
vakitlerde birlikteyizdir (K5, 35 yaş)

Bu cevaplardan hareketle çocukları okula ve rehabilitasyona giden annelerin bakım yükünün bir kısmını bu kurumlarla paylaştığı bulgulanmıştır. Anneler, çocuklarının eğitim aldığı sürelerde diğer sorumluluklarını yerine getirmekte, kısıtlı da olsa sosyalleşmektedirler. Çalışmada ayrıca katılımcıların çalışıp çalışmamaları, yaşları, ekonomik gelirleri, medeni durumları ne olursa olsun ev işleri ve özel gereksinimli çocuğun ihtiyaçlarıyla ilk elden ilgilendikleri bulgulanmıştır. Dahası rehabilitasyon merkezlerinde gerçekleştirilen görüşmelerde, yapılan gözlemlerde de bu mekânlarda erkeklerin olmadığı ve çocukların anneleri tarafından merkeze getirildiği ve çocukları bekleyip dersleri bitince eve götürdüğü gözlemlenmiştir. Kurum çalışanlarından görüşmeler için izin alınırken ve daha sonra yapılan ziyaretlerde bu durum sorulduğunda, babaların kayıt yaptırma ve rapor getirme gibi işler dışında merkezlere pek uğramadıkları belirtilmiştir. Literatür taramasında da özel gereksinimli çocuk sahibi olan annelerin çocukların bakımından ilk elden sorumlu olduğuna dair veriler söz konusudur. Bu çalışmada da annelerin hepsi çocuklarına kendileri neredeyse tek başlarına bakmaktadırlar. Bu da kişisel ihtiyaçlar bağlamında yaşam standartları göz önünde bulundurulduğunda annelerin günün önemli bir kısmını yardım almadan ve oldukça yoğun bir şekilde geçirdiklerini göstermektedir. Bu durum ise annelerin yaşam kalitesini ilk elden etkilemektedir. Özel gereksinimli çocuk sahibi olmak ve bakım emeğine dair yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalarda da annelerin genellikle çocukların bakımında yalnızlık hissettikleri, psikolojik ve sosyal yönden de sıkıntı yaşadıkları bulgulanmıştır (Bailey vd., 2007; Lee, 2013; Singer, 2006). Dahası Yıldız ve arkadaşlarının (2016) yaptığı bir çalışmada, özel gereksinimli çocuk annelerinin sorumlulukları ve bu sorumlulukları yerine getirirken yaşadıkları nedeniyle yaşam kalitesinin Türk toplum normlarının altında olduğu bulgulanmıştır. Böylece gündelik yaşam göz önünde bulundurulduğunda annelerin bakım emeği başta olmak üzere ev içi ve ev dışında pek çok durumla kendilerinin ilgilendiği ve oldukça yoğun oldukları ortaya çıkmıştır. Bu yoğunluk nedeniyle anneler kendilerine yardım edecek kişi, kurum ya da destek mekanizmalarına olan ihtiyaçlarını dile getirmişlerdir.

4.3.Sosyal Hayata Dair Deneyimler

Toplumsal yaşam içinde pek çok farklı deneyimi barındırmakta ekonomik, kültürel ve sosyal olarak insan ilişkilerini dönüştürebilmektedir. Toplumsal yaşam, ayrıca farklı grup ve toplulukların yaşama, eyleme ve algılama biçimlerini de ilk elden etkileyen güçlü bir alandır. Bireylerin bu katman ya da gruplarda olma şeklide onların toplum tarafından algılanma biçimlerini de

etkilemektedir. Bu noktadan hareketle annelere kamusal alanlarda hiç tanımadıkları kişilerin kendilerine ve özel gereksinimli çocuklarına karşı davranışları sorulmuştur. Annelerin önemli bir kısmı toplumun empati yoksunluğundan dem vurmıştır.

Sadece acıyorlar. Acımalarını değil yardım etmelerini bekliyoruz. Yapacakları şey atak geçirirken oğlum bakmasınlar (K2,39 yaş).

Toplum bizleri acımasızca yargılıyor, acıyarak bakıyor. Toplumun eleştiren, acıyan, küçümseyen bakışı beni daha iyi şeyler yapabilmek, önyargıları kırabilmek konusunda farkındalık yaratabilmek konusunda davranışa yöneltiyor (K12, 60 yaş).

Bazıları ‘siz cennetliksiniz, Allah sizi sınıyor’ diyor. Bazıları ilgileniyor gibi görünüyor, sormuş olmak için bir şeyler soruyorlar. Bazıları engelli haklarından yararlanmamızı suistimal gibi görüyorlar. Kızımın derslerinde başarılı olmasını sınıf arkadaşları hazmedemiyor ona torpil yapıldığını söylüyorlar (K15,52 yaş).

Acıyarak bakmaları çok kötü, bir de korkuyorlar. O durumlarda bazen gülmek geliyor içimden, korkulacak bir şey yok çünkü çocuğum diğer insanların farkında bile değil. Çok rahatsız etmek istemiyorum insanları ama bakışlarına da çok aldırıldığını söylenemez (K22, 44 yaş).

Bazı anneler ise eskiye göre insanların görece daha duyarlı olduğunu ancak yine de toplumun özel gereksinimli bireyleri kabullenmeye hazır olmadığını belirtmişlerdir.

Eskiden olsa neler söyleniyordu; günahınız çıkmış, kim bilir ne yaptın da çocuk böyle oldu gibi tuhaf şeyler söylendiği gibi bir sürü de şey veriyorlardı; yok buna dana ayağı kaynatıp içirin, yok keklik yumurtasından su içirin, sanki hiç doktor hastane yokmuş gibi. Şimdi böyle şeyler duymuyorum, azaldı. Var bir değişiklik ama çok az (K4, 66 yaş).

Haklarımız var ve bu haklara ulaşmak artık daha kolay. En azından bir yere giderken arabalar yol veriyor, sırasını veren, oturduğu yerden kalkan çok. Ama yine de yaşamayan bilemez ve anlayamaz (K12, 60 yaş)

Annelere toplumun özel gereksinimli bireylere hazır olmamasının sosyal çevrelerini nasıl etkilediği, kimlerle görüştükleri ve kimlerden yardım aldıkları sorulmuştur. Katılımcı annelerin çevresini yakın arkadaşları, aileleri, komşuları, rehabilitasyondaki ve dernekteki aileler ve özellikle anneler oluşturmaktadır.

Kimlerle en çok görüşüyorum, engelli çocuğu olan ailelerle, komşumla ve annemlerle (K5,35 yaş).

Ailem, yakın arkadaşlarım, komşularım ve engelli çocuğu olan anneler (K13, 55 yaş).

Aile, arkadaş, engelli aileleri, özel ders öğretmenleri, rehabilitasyon çalışanları (K17, 53 yaş).

Ailem, engelli aileleri, arkadaşlarım, dernekteki arkadaşlarımız (K21, 42 yaş).

Katılımcı anneler özel gereksinimli çocukları olduğunda sosyal çevrelerinde değişim olduğu, bir annenin deyimiyle “safları sıklaştırdıkları”, çocuklarının durumunu anlayan ya da aynı şeyleri yaşayan az sayıda kişiyle ve kendilerine bu yolda yardım eden rehabilitasyon çalışanı, dernek üyesi kişilerle yeni bir çevre oluşturdıklarını belirtmişlerdir. Bu durum gevşek bağlara sahip olsa da bir tür dayanışma grubu ve ağının oluşumuna benzemektedir. Bu durum aynı zamanda katılımcıların kendilerini anlayan ve benzer deneyimler yaşayan kişilerin varlığına olan ihtiyaçlarını da ortaya çıkartmıştır. Bu minvalde bir paylaşım yapan katılımcı anne, akran desteğine benzer geçici bir oluşumdan bahsetmiştir. Otizmli çocuk annelerinin bir grup psikiyatr eşliğinde online olarak yedi hafta boyunca ve haftada iki saat bir araya geldiğinden bahseden katılımcı, odak grup görüşmesine benzer bu buluşmaların kendine ne kadar iyi geldiğini eklemiştir. Anneler bu buluşmalarda deneyimlerini birbirlerine aktarmakta, çeşitli meditasyon ve egzersizlerle gün içerisinde yaşayabilecekleri durumlarla baş edebilme yöntemleri öğrenmektedir. Online da olsa benzer deneyimlere sahip annelerle bir araya gelmenin öneminden bahseden katılımcı, bu tür uygulamaların yurtdışında da olduğu ve ülkemizde de daha yaygın hale gelmesi gerektiğinden de bahsetmiştir. Bourke-Taylor ve Fiona (2018) da akran desteği ve grup çalışmasının anneler üzerindeki olumlu değişimleri ortaya koymuşlardır.

Alan çalışmasında benzer deneyimlere sahip kişilerle bir araya gelmenin ve başkaları tarafından anlaşılmanın öneminin ortaya çıkmasının ardından annelere gün içerisinde karşılaştıkları en önemli sorunları ve bununla nasıl mücadele ettikleri sorulmuştur.

Sabahın erken saatlerinde okula gitmek için hazırlanmakla başlayan zamana karşı savaşımız gün boyu devam ediyor. Özel gereksinimli bir çocuğun ihtiyacını karşılamak ve aynı anda günlük yaşamın gerektirdiği etkinlikleri gerçekleştirmekte, zamanı yönetmekte zorlanıyorum. Kendisini yalnız, dışlanmış hissettiği için ve hayatı daha çok sorguladığı için psikolojik olarak bazen çöküyor, tartışıyoruz. Ben varım yanında ben elimden geleni yapıyorum. Zorlanırsam mı? Teyzesi gelir (K12, 60 yaş).

Yürüyememesini sorgulaması nedeniyle psikolojik durumundaki değişiklikler, karşılıklı gerilme ve tartışmalar, evde yalnız almaktan sıkılması, yaşlılarıyla birlikte olamaması, sürekli bir şeylerde ona yardımcı olmak zorunda kalmamız. Bir sürü sorun var. Anne olarak ben yardımcı oluyorum, kızım bana destek olur, çağırırsam arkadaşlarım gelir (K15, 52 yaş).

Her gün aynı sorunları yaşıyoruz. Çocuğumun günlük öz bakımıyla ilgili sorunları çözmeye çalışıyorum. Sokağa çıkmak istediğimizde ulaşım ve erişimde sorunlar yaşıyoruz. Kaldırımların, merdivenlerin, park yerinin her şeyin sorun olması çok yorucu. Ben varım, bir de yakın arkadaşım var o gelir (K16, 58 yaş).

Özel gereksinimli çocuğu olan annelerle ilgili yapılan diğer çalışmalarda genellikle süreçte yaşanan sorunlar ve bunların nasıl çözülebileceğine dair çözüm önerilerine rastlanmaktadır. Genel olarak çözüm yolları için belirli kurum ve kuruluşlara atıf yapılırken (Say, 2020; Şahin, 2022; Toy & Kesici, 2020) annelere genel olarak yine başka kadınların (anne, kardeş, komşu, arkadaş) yardım ettiğine dair bir bulguya rastlanmamıştır. Bu çalışmada ise katılımcı kadınlara ihtiyaç duyduklarında yine özel gereksinimli çocuğu olan anneler ya da yakın çevrelerini oluşturan kadınların yardım ettikleri böylece yakın, güvenilir ve halden anlayan kadınların bir araya gelip özel gereksinimlilik haliyle belirli durumlarda birlikte baş etmeye çalıştıkları bulgulanmıştır.

Annelere son olarak gelecekle ilgili düşünceleri ve genel olarak hayattan beklentileri de sorulmuştur. Katılımcıların hepsi “kendilerinden sonra çocuklarının ne olacağına dair kaygılarını” paylaşmışlardır. Gelecekle ilgili bu durum sadece yaşamlarını ve sosyal çevrelerini etkilememekte aynı zamanda hayattan, toplumdan ve devletten beklentilerini de bu kaygıları şekillendirmektedir.

Geleceğe bakamıyorum, sadece günlük hayatımızın daha kolay olmasını istiyorum. Oğlumu bırakabileceğim bir yer. Ama güvenilir bir yer olsun istiyorum. İyi insanlar olsun çevresinde. Ben yokken ne yapar diye çok düşünüyorum (K2, 39 yaş).

Benden sonra ne olur diye çok düşünüyorum. Güvenilir bir kurum. Ona ömrünün sonuna kadar bırakabileceğim bir yer. Ben ölünce kimse bakmaz. Bakamaz. Onun için devletten ve toplumdan bazı beklentilerim var. Toplumdan beklentim engellileri bir birey olarak görmeleridir. Devletten beklentim, engelli bireyler ve ailelerine yönelik devletin her kademesinde kanun ve yönetmelikleri yeniden gerçekçi biçimde düzenlemesi ve uygulamasıdır. Sosyal politikaların,

hayatın her alanında engellilerin haklarını koruyarak desteklemesidir. Anneler özel gereksinimli çocuklarına baktıkları için çalışmıyorlar. Bu nedenle emeklilik hakkı bir an önce verilmelidir. Ayrıca engellilere aile gelir kriteri olmadan aileden ayrı bir birey gibi engellilik maaşı verilmelidir. Engelli, aile bireylerine mahkûm edilmemelidir (K12, 60 yaş).

Geçmişin pişmanlığı, geleceğin kaygıları ile boğuşurken aynı anda ev işleri, çocukların bakımı, ülkenin hali, çocukların geleceği hepsi birbirine giriyor. Özel gereksinimli bireylere ekonomik, kültürel ve hukuki desteğin artması, tek bir okul değil de alternatif olması, çocuklara destek olacak birden fazla okulun olması (özel ve devlet okulu olarak), danışabileceğimiz hukuk mercilerinin olması, bakım konusunda yardımcı olabilecek yerlerin ve kişilerin olmasını isterim, en çokta spor yaptırabilecek uzman kişilerin olması (K22, 44 yaş).

Başka çalışmalarda da özel gereksinimli çocuğu olan annelerin çocuklarının bakımı, eğitimi ve tedavisi konuları ile ilk elden meşgul oldukları bulgulanmıştır. Gerek bu meşgulliyetleri gerek çocuklarının ihtiyaçları gerekse de annelerin evi içindeki başka sorumlulukları onları aile yaşantısını merkeze alan bir sosyal sınırlılığa götürmekte; çocukları ve kendileri için ne kadar iyimser olurlarsa olsunlar bu durum çevreleriyle kurdukları sosyal ilişkilerin gelişmemesine neden olmakta (Baker vd., 2002; Özmen & Çetinkaya, 2012) ve onların sosyal hayatlarına, geleceğe bakışlarına ve toplumdan beklentilerine de etki etmektedir. Bu çalışmada da annelerin hepsi çocuklarının geleceği ile ilgili çeşitli kaygılara sahiptir ve bu kaygılarını giderecek yegâne seçenek kendilerinden sonra çocuklarına kendileri gibi bakabilecek bakım evlerinin ve iyi/vicdanlı insanların varlığıdır. Bu durumda sorumluluğu resmi kurum ve makamlarda gören anneler, durumun sürdürülebilirliği için toplumun ve bireylerin farkındalığının bilhassa gerekli olduğunu da belirtmişlerdir. Buradan hareketle özel gereksinimliliğin sadece kişiye ya da ailesine ait bir durum olarak algılanmasının doğru olmadığı ortaya çıkmaktadır. Katılımcı annelere göre özel gereksinimlilik çocuğun ailesi ve yakın çevresi başta olmak üzere toplumu ilgilendiren bir durumdur ve bu şekilde algılanmalıdır. Böyle bir anlayış hem özel gereksinimli bireylerin herkes gibi eşit, adil ve kişiye yakışır bir hayat sürdürmesini getirecek hem de bir katılımcı annenin de belirttiği gibi özel gereksinimli birey aile üyelerine mahkûm/muhtaç edilmeyecektir.

5.SONUÇ

Özel gereksinimli bireyler, akranlarından gelişimsel olarak belirgin farklılıklar göstermektedirler. Bu farklılıkların bireyin gelişimi için azaltılması ve onun topluma kazandırılması için tıbbi, eğitimsel, fizyolojik olarak pek çok desteğe ihtiyaç duyulmaktadır. Bu desteğin sağlanması

konusunda pek çok kuruma önemli görevler düştüğü gibi bireyin gelişiminden öncelikli olarak ailesi sorumludur. Yapılan çalışmalar göstermektedir ki bu sorumluluğun ilk muhatabı annelerdir. Anneler, çocuğa bakım emeği verirken aynı zamanda çocuklarının özel gereksinimine bağlı olarak onun farklı ihtiyaçlarını da gidermek zorundadır. Özel gereksinime uygun beslenme, uyku, dil ve konuşma terapisi, fizyoterapi, tıbbi ihtiyaçlar ve özel eğitime bağlı eğitimlerin alınması, çocuklarının davranış, öğrenme ve psikolojik sorunlarının üstesinden gelme bu ihtiyaçlardan sadece bazılarıdır. Anneler, bu ihtiyaçların giderilmesinin yanında eğer çalışıyorlarsa iş yaşamını çalışmıyorlarsa da ev içi hizmetleri de yerine getirmeye ve bunların yanında özel hayatlarını da devam ettirmeye çalışmaktadırlar. Bu çalışma da annelerin bu yoğun sorumluluk durumu göz önünde bulundurarak yerel bir alandan (Muğla/Menteşe) hareketle tasarlanmıştır. Araştırmanın en önemli sınırlılığı Muğla'nın Menteşe İlçesi'nden hareketle katılımcıların belirlenmiş olması ve belirli bir alan deneyimine sahip olmasıdır. Bu anlamda araştırmada ulaşılan sonuçlar, örneklemin temsil ettiği Menteşe ilçesi ile sınırlıdır. Bu sınırlılıklarına rağmen çalışma da özel gereksinimli çocuğu olan annelerin deneyimlerinin bazı boyutlarını açıkça betimleyecek verilere ulaşmıştır.

Çalışma da katılımcıların sosyo-demografik özelliklerinden hareketle elde edilen ilk bulgu farklı yaş, medeni durum, eğitim ve gelir seviyesine sahip olan annelerin özel gereksinimlilik söz konusu olduğunda bazı durumlarda eşitlendikleridir. Bunlar bakım emeği konusunda neredeyse tüm sorumlulukların onlarda olması ve özel gereksinim nedeniyle duygusal olarak yıpranmış ve daha kırılgan olmalarıdır. Bu durum onların annelik deneyimlerini de ilk elden etkilemektedir. Zira annelik deneyimine özelinde elde edilen ilk bulgu -başka diğer çalışmalarda olduğu gibi- annelerin, çocuklarının özel gereksinimlerini öğrendikleri andan itibaren artan ve çeşitlenen sorumlulukları nedeniyle duygusal, fiziksel ve psikolojik olarak yoruldukları ve çocuklarının gereksinimi özelinde bir yaşama başladıklarıdır. Bazı annelerin hayatlarında oldukça büyük değişimlerin olması (şehir değişikliği, boşanma, işten ayrılma vb.) söz konusu durumu daha da derinleştirmektedir. Annelerin bu meşguliyeti çocuklarının özel gereksinim durumuna ve çocuklarının özel gereksinimlerine uygun eğitim alıp almamalarına, okula gidip gitmemelerine bağlı olarak değişmektedir.

Katılımcıların annelik deneyimleri gündelik yaşam deneyimlerini de etkilemektedir. Çocukları okula ya da rehabilitasyona giden anneler bu süreçte diğer sorumluluklarını yerine getirmekte ve kısıtlı da olsa sosyalleşmektedirler. Bakım yükünün belirli sürelerde resmî kurumlarla paylaşılması annelere kısa süreli özgürlük anları yaratabilmektedir. Ancak çocukları okula devam etmeyen anneler tüm günlerini çocuklarıyla birlikte geçirmektedir. Bununla birlikte bu süreci en başından beri neredeyse tek başına sürdüren katılımcı anneler, özel gereksinimli çocuklarına daha iyi bakabilmek için ekonomik, hukuki, tıbbi imkanlara ihtiyaç duymakta ve bakım yükünü çocuklarına yardımcı olabilecek uzman kişi ve kurumlarla paylaşmak istemektedirler. Zira annelerin özel gereksinimlilikle ilgili

sorumlulukları azaldıkça, çocukları topluma dahil olmada daha az yardıma ihtiyaç duymaya başladıkça hayata ve insanlara bakış açıları daha olumlu hale gelebilmektedir.

Çalışma da sosyal hayata dair deneyimlerden elde edilen ilk bulgu, toplumda özel gereksinimli bireylere yönelik algının eskiden daha olumsuzken günümüzde bazı değişimlerin olduğu yönündedir. Ancak bu değişimler yeterli düzeyde değildir ve bu nedenle katılımcı anneler çocuklarının durumunu anlayan ya da aynı şeyleri yaşayan az sayıda kişilerle yeni bir sosyal çevre oluşturmuşlardır. Bu durum aynı zamanda katılımcıların kendilerini anlayan ve benzer deneyimler yaşayan kişilerin varlığına olan ihtiyaçlarını da ortaya çıkartmıştır.

Çalışmada elde edilen bir diğer bulguyu annelerin ‘gelecekle ilgili’ kaygıları oluşturmaktadır. Katılımcıların yaşları, eğitim düzeyleri ya da çocuklarının özel gereksiniminin ne olduğu fark etmeksizin en çok endişe duydukları durum, kendilerinden sonra çocuklarına “kendileri” gibi bakacak birilerinin olmamasıdır. Bu da annelerin çocuklarıyla ilgilenirken ya da bizzat kendileri olmadığında çocuklarının bakımını gerçekleştirecek kişi, kurum ve gerekli destek mekanizmalarına olan ihtiyacı göstermektedir. Zira anneler bakım emeği verirken hem maddi-manevi hem sosyal hem de psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları gibi alanında uzman kişilerin yönlendirmesine de oldukça ihtiyaç duymaktadırlar. Özellikle çocuklarının ihtiyaçlarına uygun tasarlanmış bakımevi, sosyalleşebilecekleri ya da spor yapabilecekleri alanların yanında çocuklarına onlardan sonra bakacak kurumların olması annelerin ortak dileklerindenidir.

Çalışmada elde edilen en önemli bulgu ise annelerin sürecin önemli bir kısmını neredeyse tek başlarına yürütürken yardıma ihtiyaçları olduğunda çevrelerindeki kadınlardan destek aldıklarıdır. Bu hem kadın dayanışmasının bir çeşidini ortaya koymakta hem de akran desteği olarak adlandırılan durumun özel gereksinimli çocuk annesi olan kadınlar içinde oldukça önemli olduğunu ortaya koymaktadır. Başka ülkelerde de çeşitli proje ve çalışmalarda aynı deneyime sahip kadınların bir araya getirilerek duygu aktarımı, deneyim paylaşımı ve dayanışma ağı kurulması ile kadınların güçlendirilmesi söz konusudur. Böylece çalışmada annelerin kendileri gibi özel gereksinimli çocuğu olan diğer annelerle grup çalışmaları ile bir araya gelebilmeleri ve bu şekilde akran desteğinin işe koşulmasının önemi de ortaya çıkmıştır.

Çalışmada elde edilen bulgulardan hareketle ortaya çıkan ihtiyaçların giderilmesi için çeşitli uygulamalar ortaya konulabilir. Bunlardan ilki özel gereksinimli çocuğu olan annelerle ilgili daha kapsamlı ve karşılaştırılabilir sonuçları verecek çalışmaların yapılmasıdır. Bu hem literatüre katkı sağlayacaktır hem de olası projeler ve yapılacak maddi-manevi desteklere yol gösterici olacaktır. İkinci olarak annelerin kamusal karşılaşma anlarında yaşadıkları bazı sorunların azaltılması ve özel gereksinimlilikle ilgili toplumsal farkındalığın artırılması için kamu spotlarının hazırlanması ve çeşitli platformlarda kullanılmasıdır. Bununu dışında bu çalışmaya katılan

annelerin önemli bir kısmının dar gelirli gurubuna mensup olması da göz önüne alınarak *engelli maaşı* adı verilen maddi desteğin özel gereksinim durumuna uygun olarak arttırılmasıdır. Maddi desteğin yanında annelerin iyi oluş halini ve psikolojik dayanıklılıklarını artıracak psikolojik, hukuki, eğitimsel ve sosyal desteklerin alanın uzmanlarınca verilmesi oldukça önemlidir. Ayrıca bakım sorumluluğunu sistematik olarak kadınlarla paylaşacak uzmanlardan oluşan kurum ve kuruluşların varlığı, annelerin dayanışabileceği ve deneyimlerini paylaşabileceği çeşitli kanalların [grup çalışmaları, mindfulness ve benzeri egzersiz çalışmaları vb.] açılması, annelerin çocukları eğitim alırken nitelikli zaman geçirebilecekleri alanların yaratılması da gerekmektedir. Böylelikle hem özel gereksinimli birey aileye muhtaç edilmeyecek ve insan onuruna yaraşır bir yaşam sürecektir hem de anneler pek çok alanda güçlenerek özel gereksinimli çocuklarıyla birlikte çok daha anlamlı bir yaşam sürecektir.

ÇIKAR ÇATIŞMASI BEYANI

Bu çalışmada herhangi bir çıkar çatışması yoktur.

ETİK ONAY/KATILIMCI ONAMI

Bu araştırmada Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu'dan 03.06.2024 tarihinde etik kurul onayı alınmıştır. Katılımcılardan bilgilendirilmiş onam formu alınmıştır.

MADDİ DESTEK

Çalışma için herhangi bir maddi destek alınmamıştır.

YAZAR KATKILARI

Bu çalışma ile ilgili tüm aşamalar tek yazar tarafından yürütülmüştür.

KAYNAKÇA

- Aktaş, G. (2019). Günümüz Toplumlarında Anneliğin Değişen Biçimlerini Sosyal Medya Kullanıcıları Üzerinden Değerlendirmek. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, Aralık 2019, 36 (2), ss. 253-271.
- Alkan Meşhur, H. F. (2013). Accessibility for people with disabilities in urban spaces: a case study of Ankara, Turkey. *ArchNet-IJAR: International Journal of Architectural Research*, 7(2), ss. 43- 60.
- Altuğ-Özsoy, S., Özkahraman, Ş., Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi*, 3(9), ss. 69-78.
- Altuntaş, B., Atasü-Topçuoğlu, R. (2016). *Engelli bakımı: Sosyal bakım ve kadın emeği*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Aral, N., Gürsoy, F. (2007). *Özel eğitim gerektiren çocuklar ve özel eğitime giriş*. İstanbul: Morpa.
- Ardıç, A. (2018). Özel gereksinimli çocuk aileleri ve özellikleri. Veysel Aksoy (Edt.), *Özel Eğitim* (ss 200-223). Ankara: Pegem Akademi.
- Aydın R, Körükcü Ö, Kabukcuoğlu K. (2017). Bir Göçmen Olarak Anneliğe Geçiş: Riskler ve Engeller. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 9(3):250-262. doi:10.18863/pgy.285927
- Aydiner Boylu, A., Öztop, H. (2013). Tek Ebeveynli Aileler: Sorunlar ve Çözüm Önerileri. *Sosyoekonomi*, 19(19). <https://doi.org/10.17233/se.37916>
- Badinter, E. (1992). *Annelik Sevgisi: 17. Yüzyıldan Günümüze Bir Duygunun Tarihi* (Kamuran Çelik, Çev.). İstanbul: Afa Yayınları.
- Badinter, E. (2011). *Kadınlık mı Annelik mi* (Ayşen Ekmekçi, Çev.). İstanbul: İletişim Yayınları.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6). [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)1070433:BPAPSI2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)1070433:BPAPSI2.0.CO;2)
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590.
- Bailey DB, Golden RN, Roberts J, Ford A. (2007). Maternal depression and developmental disability: A critique. *Dev Disabil Res Rev*. 13(3): 321-9.
- Baran, G. (2000). Zihinsel engelli çocuklara sahip annelerin kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi*, 1, 6-7.
- Bengisoy, A. ve Yılmaz, İ. (2019) Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin okul rehberlik servisinden beklentileri ile ilgili görüşleri, *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2019, Cilt:32(1), s. 1-23
- Bourke-Taylor., H., Jane, M. F. (2018). Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a child with a disability. *Journal of*

Autism and Developmental Disorders, 48(6):2174-2186. doi: 10.1007/S10803-018-3486-0

- Burç, P E. (2015). Popüler kültür ve annelik: anneliğin farklı görünüşleri. *Hacettepe Üniversitesi Sosyolojik Araştırmalar E-Dergisi*, 1-15. <http://www.sdergi.hacettepe.edu.tr/?page=makaleler>
- Cho.Y.Y., Hye, Kim,R. (2022). A predictive model of resilience in mothers of children with developmental disabilities. *Journal Of Korean Academy Of Nursing*, 52 4(4):407-420. doi: 10.4040/jkan.21235
- Chodorow, N. (1978). Annelik, nesne ilişkileri ve kadın Oedipus konfigürasyonu. *Feminist Çalışmalar*, 4 (1), 137–158. <https://doi.org/10.2307/3177630>
- Colker, R. (2015). Blaming mothers: a disability perspective. *Social Science Research Network*, doi: 10.2139/SSRN.2604972
- Crowe T, Florez S. (2006). Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *Am J Occup Ther*. 60(2): 194-203.
- Çetin, K. ve Kurnaz, A. (2017). Özel gereksinimli öğrencilerin giyinme güçlüğü ve tercihlerinin veli ve öğretmen görüşlerine dayalı incelenmesi, *Araştırma ve Deneyim Dergisi*, Cilt:2(2), s. 79-98
- Çiftçi Tekinarslan, İ. (2010). Aile eğitimi. N. Baykoç (Ed.), *Öğretmenlik programları için özel eğitim* (s.91-109). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Çiftçi, H. D. (2015). Zihinsel yetersizliği bulunan çocuk sahibi ebeveynlerin eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi. *Int. J. Hum. Sci*, 12(1), 36-54.
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü. ve Gümüşçü, Ş. (2005). *Otizm ve otistik çocuklar*. İstanbul: Özgür
- Emerson E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self- assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res*. 47(4): 385-99. 20.
- Ersoy Ö. ve Çürük N. (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi. *Aile ve Toplum*, 5(17), 104-110.
- Ezgin Ağılı, S. (2022). [“acceptable motherhood”: motherhood at the intersection of neoliberal and conservative politics in Turkey](#). *Current Debates in Social, Humanities and Administrative Sciences* (ss.497-510). Sönmez Sinan, Işık Özgür (Edt.). İzmir: Duvar Yayınları.
- Ezgin Ağılı, S. (2023). Dijital mecralardaki gözetleme pratikleri ve annelik(ler): “çocuklara yarış atı gibi diyoruz ama biz ebeveyn olarak daha çok yarışıyoruz”. *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi*, 26(2), 117-136. <https://doi.org/10.18490/sosars.1382513>
- Ferguson (1983). On Conceiving Motherhood and Sexuality: A Feminist Materialist Approach. *Essays in Feminist Theory*, Trebilcot, J. (Edt.), Maryland: Rowman and Littlefield Publishers.
- Gowen, J. W., Johnson-Martin, N., Goldman, B. D., & Appelbaum, M. (1989). Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped

- and nonhandicapped infants: A longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 259–271.
- Hedov G, Anneren G, Wikblad K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with down's syndrome. *Qual Life Res.* 9(4): 415-22.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 407-415.
- Hosseinkhanzadeh, A.A., Esapoor, M., Yeganeh, T., & Mohammadi, R. (2012). A study of the family cohesion in families with mentally disable children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 84(2013), 749–753. doi: 10.1016/j.sbspro.2013.06.639
- Işık, S. Y. (2015). Küresel kültürel değişim ve yeni annelik: Ankara Kâmil Ocak Mahallesi örneği. *Eğitim Bilim Toplum Dergisi*, 13(50), 48-75.
- İşcan, G. Ç ve Malkoç, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeylerinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi, *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, Cilt:7(1), ss. 120-127
- Karaman, E. D. ve Doğan, N. (2018). Annelik rolü üzerine: kadının “annelik” kimliği üzerinden tahakküm altına alınması. *Gümüşhane Üniversitesi İletişim Fakültesi Dergisi*, 6(2), ss. 1475-1496.
- Karaymirza, E. (2019). Kuşaktan kuşağa annelik: Gaziantep örneği [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi] Gaziantep Üniversitesi, Göç Enstitüsü, Kadın Çalışmaları Anabilim Dalı.
- Kılıç, E. (2020). Çalışma hayatında anneliğin dönüşümü: Bursa ölçeğinde çalışan anneler üzerine bir uygulama araştırması. [Yayınlanmamış doktora tezi]. Bursa: Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Koçbeker, B. N., Seçil Karamuklu, E. (2022). Covid-19 salgını sürecinde özel gereksinimli çocuğu olan annelerin yaşadıkları güçlüklerin ve duygu durumlarının incelenmesi. *Milli Eğitim Dergisi*, 51(233), 419-442. <https://doi.org/10.37669/milliegitim.787866>
- Köksal, G. (2011). *Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi* [Yayınlanmamış doktora tezi]. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Kundakcı, Y. E., Gül, İ., Yeşiltaş, A., Kundakcı, R. (2022). Covid-19 pandemisinde özel gereksinimli çocuklar ve annelerinin deneyimleri: nitel bir araştırma. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 22(54), 63-86. <https://doi.org/10.21560/spcd.vi.890240>
- Lee J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: a literature review. *Res Dev Disabil.* 34(11): 4255-73.
- Lefebvre, H. (2016). *Modern dünyada gündelik hayat* (Işın Gürbüz, Çev.). İstanbul: Metis Yayınları.
- Meşe, İ. (2014). Bir sorunsal olarak popüler yayınlarda “ideal annelik” kurgusu *Muhafazakâr Düşünce Dergisi*, Sayı 41, ss. 93-111.

- Miller, T. (2010). *Annelik Duygusu: Mitler ve Deneyimler* (Gül Tuncer Çev.). İstanbul: İletişim Yayınları.
- Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*. 22(5): 1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>.
- Munsell.,S.E., O'Malley, L. (2019). The Lived Experiences of Mothers of Children with Disabilities. *The New Educator*, 15(4):269-280. doi: 10.1080/1547688X.2019.1601315
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*. Resmî Gazete, 30471, 7 Temmuz 2018
- Özen, A. (2015). *Aile eğitimi: özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Pegem Akademi: Ankara.
- Özgüven, İ. E. (2001). *Evlilik ve aile terapisi*. Ankara: Nobel.
- Özmen, D. ve Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Patton, M. Q. (2018). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri*, Bütün, M. & Demir, S.B.(Çev. Edt.). 2. Baskı, Ankara: Pegem Akademi.
- Sadıkoglu Z. Z. (2020). Yoğun annelik algısı: annelerin perspektifinden çağdaş ebeveynlik kültürü [Yayımlanmamış doktora tezi] İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı,
- Sarisoy, M. (2000). *Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Singer G.(2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mother's of children with and without developmental disabilities. *Am J Ment Retard*. 111: 155-69.
- Sili Kalem, A. (2021). Göç ve Annelik: Ulusaşırı Göçmen Kadınların Annelik Pratikleri. *Medeniyet ve Toplum Dergisi*, 5(2), 86-105.
- Toy, A. B., Kesici, İ. (2020). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Annelerin Eğitim İhtiyaçları. *Journal of Advanced Education Studies*, 2(1), 61-93.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B.Y. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-47.
- Ünal, N. (2014). *Tek Ebeveyn Annelere Yönelik Sosyal Politikalar: Farklı Ülke Örnekleri*. T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Kadının Statüsü Genel Müdürlüğü [Uzmanlık Tezi]. Ankara. 4857 sayılı İş Kanunu (2003). <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.54857.pdf> (Erişim Tarihi: 27.06.2024).
- Say, H. (2020). *Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ebeveyn ile özel gereksinimli çocuğa sahip olmayan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri ve yaşam doyumlarının incelenmesi*. [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. İstanbul: İstanbul Gelişim Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü

- Selvi, B. (2011) *Makbul Anneler Müstakbel Vatandaşlar*. Ankara: Ayizi Kitap,
- Silva, B. E. (1996). “The Transformation of Mothering” *Good Enough Mothering? Feminist Perspectives on Lone Motherhood*, Silva, E. B. (Ed.), (ss. 10-37). London: Routledge Company.
- Sivrikaya, T. ve Tekinarslan, İ. Ç. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip olan annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2), 17-29.
- Smart, C. (1996). “Decostructing Motherhood”, *Good Enough Mothering? Feminist Perspectives on Lone Motherhood*. E. B. Silva, E. B. (Ed.), (s. 37-58). London: Routledge Company.
- Şahin, F. (2022). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ebeveyn ile özel gereksinimli çocuğa sahip olmayan ebeveynlerin psikolojik sağlamlık ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi. [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Okan Üniversitesi.
- Timurturkan, M. (2019). Ebeveynlik ve dijital medya: anneliğe ilişkin yaratılan yeni temsiller ve dayanışma örüntüleri. *Mediterranean Journal of Humanities* IX/1 (2019) 315-333
- Tonay, G. (2019). Çalışan kadınların annelik tecrübeleri üzerine sosyolojik bir çalışma [Yüksek Lisans Tezi] Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Sosyoloji Bilim Dalı, Konya.
- Topuz, S., Ülger Ö., Elbasan B., Yakut H. ve Ayhan Y. (2014). Türkiye’de farklı engellere sahip çocukların annelerinin yaşam kalitesinin ve psiko-sosyal destek ihtiyaçlarının araştırılması: pilot çalışma. *Türk Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*. 25(2): 63-71.
- Toy, A.B., Kesici, İ. (2020). Özel Gereksinimli çocuğu olan annelerin eğitim ihtiyaçları. *Journal of Advanced Education Studies* (Vol. 2). Vol. 2.
- Yarar, F., Bayramoğlu, S., Şenol, H. (2021). COVID-19 pandemi döneminin özel gereksinimli çocuk annelerinde anksiyete ve yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 11(3), 410-416. <https://doi.org/10.33631/duzcesbed.871934>
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldız, M. C., Cenkseven, Önder, F. (2021). Özel gereksinimli çocuğu olan annelerde bütünlük duygusu ve psikolojik iyi oluş: iyimserliğin aracı rolü. *Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 17(3), 432-484. <https://doi.org/10.17860/mersinefd.929413>