



Ege Üniversitesi Yayınları
Kadın Sorunları Uygulama ve Araştırma Merkezi Yayın No: 15

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK ANNELERİ

Editör

Şerife ÇAĞIN & Sevinç ÇIRAK KARADAĞ & Dilek MAKTAL CANKO



İzmir 2024

Ege Üniversitesi Yayınları
Kadın Sorunları Uygulama ve Araştırma Merkezi Yayın No: 15

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK ANNELERİ

Editör

Şerife Çağın

Sevinç Karadağ

Dilek Maktal Cankö

İzmir 2024

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK ANNELERİ

Editör

Şerife Çağın

Sevinç Karadağ

Dilek Maktal Canko

ISBN: 978-605-338-463-2

Ege Üniversitesi Üst Yayın Komisyonu'nun 04.11.2024 tarih ve 05/07 sayılı kararı ile yayınlanmıştır.

© Bu kitabın tüm yayın hakları Ege Üniversitesi'ne aittir. Kitabın tamamı ya da hiçbir bölümü yazarının önceden yazılı izni olmadan elektronik, optik, mekanik ya da diğer yollarla kaydedilemez, basılamaz, çoğaltılamaz. Ancak kaynak olarak gösterilebilir.

Eserin bilim, dil ve her türlü sorumluluğu yazarına/editörüne aittir.

T.C. Kültür ve Turizm Bakanlığı Sertifika No: 52149

Ege Üniversitesi Yayınları

Ege Üniversitesi Basım ve Yayınevi

Bornova -İzmir

Tel: 0 232 342 12 52

E-posta: basimveyayinevisbm@mail.ege.edu.tr

Yayın Link

<https://basimveyayinevi.ege.edu.tr>

Yayın Tarihi: Aralık 2024



Bu eser, Creative Commons Atıf 4.0 Uluslararası lisansı (CC BY-NC-ND) ile lisanslanmıştır. Bu lisansla eser alıntı yapmak koşuluyla paylaşılabilir. Ancak kopyalanamaz, dağıtılamaz, değiştirilemez ve ticari amaçla kullanılamaz.

This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International license (CC BY-NC-ND). Under this license, the text can be shared with the condition of citation. However, it cannot be copied, distributed, modified or used for commercial purposes.

İÇİNDEKİLER

N. Beril Özer Tekin - Aynur Aydoğan-Dilara Özer

Covid-19 Sürecinde Online Psikolojik Desteğin Zihinsel Yetersizliği Olan Birey Annelerinin Yaşam Kalitesi Üzerine Uzun Dönemli Etkisinin Değerlendirilmesi 1-21

Duygu Eslek - Türkan Yılmaz Irmak

Özel Gereksinimli Çocukların İstismar ve İhmali 23-39

Esin Acar - Gökçe Gücüm

Otizm Spektrum Bozukluğu Teşhisi Konmuş Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Deneyimleri 41-70

Gökçen İlhan İldiz

Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Bağlanma 71-87

Şerife Şenay İlik - Hatice Nur Bozkurt

Otizmi Çocuğa Sahip Bir Anneyi Anlamak: Bir Anlatı Çalışması 89-100

Şeyma Tatli - Börte Gürbüz Özgür - Hatice Aksu

Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Anne ve Babalarında Yaşam Kalitesi..... 101-111

Fatma Demir Korkmaz - Tuğba Nur Öden

Organ Nakli Yapılan Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Deneyimleri 113-128

Hüseyin Nergiz

Çocuğunda Görme Engeli Olan Annelere Psikososyal Yaklaşım 131-139

Bilgen Şimşek

Engelli Annesi Olmak Konjenital Katarakt İle Doğan Bebeklerin Görme Engelli Olma Potansiyeli Üzerine Ebeveynlerinin Yaşadığı Travmatik Süreçler 141-148

Emre Söylemez - Tuğçe Gürel Söylemez

İşitme Engelli Çocuklarda Denge Bozuklukları ve Annelerin Rolü 149-160

Tuğçe Söylemez - Emre Söylemez

İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Zorluklar 161-167

Fatma Demir Korkmaz - Sevgi Vermişli

Skolyozlu Çocuklar ve Annelerin Yaşam Deneyimleri..... 169-180

Hilal Berber Çiftçi

Engelli Çocuk Annesi Açısından Pediatrik Beslenme/Yutma Bozukluğu 181-188

Gölce Kirazlı - Pelin Piştav Akmeşe

Cerebral Palsili Çocukların Günlük İletişim Performansları ile Annelerinin
Kaygı Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi 189-197

Zeynep Daşıkın - Ebru Cirban Ekrem

Engelli Kadınlarda Doğum Kontrolü Kullanımı ve Erişim Engelleri 199-213

İpek Ağcadağ Çelik

Şefkat Yükünün Altında Ezilenler: Engelli Çocuğu Olan Anneler 215-227

Yakup Burak-Aleyna Norcu

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşamı ve İş Arasında
Denge Arayışı..... 229-242

Mücade Gökçen Gökalp

Engelli Çocuk Sahibi Sağlık Çalışanı Anne Olmak 243-255

Umay Büşra Celiloğlu

Atipik Gelişime Sahip Çocuklarda Doğanın Etkisi: Ekoterapi..... 255-268

Sırrı Cem

Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kamusal ve Özel Alanlara Yönelik
Algılarının Feminist Yaklaşımla İncelenmesi 269-286

Sevinç Çırak Karadağ

Engelliliğe Tarihsel Açıdan Kısa Bir Bakış 287-293

Sultan Sarı Gerçek

Mitolojiden Günümüz Anlatılarına Engelli Bireyler 295-310

Serap Aslan Cobutoğlu

Türk Hikâyesinde Bedensel Bir Damga/Stigma Olarak "Kambur/Kamburluk" 311-324

Sibel Bulut

Gerçek Hayattan Kurguya Engelli Çocuk Annesi Olmak: Annelik
Feminizmi Açısından *Savruluş* 325-335

Aydan Ener Su

Elçin Tapan'ın *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim* Eserindeki Annelik
Algısına Feminist Yaklaşım 337-350

Elif Dinçer Yiğit

Beş Kadın Bir Kader: Muhsine Arda'nın *Beşbiryerde* Adlı Romanında
Engelli Çocuk Annesi Olmak 351-363

ÖN SÖZ

Toplumumuzda aile bireyleri arasında en ağır yükü taşıyanlar kuşkusuz anneler. Bir de özel bakım gerektiren çocuk veya çocuklar varsa annelerin yükü ikiye, üçe, beşe katlanıyor. Çoğu zaman biz bu annelerin sesini hiç duymuyoruz, problemlerini bilmiyoruz. Anneler özel gereksinimi olan çocuklarının bakımında sorumluluğun çoğunu üzerlerine almış gibiler. Ya da daha doğru bir ifadeyle bu sorumluluğu almak zorunda kalıyorlar. Karşılaştıkları problemleri çözemediklerinde de tükenmişlik durumuyla karşılaşıyorlar. Özel gereksinimli çocuk anneleri ailede en çok etkilenen, en çok fedakârlıkta bulunmak zorunda kalan bireyler. Kaygı, umutsuzluk, stres düzeyini üst noktalarda yaşayan bu kadınlarımız, çoğu zaman yakınları tarafından dışlanıp suçlanabiliyorlar veya yalnızlığa itilebiliyorlar. Anneler bazen böyle bir çocuk doğurdukları için suçlanıyor, bazen eşleri tarafından terkediliyor, çoğu zaman işlerini bırakmak zorunda kalıyor ve sosyal hayatlarından vazgeçiyorlar. “Ben elden ayaktan düştükten, öldükten sonra çocuğuma ne olacak” kaygısı, belirsizlik onları yiyip bitiriyor. Hem maddi hem manevi olarak uzun bir yıpranma sürecinin içinde buluyorlar kendilerini. Sokaktaki insanların acıyan bakışları altında ezilip evden çıkamaz hale geliyorlar.

Kitaptaki çalışmalar özel gereksinimli çocuk bakımında, ailede en büyük sorumluluğu yüklenmiş olan annelerin yaşadığı problemlere odaklanmakta ve çözüm önerileri sunmaktadır. Bu problemler aile ve çevreden kaynaklandığı gibi kurumların özel gereksinimli bireylerle yakınlarını sosyal ve ekonomik anlamda desteklememesinden de kaynaklanmaktadır. Her şeyden önce birey ve toplum olarak bu mesele karşısında hassasiyet geliştirmemiz gerekmektedir. Özel gereksinimli insanların ve özel gereksinimli çocuk yakınlarının sanılanın aksine acımaya, merhamete ihtiyaçları yok. İnsanca yaşamak her yurttaş gibi onların da hakkı. İnsanca yaşamak için yaratılacak koşulları bir yardım, bir lütuf olarak görmemek, göstermemek gerekir. Pek çok meselenin çözümünde empati kurmak, empati kurmayı öğrenmek önemli bir kazanım olarak vurgulanır. Yaşamadan, başa gelmeden bir meseleyi kavramak ve onun gerektirdiği sorunlara duyarlılık geliştirmek önemli bir meziyettir. Özel gereksinimli çocuklarımızın en konforlu şartlarda yaşamaları, eğitim görmeleri, topluma entegre olmaları medenî bir vatandaş, medenî bir toplum, medenî bir üniversite olmanın en önemli göstergeleridir. Öncelikle kendimizi ve çocuklarımızı böylesine önemli değerlerle donatmalıyız.

Ayrıca dikkate değer gözlemler ve röportajlar sonucunda ortaya çıkan bazı yazılar bize gösteriyor ki bu özel çocuklar annelere farklı deneyimler de yaşıyor. Anneliğini yeniden farklı şekilde keşfeden, hayata farklı bir gözle bakmayı öğrenen kadınlar sevgi dolu hikâyeler anlatıyor. Bu kadınlar başka kadınlara ilham oluyor. Grup halinde anlamlı bir iyileşme sürecine giriyorlar. Bazen çocuklarındaki küçük küçük gelişmelerin zaferini büyük coşkularla karşılıyorlar, bazen de çocuklarını değiştirmekten vazgeçip onlara uyum sağlamanın, onları anlamının mutluluğunu yaşıyorlar. Çok önemsedikleri nesnelere, olaylar anlamını kaybediyor, onların yerini insanın içini ısıtan daha anlamlı nesnelere, hikâyelere, paylaşımlara alıyor.

Ege Üniversitesi Kadın Sorunları Uygulama ve Araştırma Merkezi (EKAM) olarak 8 Mart 2024'te “Özel Gereksinimli Çocuk Anneleri” başlıklı bir sempozyum düzenleyerek bu konuya dikkat çekmek istedik. Burada da sempozyum bildirilerini başka çalışmalarla zenginleştirip kitaba dönüştürdük. Kitap 26 başlıktan oluşmaktadır. Her bir yazı özel

gereksinimli çocuk annelerinin farklı bir yönüne eğiliyor. Öncelikle sempozyum ve kitap çalışmamıza çeşitli üniversitelerden, çok farklı bilim dallarından katkı sağlayan yazarlarımıza çok teşekkür ederiz. Ayrıca her zaman olduğu gibi böylesine önemli bir konuda tereddütsüz destek veren başta rektörümüz Prof. Dr. Necdet Budak ve rektör yardımcımız Prof. Dr. Mehmet Ersan olmak üzere üniversite yönetimine teşekkür ederiz. Umarız bu sempozyum ve kitap, özel gereksinimli insanlara ve bu insanların yakınlarındaki kişilere karşı farkındalığımızı artırır.

Aralık 2024 - Bornova

Covid-19 Sürecinde Online Psikolojik Desteğin Zihinsel Yetersizliği Olan Birey Annelerinin Yaşam Kalitesi Üzerine Uzun Dönemli Etkisinin Değerlendirilmesi*

N. Beril Özer Tekin* & Aynur Aydoğan** & Dilara Özer***

Amerika Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlik Birliği- AAIDD (2020)' ne göre, zihinsel yetersizlik hem zihinsel işlevlerde hem de günlük sosyal ve pratik becerileri kapsayan uyum sağlayıcı davranışlarda önemli sınırlamalarla karakterize bir yetersizliktir. Bu yetersizlik 18 yaşından önce ortaya çıkar. Genellikle, 70 veya 75'e kadar olan IQ test puanı, entelektüel işlevsellikte bir sınırlama olduğunu gösterir (AAIDD, 2020).

Dünya Sağlık Örgütü' nün 2011 yılında yayınladığı Dünya Engellilik Raporunda da zihinsel yetersizliği olan kişilerin fiziksel ve duyuşsal yetersizliği olan kişilerden birçok yönden daha fazla dezavantajlı oldukları belirtilmiştir (WHO, 2011). Sahip oldukları bu dezavantajlar ZY bireylerin eğitim başta olmak üzere psikolojik, sosyal ve ekonomik özellikler gibi birçok yönden daha fazla destek ihtiyacını ortaya koymaktadır.

Engelliliğin çok boyutlu bir nitelikte olması, birey ve ailenin ötesine geçen etkileri yeni bir engellilik tanımını gerekli kılmıştır. Marks (1999) engelli olmayı, belli insanların insanlar arası ilişkilerden, sosyal, kültürel, ekonomik ve siyasal olaylara katılımlarından tam olarak dışlanmalarına yol açan beden, çevre ve kişilik arasındaki karmaşık ilişki olarak tarif etmektedir. Engelli olmanın belli bir bedenle veya çevreyle sınırlandırılmayacağı, fakat toplumsal ilişkilerde de gömülü olarak var olduğu vurgulanmaktadır.

Engellilik toplum içinde inşa olmakta ve "etiketleme", "dışlama" ve "damgalama" süreçleri ortaya çıkmaktadır. Damgalama toplum içerisinde kolaylıkla değiştirilemeyen, gizlenemeyen ve süreklilik gösteren bir nitelik sonucu toplumun bu nitelikleri taşıyan kişiye gösterdiği reaksiyonu ifade etmektedir. Fiziksel olarak farklılıkların dikkat çekici, göz önünde ve çoğunlukla değiştirilemez olması en şiddetli şekilde damgalamaya zemin hazırlar (Coleman, 1997; Goffman, 1997). Toplum içinde damgalanmanın en önemli nedenlerinden birisi olan fiziksel farklılıklar (Goffman, 1997), engelli bireyin yanı sıra ailenin de damgalanmaya maruz kalmasına yol açar (Ali, vd., 2012). Damgalanma sosyal dışlanmanın yanı sıra, marjinalleşme ve istismara uğrama gibi süreçleri de beraberinde getirmektedir (Ditchman vd., 2016; Scior vd., 2015).

* Bu makale "Online destek hizmetlerin Covid-19 nedeniyle evde kalan 25- 50 yaş aralığındaki zihinsel yetersizliği olan bireylerin ve annelerinin yaşam kaliteleri ve fiziksel aktiviteleri üzerindeki etkilerinin incelenmesi başlıklı TÜBİTAK-120K496 nolu proje kapsamında hazırlanmıştır. Proje sürecini aşan 36 seans İstanbul Kent Üniversitesi tarafından desteklenmiştir.

* Sosyolog Dr., Bağımsız araştırmacı

** Dr. Öğr. Üyesi, İstanbul Bilgi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü

*** Prof. Dr., İstanbul Bilgi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü

Dünya genelinde engelli kişiler önyargı, etiketleme ve düşük beklenti düzeyi gibi yaklaşımsal bariyerlerle karşılaşmakta (DSPD, 2016), bu da bireyleri toplum içinde güçsüzleştirmektedir (Scior, 2016). Düşük ve orta gelir grubunda bulunan ülkeler örneğinde engelli bireylerle çalışan kuruluşların ortaya koyduğu gibi damga genellikle ayrımcılığın kökeninde bulunurken, engelli bireyler ve yakınları için yaşamları boyu dışlanma, düşük statüde olma deneyimleri sıklıkla yaşanmaktadır (Bond DDG, 2017; DSPD, 2016; Mostert, 2016). Bu bakımdan engellilik sadece bireyin kendisi ile ilgili bir durum olmayıp tüm aileyi, akrabalarını ve ilişkide oldukları herkesi de ilgilendiren bir durumdur (DePauw, 2000; Wagner, vd., 2014).

Araştırmalar engelli bireylerin yakın çevresi ve ailesi tarafından kabul edilme açısından yaşadıkları psikolojik zorlukları, sosyal çevrenin engelli bireyi kabul etme ve topluma entegre etmedeki yetersizlikleri, kurumların engelli bireyi fizik, sosyal ve ekonomik olarak desteklemedeki yetersizlikleri olmak üzere üç boyutta ortaya koymaktadır (Burcu, 2015). Sosyal kabul ile ilgili bu eksiklikler engelliliğin toplumsal olarak yeniden üretimine neden olmaktadır (Barnes,1991-1998; Burcu, 2015) Özel gereksinimli birey farklılığı nedeniyle tipik gelişen akranları ile yeterli ve fonksiyonel düzeyde katılım gösterememekte olup (Eripek, 2005) katılım gösterse bile bu bireyin toplumdan dışlanması ve ayrımcılığa maruz kalmasıyla sonuçlanmaktadır (Akbulut, 2012).

Alandaki araştırmalarda da (Duygun ve Sezgin, 2003; Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004, Kwiatkowski ve Sekulowicz, 2017; Rowbotham, vd., 2011) ortaya koyulduğu üzere anneler, ailede engelli bir bireyin olmasından en çok etkilenen aktördür. Cinsiyet rolleri bakımından genellikle pek çok rol ve sorumluluğun kadından beklendiği ataerkil toplum yapısında konu engelli bireylere geldiğinde, bu iş yükü anne için daha da fazla artmaktadır (Kwiatkowski ve Sekulowicz, 2017; Rowbotham, vd., 2011). Çocukların eğitimi, ev işleri, temizlik, yemek gibi ev işlerinin yanı sıra engelli bireyin temel ihtiyaçlarından da anne sorumlu olmaktadır. Engelli çocuğa sahip anneler tarafından en sık bildirilen günlük sorunlar “uyku için az vakitlerinin olması”, “çocuklarına karşı daima dikkatli davranma zorunluluğu”, “sürekli çocuğun yanında olma”, “boş vaktin olmaması”, “kendileri için dinlenme vaktinin yokluğu”, “fiziksel olarak kuvvetsizlik” ve “daima çocuğa bağlı olma” durumu sayılabilir (Kwiatkowski ve Sekulowicz, 2017).

Bu sorunların yanı sıra engelli çocuğa sahip olan anneler “ekonomik yük”, “hayat planlarından ve umutlarından vazgeçme” ve “sürekli yorgunluk hissi” gibi olumsuzluklarla karşı karşıya kalmaktadır (Ergüner- Tekinalp, Akkök, 2004). Günlük yaşamda çocuğun sürekli bakım yükümlülüğünü yerine getirirken tüm bu problemlerle baş etmeye çalışan anneler fizyolojik ve psikolojik olarak olumsuz etkilenmektedir. Bu etkilerin maruziyetinin devamı anneler üzerinde tükenmişlik problemini tetiklemektedir (Kwiatkowski ve Sekulowicz, 2017; Sarı, 2007; Uğuz ve ark. 2004). Tükenmişlik kavramı; kronik, zihinsel ve fiziksel yorgunluk durumunu içermektedir (Burisch, 2006; Kristensen vd., 2005; Kwiatkowski ve Sekulowicz, 2017).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin üzüntü ve suçluluk duyguları sebebiyle kederli hissettiği (Akt. Duran ve Ergün, 2018; Goddard, vd., 2000; Karaçengel, 2007) düşük benlik saygısına sahip olduğu; kaygı, umutsuzluk, depresyon ve stres düzeyinin normal çocuğa sahip ailelere oranla yüksek olduğu ortaya konulmaktadır (Avşaroğlu ve Gilik, 2017; Hastings ve Brown, 2002; Pelchat, Jocelyn ve Nicole, 1999; Yıldırım vd., 2013). Engelli çocukla ilgilenmenin birincil olarak annenin sorumluluk aldığı, süreklilik arz eden ve güç bir süreç olduğu göz önünde bulundurulduğunda olumsuz etkiler de özellikle anneler üzerinde görülmektedir. Anksiyete ve tükenmişlik düzeylerinde artış bu etkilerden en dikkat çekici olanlarıdır (Kwiatkowski ve Sekulowicz, 2017; Sarı, 2007; Uğuz vd., 2004). Tüm bu sorunlar engelli birey annelerinin yaşam doyumunu düşürmekte ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Aysan ve Özben, 2007).

Bu bağlamda engelli bir çocuğa sahip olmak ailelerin yaşam kalitelerini derinden etkilemektedir. Yaşam kalitesi genel sağlık durumu, fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevre bileşenlerini içeren oldukça kompleks bir kavramdır ve tüm bileşenler birbiriyle karşılıklı ilişki içindedir (Lopez-Gomez vd., 2021).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO)' nün 1946 yılında sağlığı "Yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik hali" olarak olumlu bir şekilde tanımlamasından sonra "Yaşam Kalitesi" kavramına karşı ilgi son yıllarda oldukça artmıştır. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi (WHOQOL) grubu yaşam kalitesini '*Bireyin, hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi bağlamında, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili kişisel algısı*' olarak tanımlamaktadır (WHO, 1998). Bu bağlamda yaşam kalitesi kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, kişisel inançları, sosyal ilişkileri ve çevreleri ile olan ilişkilerinden karmaşık bir şekilde etkilenen geniş kapsamlı bir kavramdır. Bu tanımla birlikte kişinin kendi yaşamıyla ilgili olarak yaşam kalitesini nasıl değerlendirdiği üzerine odaklanılmış ve yaşam doyumu, öznel iyi olma, mutluluk, işlevsel yeterlilik, sosyal iyilik gibi bileşenler ön plana çıkmıştır (WHO, 1998). Yapılan araştırmalar, engelli çocukların ebeveynlerinin fiziksel ve zihinsel sorunlara karşı daha savunmasız olduklarını ve daha düşük bir yaşam kalitesine sahip olduklarını ortaya koymaktadır (Dardas ve Ahmad, 2014; Kuhlthau vd., 2014; Rodrigues vd., 2019; Şipoş vd., 2012).

11 Mart 2020 tarihinden itibaren yaşanan küresel sağlık krizi ile birlikte özel gereksinimi olan bireyler tüm aile bireyleri ile birlikte daha da zorlu bir süreç yaşamışlardır. Pandemi gibi küresel bir sağlık krizi sürecinde toplumdaki kırılgan grupların (yoksullar, yaşlılar, çocuklar, kadınlar ve özel gereksinimli bireyler) kırılganlıklarının daha da arttığı bilinmektedir (Başaran, 2021; Kara, 2020; Karip, 2020; Öpengin, 2020; Scully, 2020; UNICEF, 2020). Pandemi ile birlikte mevcut sosyal ve ekonomik eşitsizlikler derinleşmiş (Hutchins vd., 2009; Quinn vd., 2011; WHO, 2018), zihinsel yetersizliği olan bireylerin ve onlara temel bakım veren annelerin yaşam kaliteleri çeşitli nedenlere bağlı olarak düşmüştür (Benjak, 2011; Eapen ve Guan, 2016; Şipoş vd., 2012; Tahmaz, Tarakçı ve Tarakçı, 2019). Annelerin engelli bir aile bireyine sahip olmanın beraberinde getirdiği sorumluluklar ve üstlendikleri bakım hizmetleri, pandemi sürecinde diğer aile bireylerinin de evde olması nedeniyle daha da çoğalmış, bu da anne üzerindeki psikolojik baskıyı arttırmıştır (Nousgroup, 2020).

Bu bilgiler ışığında 2020 yılının Temmuz ayında TÜBİTAK kapsamında desteklenen "Online destek hizmetlerin Covid-19 nedeniyle evde kalan 25- 50 yaş aralığındaki zihinsel yetersizliği olan bireylerin ve annelerinin yaşam kaliteleri ve fiziksel aktiviteleri üzerindeki etkileri" konulu bir araştırma projesi (Proje No: 120K496) uygulanmıştır. Bu proje 92 zihinsel yetersizliği olan birey ve 92 anne ile gerçekleştirilmiş, 12 haftalık uygulama süresinde annelere yönelik olarak haftada bir gün günde 80 dakikalık psikolojik danışmanlık programı uygulanmıştır. Annelere uygulanan psikolojik destek programının ve ZY bireylere uygulanan fiziksel aktivite ve müzik programının etkileri projenin sonlanmasından hemen sonra annelerle yapılan odak grup görüşmeleri yolu ile incelenmiştir. Sonuçlar hayatın zorlukları ile baş etmede ZY yetişkinler ve anneleri için online destek hizmetlerinin önemli bir rol oynadığını göstermektedir (Özer Tekin, vd., 2024).

Bu araştırmanın amacı Covid-19 pandemisi sürecinde ZY bireyler ve annelerine yönelik düzenlenen online destek hizmetlerinin anneler üzerindeki uzun vadeli etkilerinin incelenmesidir. Bu araştırma kapsamında ZY bireyler ve annelerinin pandemi sonrası dönemde yeni hayata nasıl entegre oldukları, Covid öncesi ve sonrası gündelik yaşamlarındaki farklılıklar ve geliştirdikleri başa çıkma mekanizmalarının işlerliği yaşam kalitesi bağlamında analiz edilmiştir.

1. Yöntem

Bu araştırmada niteliksel yöntem kapsamında odak grup görüşmesi tekniği kullanılmıştır. Bir moderatör ve bir gözlemciden oluşan uygulayıcıların katılımcılarla bir araya gelerek gerçekleştirdiği odak grup tekniğinin en önemli avantajı belirli bir konuda daha fazla ve daha derin bilgi elde etme olanağı sunmasıdır (Sarantakos, 1993).

2. Katılımcılar

Araştırma katılımcıları projeye katılan 40 anne arasından yargısal örneklem yoluyla belirlenen 9 kişidir. Yargısal örnekleme nitel araştırma kapsamında kullanılan olasılıklı olmayan bir örneklem türüdür. Yargısal (diğer adıyla amaca yönelik) örneklem ulaşılması güç bir nüfusun tüm örnek olaylarının belirlenmesi için kullanılan bir örneklem türüdür (Neuman, 2006). Saha araştırmalarında kullanılan örneklem seçim tekniklerinden biri olan bu türde araştırma amacı doğrultusunda katılımcılara ulaşmak için farklı yöntemler (uzmanlardan veya katılımcının dahil olduğu toplumsal gruplardan bilgi almak; kişilerin sık bulunduğu mekanlara gitmek,...) kullanılır (Neuman, 2006). Araştırma katılımcıları psikoterapi seanslarını yürüten psikologlardan görüş alınarak seanslara düzenli katılan anneler arasından seçilmiştir.

Katılımcılardan ikisi ilkokul, üçü lise, dördü üniversite mezunu olup kendileri 51-68; çocukları ise 25-36 yaşları arasındadır. İki annenin (K5 ve K7) özel gereksinimli çocuk sayısı 2'dir. Annelerden dördü öğretmen, beşi ev hanımı olup tamamı aktif olarak çalışmamaktadır. Özel gereksinimli bireylerden ikisi çalışmaktadır (Bkz. Tablo:1).

Tablo 1. Katılımcıların Demografik Özellikleri

Anneyle İlgili Bilgileri					ZY Bireyle İlgili Bilgiler					
Kod	Yaş	Eğitim	Meslek	Çocuk Sayısı	Birlikte / Ayrı	İsim	Yaş	Engel	Eğitim durumu	Çalışma Durumu
K1	60	İlkokul	Ev Hanımı-Dernek Görevli	3	B	Ali	30	DS	Eğitim Uygulama Okulu	Çalışıyor
K2	59	İlkokul	Ev Hanımı	2	B	Ömer	29	ZE	Engelliler Okulu	Çalışıyor
K3	57	Meslek Lisesi	Ev Hanımı	2	Vefat	Ferhat	36	OSB	İş Okulu	2 gün saatlik çalışıyor (Paketleme)
K4	58	Üniv.	Öğretmen-Fer görevli	1	B	Serhat	27	CP+ ZE	OÇEM İş Okulu	Çalışıyor
K5	51	Lise	Ev Hanımı	2	B	Emir	25	ZE	İş Okulu	Çalışıyor
K6	57	Ünv.	Öğretmen Emekli	3	Ayrı	Beste	30	DS	Engelliler Okulu	Çalışıyor
K7	65	Üniv.	Öğretmen	2	B	Mete ve Mehmet	34 ve 29	ZE	Lise	Çalışıyor
K8	51	Lise	Ev Hanımı	1	B	Ecem	27	ZE	İş Okulu	Çalışıyor
K9	68	Üniv.	Öğretmen Emekli	2	B	Kaan	35	DS	Özel Eğitim Özel İlköğretim Okulu	Çalışıyor

Katılımcıların sosyo-ekonomik düzey olarak orta sınıf olup, ekonomik olarak alt-orta gelir düzeyine sahip oldukları belirtilebilir.

3. İşlem

Bu araştırma 2020 yılı Temmuz-Aralık ayında tamamlanan üç aylık uygulama aşaması bulunan TÜBİTAK tarafından SOBAG COVID-19 Çağrısı kapsamında desteklenen “Online Destek Hizmetlerin Zihinsel Yetersizliği Olan Bireylerin ve Annelerinin Yaşam Kaliteleri ve Fiziksel Aktiviteleri Üzerindeki Etkilerinin İncelenmesi” (120K496) başlıklı araştırma projesine dayanmaktadır. Proje kapsamında deney grubunda 40, kontrol grubunda 52 olmak üzere 92 zihinsel yetersizliği olan birey ve 92 anne araştırmaya katılmıştır. Bu doğrultuda ön test ve son test olarak anneler için “Kişisel bilgi formu” (EK- 2), yaşam kalitelerinin belirlenmesi amacıyla ZY yetişkinler için “WHOQOL-BREF ve Engellilik Modülü Türkçe Sürüm Zihinsel Engelli Bireylerin Yaşam Kalitesi Ölçüm Aracı” (EK-3), anneler için “WHOQOL-BREF Türkçe sürüm” (EK- 4), hem anne hem de ZY yetişkinler için “Fiziksel Aktivite Anketi” (EK_5) kullanılmıştır. Son testlerin uygulanma sürecinde online destek hizmetinin kendileri ve ZY yetişkin çocukları üzerindeki etkilerini derinlemesine anlamaya yönelik olarak annelerle yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak odak grup görüşmeleri yapılmıştır. Uygulama süreci 12 hafta boyunca zihinsel engelli bireylere yönelik haftada iki kez, günde 60 dakika fiziksel aktivite ve haftada bir gün günde bir saat ritim ve müzik çalışmalarını, annelere yönelik olarak ise haftada bir gün günde 80 dakikalık psikolojik danışmanlık programını kapsamaktadır. Proje Aralık ayında (2020) son testlerin uygulanmasıyla tamamlanmıştır. Çevrimiçi destek hizmetlerinde 2 klinik psikolog, 1 müzik öğretmeni ve 1 beden eğitimi ve spor öğretmeni görev almıştır.

Anneler tarafından projenin olumlu etkilerine binaen hizmet süresinin uzatılması konusundaki talepleri, İstanbul Kent Üniversitesi tarafından finansal destek sağlanarak karşılanmıştır. Bu kapsamda anneler ve ZY bireyler 3 dönem¹ daha online destek hizmetlerinden faydalanmışlardır.

Psikolojik Destek Hizmeti: Online Psikolojik Destek Programının amacı ailelerin yaşadığı sorunları çözmelerine, hedeflerine yön vermelerine yardımcı olmayı ve böylece psikolojik iyilik halini artırmayı amaçlamaktadır. Haftada bir kez 80 dakika, beşerli gruplar halinde yürütülen bu programın her bir dönemi 12 seans halinde planlanmıştır.

Psikolojik Destek Hizmeti 1. Dönem: Bu dönem verilen hizmetler TÜBİTAK tarafından desteklenen 120K496 no’lu proje kapsamında karşılanmıştır. Anneler için planlanan bu hizmet yarı yapılandırılmış grup terapisi şeklinde yürütülmüştür. Psikolojik danışmanlık kapsamında çocuklarının davranışlarını yönetme konusunda çeşitli stratejileri öğretmeyi amaçlayan özel eğitim danışmanlığına yer verilmiştir. Programın içeriği şu şekilde planlanmıştır; Kendilerini çocuklarından bağımsız bir birey olarak görmeleri, özel gereksinimli çocuklarının davranışlarını yönetme konusunda rehberlik, öfke kontrol bozukluğu, çocukları ile ilişkilerini güçlendiren egzersiz uygulamaları, olumsuz düşünce kalıplarını fark etme ve olumlu düşünce kalıpları geliştirme, gevşeme egzersizleri, alternatif düşünceler geliştirme, öz şefkat ve merhamet duygularını geliştirme, hayatın kontrolü mümkün olan ve olmayan yönlerini fark etme ve kabul etme, güçlü ve zayıf yönlerini fark etme, psikolojik sağlık için güçlü yönleri ön plana çıkarma, zor durumlara ve zorlantılara baş etme yöntemleri.

Psikolojik Destek Hizmeti 2. Dönem: Psikolojik destek hizmetlerinin 2-3 ve 4. dönemine ilişkin hizmetler İstanbul Kent Üniversitesi tarafından finanse edilmiştir. Projenin ilk döneminde kendi duyguları ile ilgili farkındalıkları gelişen, duygularını bastırmak yerine öfkelenmeden öfkenin altındaki duyguyu keşfedebilen, annelerden, projenin ikinci döneminde

¹2021 yılı Mart, Nisan ve Mayıs ayı; 2021 yılı Ekim, Kasım, Aralık ayı; 2022 Mart, Nisan ve Mayıs ayı

daha dinamik temelli bir yaklaşımla dünyaya geldikleri çekirdek ailelerine ilişkin geçmiş deneyimleri ve çocukluk öyküleri alınmıştır. İç dünyalarında yaşadıkları farklı davranış örüntülerine sebep olan kişilik yapıları üzerinde durulmuş ve bunlara yönelik çalışmalar yapılmıştır. Bu bağlamda sanat terapisi uygulanarak kendi seçimlerinin sebeplerini daha iyi anlama, empati kurma, stresle başa çıkma, olumsuz düşüncelerle başa çıkma, otomatik pilottan çıkarak anda kalabilmeyi sağlayan egzersizler yapılmıştır.

Psikolojik Destek Hizmeti 3. Dönem: Önceki dönem çalışmalarında kendi duygu ve düşüncelerine daha çok yaklaşan annelerle, projenin bu döneminde diğer insanları anlama, empatik yaklaşım, davranışsal farklılıkları anlayabilme, dışsal gözlem yapabilme, duygusal esneklik geliştirme çalışmaları yapılmıştır. Sağlıklı iletişim becerileri geliştirmeleri için NLP teknikleri kullanılmıştır.

Psikolojik Destek Hizmeti 4. Dönem: Grubun iyileştirici gücü her hafta yapılan destekleyici yaklaşımlarla arttırılmıştır. Kendilerini daha iyi anlayan bireylerden daha iyi aktaran bireyler olabilmeye doğru ilerlemeleri için bireysel seanslar düzenlenmiştir. Her katılımcıya bir oturum ayrılarak projeden sonraki bakış açılarıyla hayatlarının nasıl ilerlediğini, hangi alanlarda güçlendiklerini ifade etmeleri sağlanmıştır.

4. Verilerin Toplanması

Katılımcılar ile telefonda iletişim kurularak öncelikle araştırmaya katılımı ilgili onamları alınmış, ardından katılımcılarla WhatsApp grubu üzerinden odak grup görüşmesi için uygun gün ve saat konusunda görüşme yapılmıştır. Son aşamada katılımcılarla 3 saat süren bir odak grup görüşmesi gerçekleştirilmiş ve kayıt alınmıştır. Toplantı için herhangi bir ön uygulama olmaksızın herkesin erişimine açık ve kullanım kolaylığı olan "Jitsi" programı tercih edilmiştir.

Toplantılarda araştırma ile ilgili etik hassasiyetler gözetilerek katılımcılara araştırmanın amaçları, verilerin gizliliği ve araştırmanın etik ilkeleri konusunda da bilgi verilmiştir. Bu araştırmada, bilim alanında evrensel olarak kabul görmüş "bilinçli onay, gizlilik ile özel hayata saygı ve zarar vermeme, aldatmama/yanıltmama, verilere sadık kalma" olmak üzere dört etik ilkeye uyulmuştur (Yıldırım ve Şimşek, 2003). Etik ilkeler çerçevesince özel hayata saygı gösterme ve gizlilik ilkelerinin sağlanması için katılımcılara kod verilirken; katılımcıların ZY çocukları için takma ad kullanılmıştır.

5. Veri Toplama Aracı

Araştırmada veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış soru formu kullanılmıştır. Bu soru formunda yer alan sorular;

1. Öncesi ve sonrası hayatınıza baktığınızda şimdi pandemi sonrası dönemde gündelik yaşamınızda önceki döneme göre farklılaşan neler oldu?
2. Gündelik rutinleriniz neler? Bir haftanız nasıl geçiyor? Düzenli yaptığınız pratikler neler? Bunların hangilerini psikoterapi seansları sonrası kazanımı olarak düşünebiliriz?
3. Psikoterapi seansları sonrası fiziksel sağlık (kronik sorunlarda, ağrılarda iyileşme hali, enerji düzeyi, ilaç kullanımı, uyku, iş kapasitesi) konularında farklılıklar gözlemlediniz mi?
4. Psikoterapi seansları sonrası yaşam sevincinde artış ve olumsuz duygulara kapılma sıklığıyla ilgili azalma gözlemlediniz mi?

6. Verilerin Analizi

Elde edilen veriler betimsel analiz yoluyla çözümlenerek analiz edilmiştir. Betimsel analiz verilerin daha önceden belirlenmiş olan temalara göre özetlenerek yorumlandığı bir nitel veri analizi türüdür. Araştırmanın amacı doğrultusunda konunun detaylarını öznelere dünyasından daha detaylı yansıtabilmek için metin içinde sık sık görüşmelerden elde edildiği haliyle doğrudan alıntılara yer verir (Yıldırım ve Şimşek, 2003). Betimsel analizde çerçeve ve temaların oluşturulması, verilerin çerçeveye göre düzenlenmesi, verilerin tanımlanması ve son olarak bulguların açıklanması-ilişkilendirilmesi-anlamlandırılması olmak üzere dört temel aşamadan oluşur (Yıldırım ve Şimşek, 2003).

7. Bulgular ve Tartışma

Odak grup görüşmelerinden “Postcovid (İzolasyon) Sonrası Hayat”, “Terapinin Etkileri; İyi hissetmek, adım adım iyileşmek” ve “Gelecekte beklenenler” olmak üzere üç ana tema ve alt temalar olarak da ilk ana tema için “Zorlukları değişimle aşmak”; “Yalnızlıktan sıyrılarak sosyalleşme” ve “Olumlu alışkanlıklar geliştirme”; ikinci ana tema için “Psikolojik sağlık”, “sosyal ilişkiler” ve “fiziksel sağlık”; üçüncü tema için “Akran mentörlüğü”, “Gönüllü dayanışma ve aile içi işbölümü” başlıkları elde edilmiştir.

Postcovid (İzolasyon) Sonrası Hayat

Zorlukları Değişimle Aşmak

Katılımcılar pandemi döneminde “yakınlarının kaybı”, “sosyal ihtiyaçlarını karşılayamama”, “hastalıklar”, “psikolojik sıkıntılarda artış”, “yalnız hissetme”, “uykusuzluk”, “ev işlerinin artması” gibi zorluklar yaşamışlardır. Araştırma kapsamındaki bazı aileler pandemi sürecinde aile ve yakın akrabalarından kayıplar da yaşamışlardır. Bu kayıplar ve içinde bulunulan dönem nedeniyle yas süreçlerinin paylaşılabilmesi annelerde “kayıp”, “olumsuz duygu ve düşünceler” gibi bazı psikolojik sorunlara da yol açmıştır.

Bu zorlu süreç içinden düzenlenen projenin katkılarıyla çıkmaya çalışmışlardır. Bu sayede rutinleşen yaşamlarına bir renk geldiğini gerek ZY bireyler gerekse annelere yönelik düzenlenen seanslar sayesinde günlerini dolu dolu geçirdiklerini, bir düzen ve disiplin sağlama katkısının olduğunu ifade etmişlerdir.

K4: Hayatımıza bir gökkuşağı gibi bir rüzgâr gülü gibi bir renk getirdiniz, Serdar çok mutlu oldu. En azından dışarda gibi derse hazırlanmak, telefonun ya da tabletin başına geçip dersleri takip etmek Serdar’da büyük bir gelişime sebep oldu.

K3: Program bize çok şeyler kattı. Hayatımıza sporu kattık. Biraz daha hayatımızı düzene koyduk sanki. Bu program sayesinde sanki biraz daha motive olmuş gibi düzenli bir hayat sürmeye başladık. Hayatımıza sporu aldık. İşte dışarıda yapacağımız şeyler, ev içinde yapacağımız şeyler daha bir programlı olmaya başladık.

Zorlukların etkisinden çıkış için projenin “planlı olma” ve “değişim” katkısının etkili olduğu görülmektedir.

Yalnızlıktan Sıyrılarak Sosyalleşme

Projenin bir diğer kazanımını da yalnızlık hissini aşarak, onları anlayan ve dinleyen uzmanlarla ve diğer ebeveynlerle bir araya gelme olanağıyla birlikte bir sosyal hayat inşası sağlaması olarak belirten katılımcılar bu sayede kendilerinin ve çocuklarının yeni

arkadaşlıklar kurduklarını, yeni hocalarla tanışıp, çeşitli konularda bilgi birikimlerini de arttırdıklarını ifade etmişlerdir.

K8: Bu projeye beraber çok güzel akademisyenler tanıdık, gönüllü abilerimiz, ablalarımız oldu. Çocuklarımızla oyun oynadılar. Yeri geldi muhallebi yaptılar kek yaptılar. Şarkı söylediler, dans ettiler, sohbet ettiler.

K3: Sadece o kapanma döneminde sıkıntı oldu. Yapılan projeler biraz ilaç gibi oldu. Çocuklar onu bekliyordu, katılıyorlardı. En azından sanki evin içinde birileri varmış arkadaşları varmış gibi oldu. Bu şekilde vakitlerini geçirdiler.

K9: Oğlum zaten sosyal bir çocuk pandemiden sonra dışa dönüklüğü daha bir arttı. Kendine güveni daha bir geldi yani sizinle olan programlardan sonra.

Makaleye konu olan bu projeye benzer şekilde Covid sürecinde ZY bireyler üzerinde yapılan araştırmalarda online destek hizmetlerinin toplumdan izole ve yalnız hissetmeyi önlemede yardımcı olduğu (Engwall, 2022) ve yüksek katılımın gözlemlendiği (Laura, vd., 2022) belirtilmiştir. ZY bireyler ve bakım verenler üzerine yapılan araştırmalarda da çevrimiçi psikolojik destek hizmetinin faydalı olduğu ortaya konmuştur (Dandil vd., 2022; Laura, vd., 2022).

Olumlu Alışkanlıklar Geliştirme

İçinde bulunduğumuz post pandemide geriye dönüp bakıldığında en çok farklılaştığı belirtilen alışkanlıklar “kitap okuma sıklığında artış”, “sıradan gündelik hayatın bir parçası olan şeylerden daha çok keyif alma” ve “şükretme”dir.

K8: Aslında pandemi öncesi pandemi sonrası diye ikiye ayırmak lazım. Hani bu milattan önce milattan sonra gibi. Yani pandemiden önce hiçbir şeyin kıymetini bilmezken işte bir dostla oturup çay kahve içmenin dışarı çıktığımız zaman bir rahat nefes almanın bir markete gidip rahatlıkla alışveriş yapmanın keyfinin farkında değildik.

K3: Bir şey yapmak istiyorsa canım o anda çıkıp yapıyorum. Pandemi aslında hayatımızda ne kadar güzel şeyler olduğunu fark etmediğimizi anladım.

Güçlüklerle başa çıkma mekanizmaları olarak projenin de desteğiyle katılımcılar “planlı olma ve değişim”, “yalnızlıktan sıyrılarak sosyalleşme” ve “olumlu alışkanlıklar geliştirme” gibi kazanımlar sağlamışlardır. Pandeminin, hayatın hızının yavaşlaması, kişisel alanın düzenlenmesi, tüketim alışkanlıkları üzerine düşünme ve sağlıklı davranışların benimsenmesi gibi yaşam tarzı ve sağlık davranışlarında faydalı değişikliklerin kabul edilmesini küresel olarak tetiklediği araştırmalarda da ortaya konulmaktadır (Ankamah, 2023, Guèvremont vd., 2022).

Terapinin Etkileri; İyi hissetmek, adım adım iyileşmek

Katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular yaşam kalitesinin psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve fiziksel sağlık başlıklarında toplanmıştır.

Psikolojik Sağlık

Katılımcılar proje süresindeki en önemli kazanımlar olarak “bireyselleşme” (bireysel alan açılımı), “çocuklarından bağımsız hareket edebilme”, “kendine önem verme”, “başka kişilerin düşüncelerini önemsememe” ve “özgüven artışı” gibi gelişmeleri sıralamışlardır.

Seanslarla birlikte anneler yaşamlarıyla ilgili daha önce fark etmedikleri boyutları fark etmeye başlamış, çocuklarıyla iç içe geçen yaşamlarında kendi bireysel alanlarını korumaları gerektiğini fark ederek “bireysel olarak vakit geçirmek” ve “sevdikleri bir şeyle kısa bir süreliğine de olsa uğraşmak” gibi girişimlerde bulunmuşlardır.

K7: Yani demek istediğim biraz kendimize zaman ayırmayı öğrendik. Şimdiye kadar hep çocuklar için yaşamışız.

K3: Biraz kendimizi anneler olarak ikinci plana atmıştık. Kendimizin farkına vardık, kendimize zaman ayırmaya çalıştık. Şimdi sabahları Ferhat uyuduğu için sabah erken çıkıp yürüyüşlere başladım. Hem yürüyüşümü hem alışverişimi yapıyorum. Çok sevdiğim bir arkadaşımın dükkânına uğrayıp onunla bir kahve içip sohbet ediyorum. Eve geldiğimde de Ferhat yeni uyanmış oluyor. Başlangıçta Ferhat'ı 30-45 dakika yalnız bırakıyordum evde. Daha sonra babam rahatsızlandı. Babamın rahatsızlığı döneminde hastaneye gidip gelmem gerekiyordu. O dönemde Ferhat mecburen evde yalnız kalıyordu, başka bakacak kimse olmadığı için. Arada komşularım arkadaşlarım gelip kontrol ediyordu “bunu nasıl başka türlü nasıl yapabilirim” diye eve kamera sistemi kurdurdum: antreye ve salona. Ben de telefonda takip ettim.

K6: Aslında kendimi çok seven bir insandım. İhmal etmediğimi düşünüyordum. Ama bu terapiler sonucunda kendimi çok ihmal ettiğimi Serhat'ı çok ön plana çıkardığımı fark ettim. Rahatlatmak için tüm zamanımı ona harcadığımı fark ettim.

K4: 27 yıldır Serhat'a adanmış olan hayatımın eğer varsa bir 27 yılım daha Serhat'ın benim için yaşamasını istiyorum artık. Benim zevk aldığım alanlarda, benim zevk aldığım olaylarda benim yanımda dursun, benimle duygu paylaşımı yapsın istiyorum artık. Hayatı eşitleyelim istiyorum ben.

Annelik süreciyle birlikte birçok zorluk deneyimlemiş olan katılımcılar hayatlarının bundan sonraki aşamasında artık kendileri için de yaşayacaklarını ifade etmişlerdir. Kendilerini unutkanın ve kendilerini en son sıraya koymalarının hem ruhlarında hem de bedenlerinde yarattığı olumsuz etkileri fark etmenin yanı sıra kendi öykülerinin kahramanı olarak başardıklarını yeniden görme ve güçlü yönlerini keşfetme fırsatı bulmuşlardır. Bu süreç kendilerini yeniden tanıyarak kendileri ile olan ilişkilerini güçlendirmiş ve özgüvenlerinde gelişme sağlamıştır.

K6: ...Geçmişime bir yolculuk yaptım. Çok tökezlediğim, üstünü örttüğüm, ne bileyim duymak istemediğim görmek istemediğim birçok şeyi gün yüzüne çıkarmış gibi oldum. Kendimle olan kafamda geliştirdiğim sorulara cevap buldum. Bana çok iyi geldi, birçok olumsuz davranışı veya yaptığım kendimce iyi ama normalde hata gördüğüm şeyleri keşfettim kendimde.

K9: Zahide Hanım'la beraberliğimiz de bana kendimi tanıttı daha çok. Çok güçlü olduğumu gördüm ve ben kendi kendime ve arkadaşlarıma da şunu derim; ben birçok hastalıklar geçirdim kanser geçirdim. Herhalde Kaan ve küçük oğlum sayesinde hastalıkları da atlattım. “Onların bana ihtiyacı var onları bırakmam” dedim. Yani o da bir yaşama gücü verdi bana, kendimi hiçbir zaman bırakmadım.

K4: Aysun Hocam'la yaptığımız terapilerde dediğim gibi kafamın içinde "Neden ben böyleyim? Neden ben bunu böyle yorumluyorum? Niye buna kafama çok takıyorum?" gibi sorularımın aslında psikolojik bir kökeni olduğunu, geçmişimden çocukluğumdan gelen duyduğum sesler, duyduğum kokularla hayatıma nasıl bir yön verdiğimi öğrendim.

K9: Şimdi ben geriye dönüp baktığım zaman 6 Ocak'ta 35 yıl olacak benim oğlum 35 yaşına basacak. Tabii ilk ben ile şu andaki ben çok farklı. Oğlum dünyaya geldiği zaman dünya başıma yıkılmıştı ve çok mutsuzdum. Ben nasıl yapacağım?, Neden?, Niçin? birçok annenin düşündüğü gibi... Ama şu anda 35 yıl sonra şimdi onu kaybedersem ben onsuz nasıl yapacağım şeyine geldim.

Seanslar bir iç hesaplaşma sürecini beraberinde getirerek annelere daha önce kendilerini suçladıkları veya suçlu hissettirildikleri konular hakkında da düşünme fırsatı sunmuştur. Katılımcılar tüm yaşamları boyunca çocukları için yaşadıklarını, onlar için mesleklerinden-gelirlerinden dahi vazgeçtiklerini ifade etmişlerdir.

K4: Öğretmenlik mesleğimi yapamadığım için kendimi hep suçluyordum. Her ne kadar Serhat için olsa da o içimde bir yara gibi kalmıştı, onu aştım. Serhat için artık içim huzurlu çünkü o 23 yılını benimle geçirdi öğretmenliği bıraktıktan sonra. Yapabileceğim her şeyi yapıp onu en üst seviyeye getirdiğimi düşündüm.

Mesleklerinden vazgeçiş, katılımcılar için hem kimlik hem de gelir kaybı anlamına gelmektedir. Çocuğuna bakmak için mesleğinden ayrılan bir diğer katılımcı (K6) psikolojik destek seanslarının bir çıktısı olarak kariyer basamağında gelişme sağlamış ve böylece ikinci bir mesleki kimliğe kavuşmuştur.

K6: O dönemde uygulanan psikolojik destek benim hayatımda yeni bir açılım oluşturdu ve ben Aile Danışmanlığı Eğitimi aldım. Sosyoloji okumuştum ve böylece ikinci bir mesleğim oluştu. O yüzden bana artı katkılarda dönüş yaptı bu verilen destek.

Katılımcıların annelik deneyimlerinde de ifade ettikleri gibi zihinsel yetersizliğe sahip bir birey aile üzerindeki yükü önemli ölçüde artırır (Manor-Binyamini, 2011). Anneler aile üzerindeki bu yükü babalara kıyasla daha fazla hissederler (Rakap, vd., 2023). Bu yük çocuğun temel bakımı, çocukla vakit geçirilmesinin yanı sıra sağlık harcamaları ve ücretli işin bırakılması nedeniyle (Cidav vd., 2012) ekonomik güçlüklerle ilişkilidir (Gunnsteinsson ve Steingrimsdottir, 2019).

Yapılan çalışmalar engelli çocuğa sahip ebeveynlerde stres (Dunn, Burbine, vd., 2001; Frey, vd., 1989; Weiss, 2002), kaygı (Özyazıcıoğlu ve Buran, 2014) ve depresyon (Olsson ve Hwang, 2001; Singer, 2006) gibi parametrelerin önemli düzeyde olabileceğini göstermektedir. Bizim araştırmamızda da anneler kaygılarını kontrol etmek, rahatlamak ve daha huzurlu hissetmek için terapistlerden öğrendikleri teknikleri gündelik yaşamlarına adapte ederek iyi oluş düzeylerini artırmışlardır.

Seansların kendilerinde sakinleşme, olumlu düşünme ve empati kurma gibi faydalar sağladığını belirten katılımcılar bakış açılarını değiştirerek anı yaşamak (mindfulness) ile ilgili kazanımlar elde etmişlerdir.

K8: Birçok şeyi anlamamıza yardımcı oldu, içsel olarak dışsal olarak. Oturup da bir yaprağın hışırtısını dinlemek, bir su damlasının sesini dinlemek, dışarıdan geçen bir arabanın motorun sesini dinlemek... Bize neler hissettirdiğini anlamamıza yardımcı oldu. O yüzden düşüncelerimiz de değişti, bakış açımız da değişti. Görüp de

görmediğinizi bakıp da bakmadığımızı gösterdi bize. O yüzden ben kendimi biraz şanslı addediyorum.

K5: Ben Aysun Hanım'ın anlattıklarından en çok empati kurmayı yapıyorum. Herhangi bir olayda, herhangi bir sözde önce empati kurmayı öğrendim. Önce suçlamak ya da suçlanmak yerine, empati kurup sonra yorum yapmayı öğrendim. Dediğim gibi anda kalmayı öğrendim.

K8: Hayata daha başka bakmaya başladım kendimi daha farklı yönlerde geliştirmeye başladım. Ecem için her şeyi dört dörtlük olmalıydı. Her şeyi ütülü olmalıydı şimdi "ütüsüz de giyebilir" diyorum. Önemli olan vakti onunla yaşamak, eşinle yaşamak, sevdiğin arkadaşlarıyla vakit geçirmek. Hayat her anının tadını yaşamak, acısıyla tatlısıyla...

Araştırmalar katılımcıların da sözünü ettiği gibi engelli çocuğa sahip ebeveynlerin en önemli kaygı unsurlarından birisinin çocuklarının geleceği ile ilgili olduğunu göstermektedir (Kurt vd., 2008; Sarı vd., 2006). Karadağ (2009) yapmış olduğu çalışmada annelerin; %75,8'inin çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğunu belirtmiştir. Engelli çocuğun bakımı ile genellikle aile üyeleri ilgilenmekte olup, çoğu zaman çevrelerinden yeterli sosyal destek alamamaktadırlar. Proje ile birlikte farkındalık artışı sağlanarak iyi hissetme ve anı yaşamakla ilgili önemli kazanımlar elde edilmiş olsa da katılımcıların bazı kaygıları devam etmektedir. Katılımcılar gündelik kaygılarının yanı sıra sahip oldukları bazı orta ve uzun vadeli kaygılardan psikolojik destek seanslarında öğrenmiş oldukları duyguların farkında olma ve anda kalma teknikleri yardımıyla kurtulmaya çalışmaktadırlar.

K8: Kafamızı gereksiz şeylere lüzumsuz şeylere taktığımızı, kendimize yük edindiğimizi hem ruhsal olarak hem bedensel olarak, seanslara başladıktan sonra daha iyi fark ettim. Sağ olsun Aysun Hocam sayesinde nefes teknikleri ondan sonra aile ortamında bulunduğumuzda "anda kalmak" genel olarak bana iyi geldi. Bütün olarak yaşantımızı değiştirdi diyelim.

K5: Klasik bir sorumuz vardır ya "ben öldükten sonra çocuğuma ne olacak? Kim bakacak?" Artık ben o soruyu sormayı bıraktım. Pandemide bıraktım. Hayatın doğal bir akışı var ve biz ne yaparsak yapalım o akışta gidiyoruz. Yani "Su akar yolunu bulur" hesabı yarını düşünmeden bugün de mutlu olmaya çalışıyorum artık.

K6: En büyük korkum Serhat'ı kaybetme korkusuydu. Kendini ifade edemeyip, kaybedersem diye çok korkuyordum, işte o korkumu yendim. Ötelediğim kendimce olan isteklerimi ön plana çıkardım. Korkularıyla yüzleştirdim. Değiştiremeyeceğim sorunlarımın üzerine gitmemeyi ve onlarla zaman kaybetmemeyi öğrendim. Geçmişime takılı kalmak yerine geleceğime odaklandım.

Oti-Boadi (2017)'e göre, zihinsel engelli bir çocuğun annesi olmak, birçok olumsuz stres deneyimiyle karşı karşıya kalmak anlamına gelmektedir. Araştırmalar, çocuğun bakımıyla ilgili işlerin çoğunun anneler tarafından üstlenildiğini göstermektedir; bu nedenle annelerin sahip oldukları diğer görevlerden vazgeçtikleri ve sosyal yaşamlarının önemli ölçüde kısıtlandığı belirtilmektedir. (Atila-Demir ve Keskin, 2018; Duygun ve Sezgin, 2003; Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004). Artan aile iş yükü, kadınların eşlerine vakit ayıramamasına neden olurken (Woodgate vd., 2008) sosyal ilişkilerin sınırlanması da önemli bir stres kaynağı oluşturmaktadır (Atila-Demir ve Keskin, 2018; Tamer, 2010). Babaların daha az sorumluluk alması annelerin aile içi yüklerini kaçınılmaz olarak arttırmaktadır (Harper vd., 2013). Bu bağlamda özel gereksinimli çocuklarına bakmak, ebeveynler için oldukça zorlayıcı olabilir ve evlilik ilişkilerini olumsuz etkileyebilir (Bhatia, 2018). Araştırma bulgularımız

kendileri ile ilişkilerini geliştiren annelerin çocuklarıyla, eşleri ve diğer aile üyeleriyle de ilişkilerini geliştirdiklerini ortaya koymaktadır.

K8: Beş dakikayı eşime ayırmak çok büyük bir şeymiş gibi geliyordu. Öyle değilmiş, o 5 dakika çok önemliymiş. Ben Aysun Hocamla başladıktan ve proje bittikten sonra gerçekten çok üzüldüm. Keşke devam etseydi. Hala eksiz bence. Daha hala eksik yanlarımız var. Ben öğrendiğim birçok şeyi hayatıma adapte ettim. Kendimi de adapte ettiğim birçok noktalar var.

K6: Verdikleri ödevlerle birlikte çevremizle nasıl iletişim kurulur ve her şeyin bizim bakış açımızdan değil başka insanların da karakterlerinden kaynaklandığını, olayları sadece bize göre yorumlamamız gerektiğini öğrendik. Hayat bizden ibaret değil. Dolayısıyla çocuklarımızın da yaşayacağı zorluklar var. Onları da her şeyden koruyamayız.

Katılımcılar olumsuz duygu ve düşüncelerinin yaşam kalitesi ve doyumunu üzerindeki olumsuz etkilerini fark etmişler, psikolojik destek sayesinde geçmişten bugüne ve içinde bulunulan ana odaklanarak geleceğe daha olumlu bakma tutumunu kazanırken yaşam sevinçlerinde artış elde etmişlerdir. Seansların olumlu etkileri bireysel kazanımların yanı sıra sosyal ilişkilerde de kendini göstermiştir.

Sosyal İlişkiler

Kendi yaşamlarıyla ilgili geçmişe bir yolculuk gerçekleştiren anneler ilk günden itibaren karşılaştıkları zorlukları ve hissettikleri duyguları paylaşarak hem birbirlerinin hikayeleriyle ortaklıkları görerek empati kurmuş, hem de birbirlerinin zorluklarla mücadele etmekteki başarılarını takdir etmişlerdir. Bu paylaşımlar grupta sıcak bir arkadaşlık ortamının gelişmesine zemin hazırlamıştır.

K9. Zahide Hanım ile birlikte birçok arkadaşları gördük onların problemlerini gördük nasıl yaşadıkları ve nasıl problemlerle uğraştıklarını gördük. Birbirimize örnek olduk.

Fiziksel Sağlık

Anneler yaşadıkları duygusal zorluklar, sıkıntı ve stres gibi durumların bedensel düzlemde izler bıraktığını belirlediklerini ifade etmişlerdir. Psikososyal stresin sebep olduğu ruhsal sıkıntıların bedensel belirtilerle gün yüzüne çıkması, somutlaşmasıdır (Kesebir, 2004). Tıbbi olarak saptanmış bir sebebi olmaksızın duygusal sıkıntının beden üzerinde sırt, baş, boyun, eklem ağrıları, halsizlik, kısmi karıncalanmalar, sersemlik, baş dönmesi, baş ağrısı, konsantrasyon ve uyku problemleri gibi fiziksel belirtilerle görünür hale gelmesidir. Çoğunlukla baş-boyun-sırt ağrıları olarak ortaya çıkan somatizasyon süreçleri annelerin yaşadıkları sorunlar arasına eklenmektedir. Katılımcılar yaşadıkları somatik ağrıların psikoterapi seansları sonrasında önemli ölçüde azaldığını ifade etmişlerdir.

K5: Vallahi bende çok baş ağrısı olurdu. Bunu bütün arkadaşlarım da bilir. Hemen hemen her gün olurdu ve ilaç almadan asla geçmezdi. Şimdilerde azaldı, araları bayağı arttı. Haftada bir gibi oldu. Bu ağrılar benim için çok önemliydi. Siz söyleyinceye kadar bunu hiç düşünmemiştim.

K4: Sıkıntı ve stresten kaynaklı baş ve boyun ağrıları çok olurdu. Her şeyi çok düşündüğümünden, kendimi düşünmeyip, koşuşturmadan dolayı. Bunları rahatlama ile ilaçsız tedavi edebiliyorum artık. Rahatlama yöntemleri öğrendik. Bunları uygulayarak kendimi tedavi edebiliyorum artık. İlaçları tamamen kestim.

K1: Mesela uykusuzluk benim de çok oluyordu, her şeyi kafama çok takıyordum. Uyuyamıyordum. Gecenin bir yarısı uyandığım zaman bir daha uyuyamıyordum. Ama artık hani hoşgörülü olmayı öğrendik. Aysun Hoca'nın söylediği şeyleri uygulayarak sorunları aştık. Çok faydasını gördüm.

K3: Siz sorunca fark ettim. Antalya'dan Ankara'ya taşındıktan sonra tam uyuyamazdım, sabah 5'lere kadar. Hatta ezan okunurdu ben ondan sonra uyurdum. Bir iki saatlik uykuyla da kalkar Ferhat'ı hazırlayıp okula götürürdüm. Bitkin ve halsiz olurum. Şimdi gerçekten bir yıldır çok iyi, düzenli ve rahat uyuduğumu fark ettim. Daha rahatım, ağrılarım azaldı, daha pozitifim, daha rahatım diyebilirim.

Anneler kendilerinde fark ettikleri bu değişimleri şükran ve minnet duygusuyla karşılamaktadır. Onları düşünen birilerinin olduğunu, onlar için bir şeylerin daha iyi olmasını sağlayacak kişilerin varlığını bilmek onların minnet duygularını ve mutluluklarını arttırmaktadır. Engelli çocukların ebeveynleri için sosyal desteğin dayanıklılığı arttırdığı ve güçlenme alanı yarattığı ortaya konulmaktadır (Liu, vd., 2021). Bu açıdan müdahale programları özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik sorunlarına etkin faydalar sağlamaktadır (Masulani-Mwale, vd., 2018).

Örneğin Fung ve Chan'ın (2023) çalışmasında da gösterildiği üzere psikoterapi seanslarının ZY bireylerin ebeveynleri üzerinde olumlu etkisi olup ebeveynler arasındaki ilişkiye pozitif katkı sağlamaktadır. Ebeveynler arasındaki ilişkiye sağladığı katkının yanı sıra bu seanslar ebeveyn üzerindeki stresi azaltarak, ebeveyn-çocuk arasındaki etkileşimleri de geliştirmektedir.

Saravanan ve Rangaswamy (2012) tarafından yapılan araştırmada sekiz seanslık psikolojik danışmanlığın zihinsel engelli çocuğu olan annelerin aşırı koruma, tahakküm, reddetme, düşmanlık, kabullenme, izin verme, eğitim ve gelecek, ev yönetimi gibi olumsuz tutumlarında anlamlı bir azalma olduğu belirlenmiştir. Genel olarak psikolojik destek, annelerin zihinsel engelli çocuklarına yönelik olumsuz tutumlarını değiştirmede etkili olmuştur. Ebeveynlerin çocuklarının psikolojik durumu, eğitim becerileri ve gelecekteki yaşamları hakkında bilgi sahibi olmaları için bu tür bir danışmanlığa ihtiyaçları olduğu açıktır.

Gelecekte Beklentiler

Akran Mentörlüğü

Seansların sona ermesine rağmen olumlu etkisinden halen fayda sağlayan katılımcılar öğrendikleri teknikleri gündelik yaşamlarına entegre etmenin etkisini görmektedirler. Önemli düzeyde bir bakış açısı değişimi ve farkındalık artışı yaşayan katılımcılar babaların ve diğer aile üyelerinin de özel gereksinimli bireylerle ilgili bir eğitim alma gerekliliği olduğunu ortaya koymuşlardır. Böylesi bir programın eşler arası ilişkiye ve baba-çocuk ilişkisine olumlu yansımaları olacağı düşünülmektedir.

K3: Sanki herkes çok şey biliyormuş gibi ailelere hiçbir eğitim verilmiyor. Gittiğim rehabilitasyon merkezlerinde görüyorum. Kendini çok bilgili gibi görüp çocuğuna bağırarak komutlar vererek... Halbuki daha sevecen yaklaştığımız zaman yani çocuklarımız robot değil, önce bunun farkına varmamız lazım. "Otur- Kalk- Şunu yap" Böyle emirlerle değil... Sert davranışlar sanki çocukları daha da agresifleştiriyor, davranış problemlerini artırıyor.

K6: Bir anne ile tanıştım. O kadar her şeyden uzak ki... Nasıl davranması gerektiğini bilmiyordu. Hani engelli bir çocukla iletişim kurmanın nasıl bir yöntemi olduğunu hiçbir şekilde bilmiyordu. Çünkü anneye değer verilmemişti. ...İnsanlar bir belirsizlik içinde

yaşayarak alternatifsiz bir hayatın mahkûmu olmamalıdır. Farkına varmalı ki başka yöntemler de var, başka insanlar da bu hayata tutunmuşlar, bunu bilmeliler.

Gönüllü Dayanışma ve Aile İçi İş Bölümü

Ebeveyn eğitim programlarının ZY bireylerin ebeveynleri olarak anne-babaların ebeveynlik becerilerini geliştirebileceği araştırmalarda da ortaya konulmaktadır (Rakap, vd., 2023). Bazı anneler anneleri bilinçlendirmeye yönelik bir çalışma olması durumunda gönüllü olacaklarını ve yeni annelere yönelik de bu tür bir programa ihtiyaç olduğunu belirtmişlerdir.

K5: İnşallah pandemi süreci gibi bir süreç bir daha yaşamayız ama böyle terapiler yaşayabiliriz. En büyük dileğim bu. Öğrenmek bitmiyor, yani ne kadar eğitim alırsanız alın hep bir ihtiyaç.

Annelerin dile getirdikleri akran mentörlüğü, Kram (1985) tarafından kıdemli veya daha deneyimli bir kişinin (mentor) henüz bu deneyimin başında olan bir kişiye (menti) yoğun bir ilişki içinde psikososyal destek verme, model oluşturma ve öneri verme olarak tanımlanmaktadır (Bozeman ve Feeney, 2007). Araştırmalar, hem profesyoneller (Kirkham ve Schilling, 1989; Wei, vd., 2012) hem de akran mentorları (engelli çocukların anneleri) (Cheetham Blake, vd., 2019) tarafından yönetilen destek gruplarının etkili olduğunu ortaya koymaktadır.

Babaların çocuk bakımında varlığı ve katılımı, çocuğa ve eşe önemli bir katkı sağlamaktadır (Lamb, 2010). Böylece anneye aile üyeleri ile başlayan sosyal destek kurum ve kuruluşlar tarafından sağlanan hizmetlerle ve duyarlı-bilinçli bir toplum yapısıyla her adımda sağlanacaktır. ZY bireye yönelik babanın da sorumluluk almasıyla annenin rahatlayacağı, aile içi iş yüklerinin bir nebze de olsa azalacağı düşünülmektedir.

Sonuç ve Öneriler

Bu araştırma COVID-19 sırasında başlayıp normal yaşama geçiş sürecine kadar devam eden uzun dönemli online psikolojik destek hizmetlerinin ZY birey annelerinin yaşam kalitelerinin özellikle fiziksel sağlık, psikolojik sağlık ve sosyal ilişkiler boyutunda olumlu etkileri olduğunu ve bu etkilerin halen devam ettiğini ortaya koymaktadır.

Psikolojik destek hizmetlerinin etkisi annelerle sınırlı kalmayıp, annelerden çocuklarına, eşlerine ve diğer aile üyelerine doğru da bir yayılma göstermiştir. Kendisi ile ilişkileri gelişen annenin diğer kişilerle olan ilişkileri de gelişmiştir. Anneler kaygılarını kontrol etmek, güçlüklerle başa çıkmak, rahatlamak ve daha huzurlu hissetmek için terapistlerden öğrendikleri teknikleri gündelik yaşamlarına adapte ederek iyi oluş düzeylerini artırmışlardır. Uzun dönemli olumlu etkileri göz önüne alındığında, online psikolojik destek hizmetleri zihinsel yetersizliğe sahip çocuk annelerinin yaşam kalitelerinin artırılmasında sadece küresel kriz dönemlerinde değil her zaman yararlanılacak etkili bir yöntem olarak önerilmektedir. Bu araştırma aynı zamanda ZY birey annelerinin seslerinin duyurulmasını sağlamıştır.

Teşekkür: Online psikolojik destek hizmetlerinin *TÜBİTAK-120K496 nolu proje tamamlandıktan sonra devamlılığını sağlayan* İstanbul Kent Üniversitesi Rektörlüğüne ve psikolojik destek oturumlarını yöneten klinik psikologlar Aysun Altun ve Zahide Dalmaç Polat' a ve araştırmamıza dahil olan annelere katkıları için teşekkür ederiz.

Kaynakça

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).(2020) Annual Meeting and Conference. <https://www.aidd.org/education/annual-conference/archives/2020-annual-conference>
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122-2140.
- Ankamah, N. A. (2023). Beyond the COVID-19 Pandemic: Keeping a Positive Culture. *Advances in Preventive Medicine and Healthcare*, 6, 1041.
- Atila Demir, S., ve Keskin, G. (2018). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları Güçlükler: Nitel bir çalışma [The challenges that mothers of metally handicapped children are facing with: A qualitative research]. *International Journal of Social Science*, 66, 357–372.
- Avşaroğlu, S., ve Gilik, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *İlköğretim Online*, 16(3), 1022-1035. <https://doi.org/10.17051/ilkonline.2017.330239>
- Akbulut, S. (2012). Gerçekten eşit miyiz? Acı (ma), zayıf gör (me) ve yok say (ma) ekseninde engelli ayrımcılığı. K. Çayır ve M. A Ceyhan (Der.), *Ayrımcılık: Çok Boyutlu Yaklaşımlar*, İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- 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.
- Başaran, E. (2021, Mayıs 15-17). Pandemi sürecinde dezavantajlı grupları yeniden düşünmek [Bildiri Sunumu]. 6. Uluslararası Sosyoloji ve Ekonomi Kongresi, Ankara. https://www.usekongresi.org/files/ugd/614b1f_f46dcf0bfc2841468ce0ec1af3e0707f.pdf
- Barnes, C. (1991). *Disabled people in Britain and Discrimination: A case for anti-discrimination legislation*. London: Hurst & Company.
- Barnes, C. (1998). Sociologists? In *Disability Reader: Social Science Perspectives*.
- Benjak, Tomislav. (2011). Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life*. 6. 91-102. 10.1007/s11482-010-9114-6.
- Bond Disability and Development group (DDG). (2017). Stigma, disability and development. Bond. https://www.bond.org.uk/sites/default/files/resourcedocuments/stigma_disability_and_development.pdf
- Bozeman, B., & Feeney, M. K. (2007). Toward a useful theory of mentoring: A conceptual analysis and critique. *Administration & Society*, 39(6), 719–739. <https://doi.org/10.1177/0095399707304119>
- Bhatia, A., & Tuli, S. (2018). Sustainability Reporting: An Empirical Evaluation of Emerging and Developed Economies. *Journal of Global Responsibility*, 9, 207-234. <https://doi.org/10.1108/JGR-01-2018-0003>
- Burcu, E. (2015). Türkiye’de Yeni Bir Alan; Engellilik Sosyolojisi ve Gelişimi. *Istanbul Journal Of Sociological Studies/Sosyoloji Konferansları*, (52).
- Burisch, M. (2006). *Das Burnout-Syndrom: Theorie der inneren Erschöpfung [The Burnout Syndrome: A Theory of Inner Exhaustion]*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag

- Cheetham-Blake, T. J., Family, H. E., & Turner-Cobb, J. M. (2019). "Every day I worry about something": A qualitative exploration of children's experiences of stress and coping. *British Journal of Health Psychology*, 24(4), 931-952. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12387>
- Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
- Coleman, L. M. (1997). Stigma: An Enigma demystified. In L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 216-231). London: Routledge.
- Dandil, Y., Theodore, K., Tickell, A., & Raczka, R. A. (2022). Exploring the views of adults with intellectual disabilities and their carers on telephone, video, and in-person psychology appointments during the Covid-19 pandemic: A service evaluation. *Clinical Psychology Forum*. Advance online publication. <https://doi.org/10.53841/bpscpf.2022.1.360.49>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 278-287.
- Depauw, K. (2000). Social cultural context of disability: implications for scientific inquiry and professional preparation. *Quest*, 52, 358-368. <http://dx.doi.org/10.1080/00336297.2000.10491723>
- Ditchman, N., Kosyluk, K., Lee, E.-J., & Jones, N. (2016). How stigma affects the lives of people with intellectual disabilities: An overview. In K. Scior & S. Werner (eds.). *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins*. Palgrave Macmillan.
- Division for Social Policy and Development (DSPD). (2016). Leaving no one behind: the imperative of inclusive development. Report on the World Social Situation. <https://www.un.org/esa/socdev/rwss/2016/full-report.pdf>
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52. <https://doi.org/10.1023/A:1026592305436>
- Duran, S., & Ergün, S. (2018). The stigma perceived by parents of intellectual disability children: an interpretative phenomenological analysis study. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 19:xx-xx · DOI: 10.5455/apd.282536.
- Duygun, T., ve Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37-52.
- Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental quality of life in autism spectrum disorder: Current status and future directions. *Acta Psychopathologica*, 2(5), 1-14.
- Engwall, K. (2022, November 1). Online activities for individuals with intellectual disabilities at a day centre in the wake of COVID-19. *British Journal of Learning Disabilities*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/bld.12512>
- Eripek, S. (2005). Özel Eğitim. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi AÖF Yayınları.
- Ergüner-Tekinalp, B., & Akkök, F. (2004). The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26(3), 257-269.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 240-249.

- Fung, S. C., & Chan, R. C. H. (2023). Evaluation of a person-centred psychotherapy programme for children with developmental disabilities and parents in disadvantaged families. *Counselling and Psychotherapy Research*, 24, 230–240. <https://doi.org/10.1002/capr.12638>
- Goddard, J. A., Lehr, R., & Lapadat, J. C. (2000). Parents of children with disabilities: Telling a different story. *Canadian Journal of Counselling*, 34(4), 273–289.
- Goffman, E. (1997). Selections from stigma. In L. Davis (Ed.), *Disability Studies Reader* (pp. 203-215). London: Routledge.
- Guèvremont, A., Boivin, C., Durif, F., & Graf, R. (2022). Positive behavioral change during the COVID-19 crisis: The role of optimism and collective resilience. *Journal of Consumer Behaviour*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/cb.2083>
- Gunnsteinsson, S., & Steingrimsdottir, H. (2019). The Long-term Impact of Children's Disabilities on Families. Department of Economics. Copenhagen Business School. Working Paper / Department of Economics. Copenhagen Business School Vol. 6
- Harper, J. M., Iwata, B. A., & Camp, E. M. (2013). Assessment and treatment of social avoidance. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 46(1), 147-160. <https://doi.org/10.1002/jaba.18>
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hutchins, S., Truman, B., Merlin, T., & Redd, S. (2009). Protecting vulnerable populations from pandemic influenza in the United States: A strategic imperative. *American Journal of Public Health*, 99(S2), S243.
- Kara, E. (2020). KOVİD-19 pandemisindeki dezavantajlı gruplar ve sosyal hizmet işgücünün işlevi. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 4(S 1), 28-34.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4).
- Karip, E. (2020). COVID-19: Okulların kapatılması ve sonrası. *TEDMEM*. <https://tedmem.org/vurus/covid-19-okullarin-kapatilmasi-ve-sonrasi>. Erişim Tarihi, 10.01.2024.
- Karaçengel, F. J. (2007). Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile sağlıklı çocuğa sahip annelerin, atılganlık ve suçluluk-utanç düzeyleri açısından karşılaştırılması (Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Kesebir S. (2004). *Depresyon ve somatizasyon*. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2004;1(1):14-19.
- Kirkham, M. A., & Schilling, R. F. (1989). Life skills training with mothers of handicapped children. *Journal of Social Service Research*, 13(2), 67–87. https://doi.org/10.1300/J079v13n02_05
- Kram, K. E. (1985). *Mentoring at work: Developmental relationships in organizational life*. Glenview, IL: Scott Foresman.
- Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E., & Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work & Stress*, 19(3), 192-207.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339–1350.
- Kurt, A. S., Tekin, A., Koçak, V., ve diğerleri. (2008). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr*, 17, 158-163.

- Kwiatkowski, P., & Sekulowicz, M. (2017). Examining the relationship of individual resources and burnout in mothers of children with disabilities. *International Journal of Special Education*, 32(4), 823-841.
- Lamb, M. E. (Ed.). (2010). *The Role of the Father in Child Development* (5th ed.). John Wiley & Sons, Inc.
- St. John, L., Volpe, T., Jiwa, M. I., Durbin, A., Safar, Y., Formuli, F., ... & Lunskey, Y. (2022). 'More together than apart': The evaluation of a virtual course to improve mental health and well-being of adults with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(6), 1360-1369. <https://doi.org/10.1111/jar.13024>
- Liu, G., Wang, S., Liao, J., Ou, P., Huang, L., Xie, N., ... & Hu, R. (2021). The efficacy of WeChat-based parenting training on the psychological well-being of mothers with children with autism during the COVID-19 pandemic: quasi-experimental study. *JMIR mental health*, 8(2), e23917.
- Lopez-Gomez, I., Chaves, C., & Vazquez, Carmelo. (2021). Life satisfaction. In *The Wiley Encyclopedia of Personality and Individual Differences* (Vol. III, pp. 275-280). Wiley.
- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 610-617. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1080-1>
- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. Taylor & Frances/Routledge.
- Masulani-Mwale, C., Mathanga, D., Kauye, F., & Gladstone, M. (2018). Psychosocial interventions for parents of children with intellectual disabilities—A narrative review and implications for low income settings. *Mental Health & Prevention*, 11, 24-32.
- Mostert, M.P. (2016). Stigma as a barrier to the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Africa. *African Disability Rights Yearbook*, 2-24. http://www.adry.up.ac.za/images/adry/volume4_2016/adry_2016_4_chapter1.pdf
- Neuman, W. L. (2006). *Social Research Methods Qualitative and Quantitative Approach* (6th ed.). Upper Saddle River: Pearson.
- Nousgroup. (2020). The impact of pandemics on vulnerable groups. https://www.nousgroup.com/wp-content/uploads/2020/04/The-impact-of-pandemics-on-vulnerable-groups_final.pdf. Erişim tarihi, 03.01.2024
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Oti-Boadi, M., & Asante, K. O. (2017). Psychological Health and Religious Coping of Ghanaian Women with Infertility. *BioPsychoSocial Medicine*, 11, 1-7. <https://doi.org/10.1186/s13030-017-0105-9>
- Öpengin, E. (2020). Pandemi sürecinde özel gereksinimli çocuklar. Tanhan, F. ve Özok, H.İ. (Ed.), *Eğitim ve pandemi içinde* (ss. 225-240). Anı Yayıncılık.
- Özer Tekin, N. B., Kapucuoğlu, T., Şeker, A., Özer, D. (2024). Empowerment of adults with intellectual disabilities and their mothers in challenging times: Remote support services in Covid Era. Unpublished manuscript.
- Özyazıcıoğlu, N. ve Buran, G. (2014). Social support and anxiety levels of parents with disabled children. *Rehabilitation Nursing*, 39(5), 225-231.

- Pelchat, D., Jocelyn, B., & Nicole, R. (1999). Longitudinal effect of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36(6), 465-477.
- Quinn, S., Kumar, S., Freimuth, V., Musa, D., Casteneda-Angarita, N., & Kidwell, K. (2011). Racial disparities in exposure, susceptibility, and access to health care in the US H1N1 influenza pandemic. *American Journal of Public Health*, 101(2), 285-293.
- Rakap, S., Vural Batık, M., & Coleman, H. (2023). Predictors of family burden in families caring for children with special needs. *Journal of Childhood, Education & Society* (Online), 4 (1), 56-71.
- Rodrigues, S. A., Fontanella, B. J. B., de Avó, L. R. S., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2019). A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 413-426. <https://doi.org/10.1111/jar.12539>
- Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and fathers' roles in caring for an adult with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 58(3), 223-240.
- Sarantakos, S. (1993). *Social Research*, Macmillan, South Melbourne.
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Sarı, H. Y., Baser, G., & Turan, J. M. (2006). Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Pediatric Nursing*, 18(4), 29-32.
- Saravanan, C., & Rangaswamy, K. (2012). Effectiveness of counselling on the attitudes of mothers towards their children with intellectual disability. *Asia Pacific Journal of Counselling and Psychotherapy*, 3(1), 82-94. <https://doi.org/10.1080/21507686.2011.648648>
- Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A., Patel, M., & Kett, M. (2015). Intellectual Disabilities: Raising Awareness and Combating Stigma- a Global Review. University College London. https://www.ucl.ac.uk/ciddr/documents/Global_ID_Stigma_Report_Final_July_15.pdf
- Scior, K. (2016). Towards Understanding Intellectual Disability Stigma: Introduction. In K. Scior & S. Werner (eds.). *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins*. Palgrave Macmillan.
- Scully, J.L. (2020). Disability, Disablism, and COVID-19 Pandemic Triage. *Journal of Bioethical Inquiry* 17, 601-605 <https://doi.org/10.1007/s11673-020-10005-y>
- Şipoş, R., Predescu, E., Mureşan, G., & Iftene, F. (2012). The Evaluation of family quality of life of children with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactive disorder. *Applied Medical Informatics*, 30(1), 1-8. <https://doi.org/10.5336/ami.2012.1>
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155-169.
- Tahmaz, T., Tarakcı, D., ve Tarakcı, E. (2019). Özel eğitim alan engelli birey ve ailelerinde fiziksel aktivite düzeyinin araştırılması. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi / Journal of Health Sciences and Professions*, 6(2), 275-282. <https://doi.org/10.17681/hsp.450302>
- Tamer, M. The Effects of Stress Management Education for Mothers of Children with Mental Disability. Unpublished Master Thesis, İzmir, Middle East University, Social Sciences Institute, 2010

- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., ve diğerleri. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.
- UNICEF (2020). United Nations Children's Fund, Children with Disabilities: Ensuring their inclusion in COVID-19 response strategies and evidence generation, UNICEF, New York, 2020.
- Wagner, D. V., Borduin, C. M., Kanne, S. M., Mazurek, M. O., Farmer, J. E., & Brown, R. M. A. (2014). Multisystemic therapy for disruptive behavior problems in youths with autism spectrum disorders: A progress report. *Journal of Marital and Family Therapy*, 40(3), 319–331.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
- Wei, H. T., Chen, M. H., Huang, P. C., et al. (2012). The association between online gaming, social phobia, and depression: An internet survey. *BMC Psychiatry*, 12, 92. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-92>
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- World Health Organization. (2011) World report on disability. <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>. Erişim tarihi, 2.02.2024.
- World Health Organization. (1998, rev. 2012). WHO/HIS/HSI Rev.2012.03. Retrieved from https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?sequence=1. Erişim tarihi, 11.09.2023.
- World Health Organization. (2018). A checklist for pandemic influenza risk and impact management. https://www.who.int/influenza/preparedness/pandemic/PIRM_Checklist_update2018.pdf. Erişim tarihi, 06.10.2023
- Yıldırım, A., Aşıl, R. H., ve Karakurt, P. (2013). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 20(3), 200-209.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2003). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayınları.

Özel Gereksinimli Çocukların İstismar ve İhmali

Duygu Eslek* & Türkan Yılmaz Irmak**

Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi'ne göre 18 yaşın altındaki insanlar çocuktur (UNICEF, 2023). Kempe ve arkadaşlarının (1962) çalışmasında çocuk istismarı ve ihmalinin çocuk gelişimi üzerindeki olumsuz etkileri tanımlanmıştır. Bu çalışmanın ardından çocuk istismarı ve ihmalini tanımlama, değerlendirme ve önlemeye yönelik çalışmalar artmıştır. Çocuk istismarı, çocuğa bakmakla yükümlü olan kişi veya ebeveynlerin çocukların sağlığına ya da gelişimine zarar veren ya da zarar verme riski taşıyan davranışları gerçekleştirmesi olarak tanımlanırken çocuk ihmali çocuğa bakmakla yükümlü olan kişiler veya ebeveynlerin çocuğun sağlığı ve gelişimi için yapmaları gereken davranışları yapmamaları şeklinde tanımlanmaktadır. Yetişkin, çocuk istismarında, çocuğa zarar verme riski taşıyan bir eylemi gerçekleştirirken çocuk ihmalinde, çocuğun gelişimi için yapması gereken eylemleri yapmamaktadır. Çocuk istismarı fiziksel, duygusal ve cinsel istismar olmak üzere üçe ayrılmaktadır. Çocuk fiziksel istismarı, yetişkinlerin çocuğun bedenine zarar veren ya da zarar vermekle sonuçlanabilecek tokat veya tekme atma, bir nesne ile vurma, bir silahla yaralama gibi davranışlarını içermektedir. Çocuk duygusal istismarı çocuğun gelişimine, sağlığına, ilişkilerine ve benlik saygısının oluşumuna zarar veren hakaret etme, aşağılama, alay etme, ad takma ve yaşının ve becerilerinin çok üstünde davranışları gerçekleştirmeye zorlama gibi sözel davranışları kapsamaktadır. Çocuk cinsel istismarı; cinsel haz sağlamak amacıyla çocuğun kullanılmasını kapsayan cinsel ilişki, dokunma ve öpme gibi bedensel temas içeren eylemler veya çocuğun çıplak bedenini izleme ya da kendi bedenini izletme gibi bedensel temas içermeyen eylemler olarak tanımlanmaktadır (WHO, 2022).

Çocuk ihmali alan yazında fiziksel, tıbbi, duygusal, eğitimsel ve ruh sağlığı ihmali olarak beşe ayrılarak da incelenebilmektedir. Çocuğun fiziksel (örn., giyinme, beslenme), tıbbi (örn., aşılanma, sağlık kontrolü ve tedavi olma), eğitimsel (örn., okula gitme veya özel eğitim ihtiyacının karşılanması), duygusal (örn., ilgi ve sevgi görme gibi) ve ruh sağlığı (örn., duygusal ve davranışsal sorunları için yardım ihtiyacı) alanlarındaki ihtiyaçlarının karşılanmaması olarak tanımlanmaktadır (WHO, 2022). Çocuk istismarı ve ihmali ya da bunların alt türleri arasında işaret edildiği şekilde bir ayırım yapmak mümkündür ancak hem istismar ve ihmalin hem de farklı türlerinin gerçekte bir arada görüldüğü de bilinmektedir (English ve ark., 1999).

* Psikolog Dr., Çanakkale On Sekiz Mart Üniversitesi, Psikoloji Bölümü, duygu.eslek@gmail.com, ORCID: 0000-0002-5649-2417

** Doç. Dr., Ege Üniversitesi Psikoloji Bölümü, turkan.yilmaz.irmak@ege.edu.tr, ORCID: 0000-0003-0777-7595

Gelişmekte olan ülkelerden 124.916 çocuğu kapsayan bir araştırmada, Afrika ülkelerinde duygusal istismarın %83, orta derecede fiziksel istismarın %64 ve şiddetli fiziksel istismarın %43 oranında görüldüğü belirtilmiştir. Arnavutluk, Gürcistan ve Karadağ gibi geçiş ülkelerinde ise bu istismar türlerine göre oranlar sırasıyla %56, %46 ve %9'dur. Araştırmacılar, çocuklara kötü muamele türlerine göre oranlarının diğer ülkelerde (Belize, Irak, Suriye ve Vietnam gibi) sırasıyla %76, %58 ve %31 olduğunu bulmuştur (Akmatov, 2011). Nation ve arkadaşlarının (2023) sistematik derleme çalışmasına göre, Amerika Birleşik Devletleri'nde duygusal istismar %11.84, cinsel istismar %0.82 ve fiziksel istismar %7.3 oranında görülmektedir. Ji ve Finkelhor (2015), Çin'de yaptıkları meta analizde fiziksel çocuk istismarı oranının %36.6 olduğunu belirtmektedir. Benzer şekilde, Kandel ve arkadaşları (2017) 3-14 yaş arası 5.081 Nepalli çocuk ile yaptıkları çalışmada fiziksel istismar oranını %33 olarak bulmuştur. Batı ülkelerindeki 9.730 evsiz birey ile yapılan çalışmaların incelendiği sistematik bir derleme ve meta-analizde, vakaların %37'sinin çocuk cinsel istismarına ve %32'sinin çocuk fiziksel istismarına maruz kaldığı belirtilmiştir (Sundin ve Baguley, 2015). Yaklaşık 60.000 katılımcının incelendiği bir sistematik derlemede, yaygınlık oranı fiziksel ihmal için binde 163 ve duygusal ihmal için ise binde 184 olarak belirtilmiştir (Stoltenborgh ve ark., 2012) Türkiye'de 286 üniversite öğrencisi ile yapılan bir çalışmada, katılımcıların %23.1'i fiziksel istismar, %40.5'i duygusal istismar ve %11'i cinsel istismar bildirmiştir. Katılımcıların %51.4'ünün en az bir istismar türünü rapor ettiği görülmüştür (Şimşek ve ark., 2017). Ülkemizde çocuk ihmalinin ise %71.1 gibi oldukça yaygın bir oranda görüldüğü belirtilmiştir (Pala ve ark., 2011). Sonuç olarak dünyadaki çocuk istismarının ve ihmalinin yaygınlığının incelendiği çalışmalar değerlendirildiğinde, örneklem ve araştırma yöntemi ile ilgili özelliklere bağlı olarak çok farklı yaygınlık oranlarına (%0.82-%83) ulaşıldığı görülmektedir.

Çocuk istismarı ve ihmaline maruz kalan çocukların kısa ve uzun süreli birçok olumsuz etki yaşadıkları bilinmektedir. Çocukların fiziksel, duygusal ve bilişsel gelişiminin çocuk istismarı ve ihmalinden olumsuz etkilendiği belirtilmektedir (Kızıltepe ve ark., 2020; Strathearn ve ark., 2020). Bu yaşantının çocukluk döneminde içselleştirilmiş ve dışsallaştırılmış davranış sorunlarına yol açtığı bulunmuştur (Cicchetti ve Lynch, 1993). Ayrıca çocuk istismarı ve ihmaline yaşantıları, yetişkinlikte depresyon, anksiyete, travma sonrası stres bozukluğu (TSSB) ve antisosyal kişilik bozukluğu gibi psikolojik bozuklukların ortaya çıkmasına neden olmaktadır (MacMillan ve ark., 2001).

Çocuk istismarı ve ihmaline tek bir faktörle açıklanmaktan ziyade risk faktörlerinin birikimi ve koruyucu faktörlerin azlığıyla açıklanmaktadır. Bronfenbrenner (1979) tarafından geliştirilen Ekolojik Sistemler Kuramı, insan gelişimini açıklarken bireysel, ailesel ve çevresel risk ve koruyucu faktörlerin rolünü vurgulamaktadır. Belsky (1980), Ekolojik Kuramı çocuk istismarı ve ihmaline olgusunun açıklanmasına uyarladığı Ebeveynliğin Ekolojik Modeli'nde çocuk istismarı ve ihmalinin, bireysel (ontojenik), ailesel (mikrosistem), toplumsal (ekzosistem) ve kültürel (makrosistem) sistemlerdeki risk ve koruyucu faktörlerini tanımlamıştır. Bu modele göre; bireysel düzeydeki risk faktörleri arasında ebeveynlerin çocukluk dönemindeki istismar ve ihmal geçmişi (Kim, 2009), duygu düzenlemede yaşadıkları güçlükler (Lavi ve ark., 2021) ve psikiyatrik bozuklukları (Stith ve ark., 2009) bulunmaktadır. Mikrosistem değişkenleri aileye ilişkin faktörler temelinde incelenmektedir. Evlilik doyumu ve çocuk sayısı gibi aileyle ilgili özellikler mikrosistemde çocuk istismarı ve ihmaline etkileyen faktörlerdendir (Belsky, 1980). Ekzosistemde sosyal izolasyon (Stith ve ark., 2009), işsizlik, göç, ailelere ve çocuklara yönelik yetersiz sağlık ve eğitim desteği gibi risk faktörleri vurgulanmaktadır (Cicchetti ve Lynch, 1993). Ebeveynlerin algıladığı sosyal destek ebeveynlerin çocukla ilgili gelişimsel bilgilerini ve problem çözme becerilerini artırarak ve aynı zamanda ruh sağlığını ve benlik saygısını destekleyerek istismar ve ihmalin azalmasına katkı sunarken göç ya da farklı faktörler nedeniyle ortaya çıkan sosyal izolasyon ise istismar ve ihmal riskini arttırmaktadır (Cicchetti ve Lynch, 1993). Makrosistem toplumdaki değer ve inanışları kapsamaktadır. Toplumda şiddeti onaylayan değerlerin varlığı ve çocuğun ebeveynlerin mülkü olduğu görüşü, çocuk istismarı ve ihmaline arttırmaktadır (Cicchetti ve Lynch, 1993). Ebeveynliğin Ekolojik Modeli'nde ebeveynin istismar ve ihmal davranışına yol

açan faktörler ele alınmıştır. Tüm bu sistemler matruşka gibi iç içe geçmekte ve birbirlerini karşılıklı olarak etkilemektedirler. Modelde, tek bir risk faktörünün doğrudan istismara yol açmasından ziyade farklı risk faktörlerinin bir arada görülmesi ve koruyucu faktörlerin azlığının istismar ve ihmali ile sonuçlanabileceği vurgulanmaktadır. Alanyazında çocuğun erken doğumu, mizacı, fiziksel ve ruhsal hastalıkları gibi özelliklerinin de ebeveynin davranışlarını etkileyerek bir risk faktörüne dönüşebileceğine işaret edilmektedir (Cicchetti ve Lynch, 1993). Özel gereksinimli olma ile çocuk istismarı ve ihmali arasındaki ilişkiye dair alanyazında birçok farklı açıklama bulunmaktadır.

1. Çocuk İstismarı ve İhmali ile Özel Gereksinimli Olma Arasındaki İlişki

Çocuk istismarı ve ihmali ile özel gereksinimli olma arasındaki ilişkiye dair üç tür açıklama bulunmaktadır. Bunlardan ilki, çocuk istismarı ve ihmalinin özel gereksinimli olma riskini artırmasıdır (Baladerian, 1993). Diğer bir deyişle, çocuk istismarı ve ihmali özel gereksinimli olmaya neden olmaktadır. Örneğin, fiziksel istismar bilişsel güçlükler, işitme ve görme sorunlarına, bedensel travmalara ve ortopedik yetersizliklere yol açabilirken, çocuk ihmali yetersiz bakım ve beslenme ve hastalıkların tedavi edilememesi nedeniyle farklı özel gereksinimlere yol açabilmektedir (Scannepio ve Connel-Carrick, 2005). Baladarian (1993), özel gereksinimli olmanın %25 oranında çocuk istismarı ve eş şiddetinden kaynaklandığını belirtmiştir.

İkinci görüş ise özel gereksinimli çocukların istismar ve ihmale uğrama risklerinin yüksek olmasıdır (Kelly, 1992; Sullivan ve Knutson, 2002). Genel örnekleme yapılan bir çalışmada okula devam eden yaş gruplarında (okul öncesi, ilkököl, ortaokul ve lise) çocuk istismarı ve ihmali maruz kalan çocukların %25'inin özel gereksinimli olduğu belirtilmiştir. Bu sonuç özel gereksinimli çocukların daha fazla istismar ve ihmale maruz kaldığını göstermektedir. Özel gereksinimli çocuklarda çocuk istismarı ve ihmali tipik gelişim gösteren çocuklara göre 3,4 kat daha fazladır (Sullivan ve Knutson, 2000). Ayrıca özel gereksinimli çocuklar arasında davranım, (Spencer ve ark., 2005), psikolojik ve duygusal sorunları (Govindshenoy ve Spencer, 2006) olan çocukların istismar ve ihmale maruz kalma riskinin daha yüksek olduğu dikkati çekmektedir. Özel gereksinimli çocukların sahip oldukları bu ek güçlüklerin istismar ve ihmali riskini artırabileceği belirtilmektedir.

Son görüş, özel gereksinimli olma ile çocuk istismarı ve ihmali arasında bir ilişkinin bulunmadığı yönündedir. Bu görüşü vurgulayan çalışmalarda tipik gelişim gösteren çocuklarda olduğu gibi özel gereksinimli çocuklarda ve ailelerinde de davranış problemleri, yoksulluk, alkol ve madde kullanımı, sosyal izolasyon, işsizlik ve işlevsiz ebeveynlik stilleri gibi risk faktörlerinin çokluğunun ve koruyucu faktörlerin azlığının çocuk istismarına yol açtığı belirtilmektedir (Ammerman ve ark., 1988). Westcott ve Jones'un (1999) meta-analiz çalışmasında bazı özel gereksinimli gruplarda istismar ve ihmali daha fazla görüldüğünü ancak araştırmalardaki tutarsız bilgilerin çocuk istismarı ve ihmali ile özel gereksinimli olma arasındaki neden sonuç ilişkisi için yeterli kanıt oluşturmadığı belirtilmektedir. Araştırmacılar arasında çocuk istismarı ve ihmali ile özel gereksinimli olma arasındaki neden sonuç ilişkisine dair bir fikir birliğine varılamasa da özel gereksinimli çocuklarda çocuk istismarı ve ihmalinin yaygın olarak görüldüğünü belirten birçok çalışma bulunmaktadır.

2. Özel Gereksinimli Çocuklarda Çocuk İstismarı ve İhmalinin Yaygınlığı

Dünya genelinde yaklaşık 240 milyon özel gereksinimli çocuk bulunduğu ve bu çocukların temel haklarının karşılanmadığı belirtilmektedir. Özel gereksinimli çocukların erken müdahale ve duyarlı bakım alma olasılığının %24 daha az olduğu bulunmuştur (UNICEF, 2021). Özel gereksinimli çocukların istismar ve ihmalinin yaygınlığını inceleyen çalışmaların bir kısmının özel gereksinimli çocukları tipik gelişim gösteren çocuklarla

karşılaştığı diğer bir kısmının ise özel gereksinimli gruplarda istismar ve ihmal türlerinin yaygınlığını değerlendirdiği görülmektedir.

Özel gereksinimli çocuklara ve gençlere yönelik şiddete ilişkin 17 çalışmanın bulunduğu ve 18.374 katılımcının incelendiği bir meta-analizde, özel gereksinimli çocuk ve gençlerin şiddete maruz kalma olasılığının tipik gelişim gösteren çocuklara göre üç ila dört kat daha fazla olduğu ve %26.7'sinin yaşamları boyunca birden fazla şiddet türüne maruz kaldığı belirtilmiştir (Jones ve ark., 2012). Benzer biçimde Sullivan ve Knutson (2000)'da Nebraska'da yeni doğan ile 21 yaş arasındaki 50.278 gencin vaka kayıtlarını inceleyerek çocuk istismarına maruz kalma oranının tipik gelişim gösteren çocuklarda %9 iken özel gereksinimli çocuklarda %31 olduğunu belirtmişlerdir. Reiter ve arkadaşlarının (2007) İsrail'deki çalışmasında özel gereksinimli ve tipik gelişim gösteren 100 ergen karşılaştırılmıştır. Özel gereksinimli ergenlerin %38'i, tipik gelişen ergenlerin %32'si fiziksel istismara maruz kaldığı bulunmuştur. Aynı çalışmada, özel gereksinimli ergenlerin %40'ı, tipik gelişen ergenlerin %16'sı cinsel istismar bildirmiştir. Duygusal istismara ise özel gereksinimli ergenlerin yarısı, tipik gelişen ergenlerin %30'u maruz kalmıştır. Bu çalışmada fiziksel istismar haricindeki türlerde istatistiksel olarak anlamlı biçimde özel gereksinimli ergenlerin daha fazla istismara maruz kaldığı bulunmuştur. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) olan ve olmayan yetişkinlerle yapılan bir çalışmada, çocukluk döneminde maruz kalınan duygusal istismarın DEHB'si olanlarda yüksek olduğu bildirilmiştir (Rucklidge ve ark., 2006). Türkiye'de yapılan bir çalışmada ise benzer şekilde DEHB'si olan çocukların tipik gelişim gösteren çocuklara göre daha yüksek duygusal istismara maruz kaldıkları bulunmuştur (Sarı Gokten ve ark., 2016). Özetle, yapılan çalışmalar özel gereksinimli çocuklarda çocuk istismarı ve ihmalinin yaygınlığının tipik gelişim gösteren çocuklara göre daha yüksek olduğunu göstermektedir.

Özel gereksinimli çocuklarda çocuk istismarı ve ihmalinin türlerini ve istismarla ilişkili özelliklerini inceleyen çalışmalar da bulunmaktadır. Özel gereksinimli 18.374 katılımcının bulunduğu çalışmaların gözden geçirildiği bir meta-analizde, yaygınlık oranlarının fiziksel istismar için %20.4, cinsel istismar için %13.7 olduğu görülmüştür. Bu çalışmada en az bir istismar türüne maruz kaldığı bildirilen katılımcıların oranı %26.7'dir (Jones ve ark., 2012). Özel gereksinimli çocukları istismar edenlerin %53-%92 arasında değişen oranlarda aile üyeleri olduğu bulunmuştur (Sullivan ve Knutson, 2000). Benzer şekilde özel gereksinimli çocukların tipik gelişim gösteren çocuklara göre daha fazla ebeveynleri tarafından çocuk istismarına maruz kaldığı belirtilmiştir (Hershkowitz ve ark., 2007). Çocukların maruz kaldığı kötü muamelenin türleri incelendiğinde ise özel gereksinimli çocukların çocuk ihmeline maruz kalma oranlarının daha fazla olduğu belirtilmektedir. Ayrıca özel gereksinimli çocukların pek çoğunun birden fazla çocuk istismarı türüne maruz kaldığı da vurgulanmaktadır (Sullivan ve Knutson, 2000).

Türkiye'de özel gereksinimli çocuklarda istismar ve ihmalin yaygınlığını inceleyen kısıtlı sayıda araştırma bulunmaktadır. Bu çalışmalarda genelde klinik örneklemeler ve gazete haberleri incelenmiştir. Türkiye'de 2005-2015 yılları arasında özel gereksinimli kişilerin istismarı ile ilgili 286 habere ulaşılmıştır. Haberlere konu olan özel gereksinimli yetişkinlerin sayısı 148 (%53.2) iken çocukların sayısı 118'dir (%42.5). 15-18 yaş aralığındaki 71 çocuğun (%60.2) daha küçük yaşta 57 çocuktan (%39.8) daha fazla istismara maruz kaldığı görülmüştür (Bulut ve Karaman, 2018). Özel gereksinimli çocukların istismarı ve ihmali ile ilgili 2014-2020 yılları arasındaki 136 haberin incelendiği çalışmada ise özel gereksinimli çocukların, sıklığına göre sırasıyla cinsel, fiziksel, duygusal istismar ve ihmale maruz kaldığı raporlanmıştır (Sezer ve Gürsoy, 2022). Ancak cinsel ve fiziksel istismar olgularının medyanın daha fazla ilgisini çekerek haberlere yansıma oranlarının daha yüksek olabileceği de dikkate alınmalıdır.

Özel gereksinimli çocuklar arasında küçük yaştakilerin, ön ergen ve ergenlik dönemindekilere göre daha fazla çocuk istismarı ve ihmaline maruz kaldığı rapor edilmiştir (Hoşoğlu, 2009). Psikiyatri kliniğine başvuran özel gereksinimli 193 çocuğun %24.8'ine ebeveyni tarafından fiziksel istismar uygulandığı %51.5'inin ise ihmal edildiği (kötü hijyen ve mevsime uygun giyinmeme gibi) saptanmıştır. Aynı çalışmadaki katılımcıların yüksekten düşme, yanık, kaza, korozif madde içimi vb. nedenlerle acile başvuru oranının da oldukça yüksek olduğuna işaret edilmiştir (Kuygun Karcı ve ark., 2017). Tipik gelişim gösteren ve zihinsel yetersizliği olan çocukların çocuk cinsel istismarı açısından değerlendirildiği bir çalışmada, zihinsel yetersizliği olan çocukların daha fazla vajinal penetrasyona maruz kaldığı, failin akraba ya da tanıdığı biri olma olasılığının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Akbaş ve ark., 2009).

Alanyazında yapılan çalışmalardaki sonuçların gerçekte var olan yüksek oranlara göre daha düşük kaldığına ilişkin eleştiriler bulunmaktadır. Bunun nedeni, özel gereksinimi olan çocukların adli değerlendirmelerde öz bildirim ölçeklerini doldurmada ve kendilerini daha iyi ifade etmelerine yardımcı olacak projektif testleri anlamakta ve yanıtlamakta zorlanabilmesidir. Örneğin, işitme yetersizliği olan çocuklarla yapılan görüşmelerde işaret dili bilen adli görüşmecilerin olmaması ve tercümanın ya da aile üyelerinden birinin üçüncü bir kişi olarak görüşmelere katılması sağlıklı ve güvenilir görüşmelerin yapılmasını engelleyebilmektedir. Karşılaşılan bu zorluklar özel gereksinimli çocukların istismar bildirimini ve adli değerlendirme ve raporlama sürecini olumsuz etkileyebilmektedir (Karadağ, 2022). Ayrıca özel gereksinimli çocukların bakım verenleri, çocuk istismarı ve ihmalinin sonuçlarının ve belirtilerinin, özel gereksinimli olma, zorbalığa maruz kalma, akademik yetersizlik yaşama veya ilaç tedavisi almadan kaynaklandığını düşünerek istismar ve ihmal fark edememekte dolayısıyla bildirimde bulunmakta gecikebilmektedirler (Kvam, 2000).

3. Özel Gereksinimli Çocuklarda Çocuk İstismarı ve İhmalinin Sonuçları

Özel gereksinimli çocuklarda istismar ve ihmalin sonuçlarının tanımlanması, olguların fark edilmesi ve bildirilmesi dolayısıyla da bu yaşantıların sonlandırılarak sonuçlarının iyileştirilmesi bakımından önemlidir. Çocuk istismarı ve ihmalinin sonuçlarının özel gereksinimli ve tipik gelişim gösteren çocuklarda oldukça benzer olduğu belirtilmektedir (Akbaş ve ark., 2009 ve Kvam, 2000). Kvam (2000) tipik gelişim gösteren çocuklar gibi özel gereksinimli çocukların da istismarın ardından iştahsızlık, uyku sorunları, ağlama, kabuslar, öfke veya içe dönük davranışlar ve ilgisizlik gibi sonuçlar yaşayabildiğini belirtmiştir. Turk ve Brown (1993), cinsel istismarın ardından özel gereksinimli bireylerin %55 oranında TSSB geliştirdiğini ve istismara maruz kalan özel gereksinimli çocukların istismara maruz kalan tipik gelişim gösteren akranlarına göre daha fazla okul devamsızlığı, daha düşük okuma ve matematik puanı olduğunu bildirmişlerdir. Özel gereksinimli çocukların akademik başarısındaki düşüşün nedenlerinden biri bu çocukların standartlaştırılmış testlere katılamamaları iken bir başka nedeninin ise çocukların istismar ve ihmal yaşantıları olduğu belirtilmiştir (Sullivan ve Knutson, 2000). Hershkowitz ve arkadaşları (2007) çalışmalarında, özel gereksinimli çocukların istismarının daha şiddetli olduğunu ve bu grupta fiziksel yaralanmaların daha sık görüldüğünü bildirmiştir. Görüldüğü üzere özel gereksinimli çocuklar istismarın ardından tipik gelişim gösteren çocuklarla benzer sonuçlar yaşamakta ancak özel gereksinimli çocukların sorunları daha şiddetli olabilmektedir.

4. Özel Gereksinimli Çocuklarda Çocuk İstismarı ve İhmalinin Risk Faktörleri

Çocuk istismarı ve ihmalini açıklayan çok sayıda risk faktörünün olduğu bilinmektedir. Bu nedenle ekolojik bakış açısı çocuk istismarı ve ihmalini açıklamak için iyi bir çerçeve sağlamaktadır. Ekolojik açıklamalar bireysel, ailesel ve çevresel faktörlerin bağımsız olmadığını, birbirleriyle etkileşim içinde olduklarını vurgulamaktadır. Bu bakış açısına göre tek bir risk faktörünün varlığı veya koruyucu faktörün eksikliği yerine risk faktörlerinin bir

arada olmasının ve aynı zamanda koruyucu faktörlerin azlığının karşılıklı etkileşime girerek çocuk istismarı ve ihmali olasılığını arttırdığı belirtilmektedir. Bir özelliğin nedensel etkisi yerine çoklu faktörün oluşturduğu risk ele alınmaktadır (Cicchetti ve Lynch, 1993).

Özel gereksinimli çocukların istismar ve ihmali konusundaki bireysel, ailesel ve çevresel risk faktörleri aşağıdaki bölümde açıklanmaktadır. Bireysel risk faktörleri bölümünde, özel gereksinimli çocukların çocuk istismarı ve ihmali için risk oluşturabilecek olan özellikleri açıklanmaktadır. Ailesel risk faktörlerinde, özel gereksinimli çocukların ailelerinde istismar ve ihmal riskini arttıracak özellikler tanımlanmaktadır. Çevresel risk faktörleri başlığı altında ise özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin hem çevresel özellikleri hem de içinde yaşadıkları toplumlarda bu çocukların istismar ve ihmali arttıracak risk faktörleri tanıtılmaktadır.

4.1. Bireysel risk faktörleri

Özel gereksinimli bireylerin istismar ve ihmal riskini arttırdığı sıklıkla belirtilen faktörlerden biri çocukların tanı kategorileridir. Özel gereksinimli çocukların tipik gelişim gösteren çocuklara göre daha fazla istismar ve ihmale maruz kaldığı ile ilgili sonuçlar (Jones ve ark., 2012; Reiter ve ark. 2007; Rucklidge ve ark., 2006; Sarı Gokten ve ark., 2016; Sullivan ve Knutson, 2000) yaygınlık çalışmaları kapsamında açıklanmıştır. Sullivan ve Knutson (2000), yaşamın ilk yıllarında bazı özel gereksinimlilerin (örn. iletişim ve sağlık/ortopedi yetersizliği) daha sonraki yaşlarda farklı özel gereksinimlilerin (örn. davranış bozuklukları ve zekâ geriliği) istismar ve ihmale maruz kalma riskinin daha yüksek olduğunu belirtmiştir. Ayrıca tipik gelişim gösteren çocuklara göre konuşma ve dil bozukluğu olan çocukların üç kat, öğrenme güçlüğü olan çocukların ise dört kat daha fazla çocuk istismarı ve ihmali yaşadıklarını saptamışlardır. Bir başka çalışmada, Serebral Palsi tanısı olan çocukların tüm istismar türlerine 1.79 kat ve fiziksel istismara 3 kat daha fazla maruz kalma riski olduğu belirtilmiştir (Govindshenoy ve Spencer, 2006). Farklı özelliklere sahip grupları çocuk istismarına maruz kalma bakımından karşılaştıran bir çalışmada ortopedik yetersizliği olan ($n = 74$) ve özel öğrenme güçlüğü ($n = 95$) yaşayanların, duygusal, davranışsal ve sosyal uyum güçlüğü ($n = 105$) olanlardan daha fazla çocuk istismarı ve ihmali maruz kaldıkları bulgulanmıştır (Hoşoğlu, 2009). Çalışmalarda birçok farklı tanı grubu incelenmiş ve tanı gruplarının istismar ve ihmale uğrama oranları konusunda tutarlı bir sonuç olmadığı görülmüştür.

Bir diğer önemli bireysel risk faktörü, çocuğun zorlayıcı davranışlarının (örneğin saldırganlık ve itaatsizlik) varlığıdır (Legano ve ark., 2021). Özel gereksinimli çocuklar yeme sorunları veya kendine zarar verme davranışları gibi uyumsuz davranışlar sergileyebilmektedirler ve bu davranışlar ne kadar yoğunsa istismar riskinin de o kadar yüksek olduğu görülmektedir (Verdugo ve ark. 1995). Sullivan ve Knutson (2000) ise davranış sorunları olan çocukların istismar riskinin 5,5 kat fazla olduğunu belirtmişlerdir.

Çocukla ilgili risk faktörleri olarak, çocuğun daha fazla bakım ve tıbbi destek ihtiyacına sahip olması (Legano ve ark., 2021), ağır işlevsel ve gelişimsel sorunlara sahip olması (Benedict ve ark., 1990) ve oğlan çocuğu olması (Hershkowitz, ve ark., 2007; Jumma ve Çerkez, 2017) gibi özelliklerine işaret edilmektedir. Özellikle daha ağır yetersizliğe sahip olmanın çocuk cinsel istismarı için risk faktörü olduğu ifade edilmektedir (Hershkowitz ve ark., 2007). Tursz (2011) düşük doğum ağırlığı ve özel gereksinimli olma gibi çocuğa ilişkin bireysel risk faktörlerinin ebeveyn-çocuk bağlanmasına zarar vermesi veya annede doğum sonrası depresyona neden olması yoluyla çocuk istismarı ve ihmali riskini artırdığını belirtmiştir.

4.2. Ailesel risk faktörleri

Ailesel risk faktörlerine odaklandığımızda özel gereksinimli bir çocuğa istismarda bulunan ebeveynlerin %66'sının, çocuklarının ihtiyaçlarını veya gelişimsel sürecini anlamadığı vurgulanmıştır (Verdugo ve ark., 1995). Uygun rehberlik olmadığında ebeveynler gerçekçi olmayan beklentilere sahip olabilmektedir. Özel gereksinimli çocuklar, kardeşleri veya akranlarında işlevsel olan disiplin tekniklerine yanıt vermediğinde ebeveynler sert cezalara başvurabilmektedirler (Alizadeh ve ark., 2007; Knutson ve ark., 2004; Weisleder, 2011). Özel gereksinimli çocukların ebeveyne düşük olumlu tepki (yüze bakmama, gülümsememe, komutlara anlamama gibi) ve yüksek olumsuz tepki (komutlara itaat etmeme) vermesi, öğrenme ve gelişimlerinin yavaş olması gibi nedenlerle ebeveynlerin çocuktan ödüllendirici geri bildirim alamamasının da çocuk istismarı ve ihmali konusunda önemli risk faktörlerinden olduğu belirtilmektedir (Verdugo ve ark., 1995). Annelerle yapılan bir çalışmada çocuk kaynaklı ebeveyn stresinin fiziksel istismar potansiyelini yordadığı belirtilmiştir (Rodriguez ve Murphy, 1997)

Ebeveynlerle ilgili diğer risk faktörleri; sosyal desteğe sahip olmama (Ammerman ve ark.,1994), ekonomik sıkıntılar (Uysal Toraman ve Kısa, 2022), düşük eğitim seviyesi (Benedict ve ark., 1990), annelerde yüksek kaygı (Paşalıoğlu, 2019), ebeveynlerin kariyerlerinde ilerleme fırsatlarının azalmasıyla oluşan ekonomik zorluklar, ebeveyn ya da bakıcının dinlenmek için yeterli süreye sahip olmaması, tek ebeveyn olma (Legano ve ark., 2021; Benedict ve ark., 1990), aile içi şiddet (Sullivan ve Knutson, 2000), çok çocuklu aile, parçalanmış aile (Jumma ve Çerkez, 2017), alkol bağımlılığı ve ebeveynlerin kendi ebeveynlik becerilerine güvenmemesidir (Alizadeh ve ark., 2007). Bu risk faktörleri incelendiğinde çocuğa bakım veren ebeveynler için resmi ve resmi olmayan sosyal destek kaynaklarının sağlanmasıyla risk faktörlerinin azaltılarak çocuk istismar ve ihmal riskinin düşürülmesinin mümkün olduğu dikkati çekmektedir. Ailesel risk faktörlerinin incelendiği güncel çalışmalarda genellikle çocuğun tüm bakım verenlerine (anne, baba, anneanne, babaanne, dede vs.) odaklanılmış ve bütünsel bir çerçeve çizilmiş olduğu görülmektedir. Bu da çocuğun bakım sorumluluğunun anne harici kişilerde de olabildiğini göstermesi açısından umut vericidir.

4.3. Çevresel risk faktörleri

Özel gereksinimli olmaya karşı doğrudan düşmanlık veya ilgisizlik gösteren bir topluluk veya toplum, istismar olasılığını artırabilmektedir. Bazı kültürlerde özel gereksinimli çocuğa sahip olma ebeveynlerin hata ya da günahlarının cezası olarak görülmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler toplumdan dışlanabilmektedir (Kapitanoff ve ark., 2000). Tarihsel olarak bu tür kültürlerde özel gereksinimli çocuklar terk edilmiş hatta öldürülmüştür. Oysa özel gereksinimlilere olumlu statü atfeden kültürlerde bu çocuklara saygı duyulmuş ve korunmuşlardır. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin damgalandığı toplumlarda, ebeveynin stresi artmakta ve topluluk desteği arama çabası azalmaktadır (Algood ve ark., 2011). Bu da ailenin sosyal izolasyonuna sebep olarak çocuk istismarı ve ihmali riskini arttırmaktadır. Sadece tarihsel süreçte değil modern toplumlarda da özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sosyal etkinliklerden dışlanması muhtemeldir. Bazı araştırmalarda bireylerin özel gereksinimli kişilerle arkadaşlık kurma veya sosyalleşme konusunda tereddüt yaşadıkları görülmüştür (Goreczny ve ark., 2011; Legano ve ark., 2021). Ayrıca sık doktor kontrolleri ve diğer bakım ihtiyaçları hem ebeveynlerin hem de özel gereksinimli çocuğun sosyal hayata aktif katılmasını güçleştirmektedir. Aileler toplumdan izole olduğunda ve destekleyici geniş aileden yoksun olduğunda, özel gereksinimli çocukların istismar ve ihmal riskinin artmasının yanı sıra istismar ve ihmalin fark edilme olasılığı da azalmaktadır (Hibbard ve Desch, 2007). Ayrıca ailenin yaşadığı mahallenin sosyoekonomik düzeyinin düşük olması da çevresel risk faktörleri arasında sayılabilir (Sullivan ve Knutson, 2000). Çocukların sağlık, eğitim ve bakım

ihtiyacını sağlama amaçlı olarak ebeveynlere sağlanacak maddi destekler çocuk istismarı ve ihmalinin azaltılmasına katkı sağlayacaktır.

Çocuk istismarı ve ihmali konusunda özel gereksinimli ailelerin pek çok risk faktörüne sahip olduğu görülmektedir. Bunu destekleyen biçimde ampirik araştırmalarda da özel gereksinimli çocuklarda istismar ve ihmal yaygınlığının yüksek olduğu saptanmıştır. Ancak bu bulgular tüm özel gereksinimli çocukların istismar ve ihmale uğradığını göstermez. Çok sayıda özel gereksinimli çocuk yeterli bakım almaktadır. Pek çok özel gereksinimli çocuğu olan ebeveyn duyarlı ve yeterli bakım sağlayabilmektedir. Ancak özel gereksinimli çocukların ihtiyaçlarının daha fazla olması, ailelerin daha fazla güçlüklerle karşı karşıya kalması ve toplumların bu ihtiyaçlara dönük desteklerinin yetersizliği nedeniyle risk faktörlerinin bir arada görülebildiği durumlarda özel gereksinimli çocuklar için istismar ve ihmal riskinin yükseldiği ifade edilebilmektedir. Çocuk istismarı ve ihmalinin bireysel, ailesel ve çevresel risk faktörlerine bağlı olarak ortaya çıkabileceği ancak hem risk faktörlerinin azaltılması hem de koruyucu faktörlerin artırılmasıyla önlenabilir olduğu da bilinmektedir.

5. Özel Gereksinimli Çocuklarda Çocuk İstismarı ve İhmalini Önleme Çalışmaları

Özel gereksinimli çocukların çocuk istismarı ve ihmaline yüksek oranda maruz kaldığı ve çocuk istismarı ve ihmalinin olumsuz etkilerinin yaşam boyu sürebildiği görülmüştür. Bu hassas grubun maruz kaldığı yüksek istismar oranları göz önüne alındığında, özel gereksinimli çocukları korumaya yönelik önlemler üzerinde daha fazla çalışma olması önerilmektedir (Nowak, 2015). Özel gereksinimli çocukların istismarının azaltılmasına yönelik müdahale çalışmaları için ebeveynlerin desteklenmesi ve ihtiyaçlarının karşılanması sıklıkla önerilmiştir (Weisleder, 2011; Murphy, 2011). Buna örnek olarak en yaygın kullanılan ebeveyn temelli programlardan biri Triple P Olumlu Anne Babalık Programı'dır. Bu program, 0-16 yaş arası çocukların ebeveynlerine ulaşmayı hedeflemekte ve farklı düzeydeki risk gruplarına yönelik olarak farklı yoğunluklarda uygulanmaktadır. Triple P, ebeveynler ve çocukları arasında olumlu ve şefkatli ilişkileri teşvik etmeyi amaçlamaktadır. Bu amaca ulaşmak için ebeveynlere çocukların davranışsal ve gelişimsel sorunları ile başa çıkmak için etkili stratejiler öğretilmektedir. Program, ebeveynlik becerilerini geliştirmenin yanı sıra, ebeveynlerin ebeveynlik becerilerine ilişkin yeterlilik duygusunu arttırmayı, ana-babaların ebeveynlik konusundaki iletişimlerini geliştirmeyi ve ebeveynlik stresini azaltmayı amaçlamaktadır (Sanders ve ark., 2002). Triple P, program kapsamında farklı örneklemelere ulaşmaya çalışan birçok versiyon barındırmaktadır. Bunlardan biri olan Basamak Taşı Triple P, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin karşılaştığı zorluklara odaklanan bir versiyonudur. Bu programın etkililiğinin değerlendirildiği bir çalışmada, ebeveynler tarafından bildirilen çocuk sorunları, ebeveynlik tutumları, ebeveyn öz-yeterliği, ebeveyn uyumu ve eş ilişkisi açısından ve araştırmacı tarafından gözlemlenen çocuk davranışları açısından olumlu yönde gelişmeler görüldüğü bulunmuştur. Ancak araştırmacı tarafından gözlenen ebeveyn davranışlarında herhangi bir değişim gözlenmemiştir (Ruane ve ark., 2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlere yönelik Basamak Taşı Triple P programını değerlendiren bir meta-analiz çalışmasında ise programın çocuk sorunlarının azaltılmasında, ebeveynlik tutumlarının geliştirilmesinde, ebeveynlik öz-yeterliliğinde, ebeveyn uyumunda ve ebeveynlerin eşleriyle ilişkileri konusunda olumlu değişimlere yol açtığı ve etkili olduğu belirtilmiştir (Tellegen ve Sanders, 2013). Diğer bir versiyon olan Geçiş Yolu Triple P programı, Triple P'nin çocuk istismarı riski yüksek olan ebeveynleri hedef almaktadır. Program, ebeveyn beceri eğitimi ve çocuk davranışlarına yönelik olumsuz bilişleri hedef alan bilişsel davranışçı terapi tekniklerini içermektedir. Çocuğu 4-10 yaş arasında olan ve çocuklarının duygusal ve davranışsal sorunlar yaşadığını bildiren ebeveynlere uygulanan müdahale sonrasında çocukların davranış sorunlarının azaldığı ve ebeveyn-çocuk ilişkisinin olumlu yönde değiştiği görülmüştür (Wiggins ve ark., 2009). Triple P Olumlu Anne Babalık Programı'nın Türkiye'deki bir etkililik çalışmasında programın ebeveynlerin ruh sağlığını olumlu yönde etkilediği, çocukların problemleri azalttığı ve ebeveyn tutumlarını olumlu yönde değiştirdiği bulunmuştur (Arkan, 2019). Ayrıca Türkiye'deki bir diğer etkililik

çalışmasında çocuk ve ergenlerin davranışsal özelliklerinde olumlu yönde değişme, anne babaların aşırı koruyucu tutumlarında azalma ve ebeveyn öz-yeterliliğinde artış saptanmıştır (Sanders ve ark., 2023)

Ebeveyn-Çocuk Etkileşim Terapisi, okul öncesi dönemdeki çocukların davranış sorunlarına yönelik bir müdahale programıdır. Amaç, ebeveyn-çocuk ilişkisinin kalitesini artırarak çocukların davranışlarını değiştirmektir. Ebeveyn-Çocuk Etkileşim Terapisi'nde ebeveynlere, çocuklarının olumlu sosyal davranışlarını artırmak (empati, fedakârlık ve iş birliği) ve olumsuz davranışlarını azaltmak, ebeveynlik becerilerini geliştirmek (olumlu disiplin) ve ebeveyn stresini azaltmak için beceriler öğretilmektedir. Bu programın özel gereksinimli çocukların davranış sorunlarının azaltılmasında etkili olduğu gösterilmiştir (Bagner ve Eyberg, 2007).

İnanılmaz Yıllar Ebeveyn Programı, bakım verenlerin çocuğun gelişimsel becerilerini ve yaşına uygun sosyal yeterliliğini (duygu düzenleme ve problem çözme becerileri) anlamalarını amaçlamaktadır. Uygulayıcılar, ebeveynlere olumlu ebeveyn-çocuk ilişkileri ve bağlanmanın ardındaki ilkeleri, etkili iletişim becerilerini, öfke yönetimini, fiziksel olmayan disiplin tekniklerini ve aile temelli problem çözmeyi öğretmektedir. Programın, özel gereksinimli çocukların davranış sorunları ve anti sosyal davranışlarının yönetiminde etkili olduğu kanıtlanmıştır (Kleve ve ark., 2011).

Türkiye'de özel gereksinimli çocuklar ve aileleriyle yapılan az sayıda çocuk istismarı ve ihmali önleyici müdahale programı bulunmaktadır. Bu programlar ebeveynlerin çocuk istismarı ve ihmaliye yönelik farkındalığını arttırmayı ve ebeveynlik becerilerini geliştirmeyi amaçlamaktadır. Ebeveynlerin farkındalığını arttırmayı hedefleyen bir çalışmada, uygulanan aile eğitimi sırasıyla çocuk ihmali, çocuk istismarı, fiziksel istismar, duygusal istismar ve cinsel istismar olmak üzere beş oturumdan oluşmaktadır. Eğitimin hemen ardından ailelerle yapılan görüşmelerde, eğitime katılan tüm ailelerin eğitimi faydalı buldukları ve çocuklarına yönelik yaklaşımlarının çocukların korunması adına değişeceği belirtilmiştir (Yıldırım, 2020). Beyazıt (2017) çalışmasında da çocuk ihmalinin önlenmesine yönelik hazırlanan anne eğitim programının etkililiğini incelemiştir. Müdahale grubundaki ebeveynlerin ihmal puanlarında azalma gözlenmiştir, bu etki izlem ölçümlerinde de devam etmiştir. Küçük ve arkadaşlarının (2017) çalışmasında istismar konusundaki farkındalığı arttırmak amacıyla çocukların ebeveynlerine yönelik eğitim programı hazırlanmıştır. Programın ardından, ebeveynlerin çocuk istismarı konusundaki bilgi düzeylerinin arttığı bulunmuştur.

Özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin ebeveynlik becerilerini destekleyen bir çalışmada etkileşim grubunun ardından programın annelerin umutsuzluğunu azalttığı ve iyimserliğini arttırdığı bulunmuştur (Vural Batık, 2012). Eşkisu ve Gül Kapçı (2022) davranışsal, farkındalık temelli ve ilişki güçlendirme stratejilerini kullanarak 3-6 yaş arası davranış sorunu olan çocukların ebeveynlerine yönelik bir ebeveynlik destek programı geliştirmiştir. Ayrıca program sonrasında ebeveynlerin öz-yeterlilik düzeylerinin arttığı, otoriter ebeveynlik tutumlarının ise azaldığı görülmüştür.

Ebeveyn özellikleri ve aile değişkenleri çocuk ve çevresel değişkenlerle etkileşime girerek istismar riskini önemli ölçüde artırabileceğinden, okulların bu riski azaltmaya yardımcı olmak için ailelere destek sağlamada aktif rol alması önemlidir. Eğitimciler, destek hizmetlerine ihtiyaç duyan aileleri, özellikle de özel gereksinimli çocukların ebeveynlerini tespit edebilecek konumdadır. Bununla birlikte eğitimciler öğrencinin davranışının zamanla bozulması, çocuğun aile için daha zorlayıcı hale gelen davranışlarının artması, ailede artan stres düzeyi veya destek sistemlerinin bozulması gibi potansiyel çocuk istismarı belirtilerini de gözlemleyebilmektedir (Waldron, 1996). Bazı okulların özel gereksinimli öğrencilere yönelik kaynaştırma eğitimi vermesi, destekleyici okul ortamı sağlama sorumluluğunun özel eğitim öğretmenleri ve diğer eğitimciler tarafından paylaşılması ile sonuçlanmaktadır

(Waldron, 1996). Garbarino (1987) istismara maruz kalmış çocuklara destek sağlamada okulların sahip olabileceği üç işlevi ortaya koymaktadır. Bunlar: çocukların ruh sağlığını izlemek, psikolojik açıdan olumlu bir ortam sağlamak ve istismarın olumsuz etkilerini azaltan müdahaleler sunmaktır. Özel gereksinimli çocuklara yönelik geliştirilecek okul temelli programlarda da bu unsurlar temel alınabilir. Okullarda özel gereksinimli çocukların korunmasına dair, ihtiyaçla çelişen bir şekilde özel gereksinimli çocuklarla çalışan öğretmenlerin çocuk istismarı ve ihmaline yönelik farkındalıklarının ve bilgi düzeylerinin yetersiz olduğu bulunmuştur (Toydemir ve Efiltili, 2019). Okul temelli programlara örnek olarak, Uçar-Rasmussen ve Çiftçi-Tekinarslan'ın (2014) hafif entelektüel yetersizliği olan 12-14 yaşlarındaki 3 kaynaştırma öğrencisi ile yaptığı çalışma verilebilir. Bu çalışmada öğrencilerin cinsel istismardan korunma becerilerinin arttığı bulunmuştur. Sonuç olarak öncelikle özel gereksinimli çocuklar, ebeveynler ve öğretmenler olmak üzere hekimler, terapistler, sosyal hizmet personeli ve kolluk kuvvetlerine yönelik önleyici programların etkililiğini inceleyen çalışmalar yapılması ve etkili bulunan programların yaygınlaştırılması özel gereksinimli çocukların korunmasına katkı sağlayacaktır (Nowak, 2015).

Sonuç ve Öneriler

Çocuk istismarı ve ihmali toplumda yaygın görülen (%0.81-%83), olumsuz etkileri kısa süreli ve uzun süreli olabilen, birçok risk faktörünün bir arada bulunduğu ama koruyucu faktörlerin az sayıda olduğu durumlarda ortaya çıkan bir halk sağlığı sorunudur. Genel popülasyonda yapılan çalışmalarda özel gereksinimli olma, çocuk istismarı ve ihmali açısından bir risk faktörü olarak değerlendirilmektedir. Ancak bu iki olgu arasında doğrudan bir ilişkiden bahsedilmemektedir. Bu konuya dair araştırmacılar özel gereksinimli olmanın çocuk istismarı ve ihmalinin sonucu olarak gerçekleştiğini, özel gereksinimli olmanın çocuk istismar ve ihmali için risk faktörü olduğunu ve özel gereksinimli olma ile çocuk istismarı ve ihmali arasında doğrudan bir ilişki olmadığını belirtmişlerdir. Güncel çalışmalar özel gereksinimli çocukların istismar ve ihmali incelerken, bu grupta bulunan risk ve koruyucu faktörlere daha fazla odaklanmaktadır.

Alanyazındaki çalışmalarda, özel gereksinimli çocukların istismara ve ihmale tipik gelişim gösteren çocuklardan 3-4 kat daha yüksek oranlarda maruz kaldığı belirtilmiştir. Özel gereksinimli çocukların çocuk istismarı ve ihmaline maruz kalma oranları %14-%40 arasında değişmektedir. Özel gereksinimli çocukların en çok çocuk ihmaline maruz kaldığı ve genellikle aile üyeleri ve yakınları tarafından istismar edildikleri belirtilmiştir. Türkiye'de özel gereksinimli çocukların istismar oranlarını inceleyen kısıtlı sayıda araştırma bulunmasına rağmen yapılan çalışmalarda özel gereksinimli çocukların istismarı için verilen yaygınlık oranları %25-%52 arasında değişmektedir. Ancak Türkiye'de genel popülasyonda yapılacak geniş kapsamlı yaygınlık araştırmalarına ihtiyaç duyulduğu saptanmıştır. Özel gereksinimli çocukların istismarı ve ihmaline dair belirtilen bu oranların gerçekte var olan yüksek oranları yansıtmayabileceği, özel gereksinimli çocukların istismar bildirimleri alınırken gerekli iletişimi kuracak koşulların sağlanamadığı ve bakım verenlerin çocuk istismarının ardından görülen işaretleri tanımakta güçlük yaşayabildikleri belirtilmektedir. Özel gereksinimli çocukların istismar ve ihmali bildirimlerini sağlıklı bir şekilde yapabilmeleri için kurumların koşullarının düzenlenmesi ve bakım verenlerin bilgilendirilmesi önerilebilir. Ayrıca özel gereksinimli çocukların tipik gelişim gösteren çocuklarla benzer ancak daha yoğun belirtiler gösterebildiği de belirtilmiştir.

Çocuk istismarı ve ihmalinin risk faktörleri incelendiğinde bireysel risk faktörü olarak öncelikle tanı kategorisine (özellikle öğrenme güçlüğü, zeka geriliği, davranış sorunları, ortopedik ve iletişim yetersizliği ve Serebral palsi tanılarına sahip olma) işaret edilmektedir. Ancak araştırmalarda, çocuk istismarı ve ihmaline maruz kalma bakımından tanı kategorilerine ilişkin sıralamaların tutarlılık göstermediği de saptanmıştır. Diğer bireysel risk faktörleri olarak ise oğlan çocuğu olma, davranış sorunları, yetersizliğin ağır olması ve bakım

ve tıbbi destek ihtiyacının fazla olması gibi değişkenler belirtilmiştir. Yapılacak müdahalelerde çocukların davranış sorunlarının azaltılmasına yönelik programların uygulanması aracılığıyla ebeveynler desteklenebilir. Ailesel olarak risk faktörleri arasında, ebeveynlerin gerçekçi olmayan beklentileri, düşük eğitim seviyesi, yüksek kaygı, sosyal desteğe sahip olmama, ekonomik zorluklar yaşama, aile içi şiddet, işlevsiz ebeveynlik becerileri, çok çocuklu aile, parçalanmış aile ve tek ebeveynli olma özellikleri sayılabilir. Ailesel risk faktörleri incelendiğinde, çoğu risk faktörünün çocuğun bakım sorumluluğunun tek veya yetersiz sayıda kişi tarafından yüklenilmesinden kaynaklanmaktadır. Bu sorumluluğu yüklenenlerin genellikle anneler olduğu gözlenmiştir. Annelerin bakım sorumluluklarının paylaşılması çocukların da etkili bir şekilde korunmasına katkı sağlayacaktır. Bakımı üstelenen annelerin desteklenmesi hem annelerin hem de çocuklarının sağlığı açısından önemlidir. Çevresel risk faktörlerinde ise toplumun özel gereksinimli çocuğa bakış açısı, özel gereksinimli çocukların ve ebeveynlerinin ayrımcılığa maruz kalması, yaşanan mahallenin sosyoekonomik düzeyi, toplumdaki dışlanma ve toplum desteğini alamaması özelliklerine dikkat çekilmiştir. Çevresel risk faktörlerini azaltmak için toplumu bilinçlendirme çalışmalarının yapılması ve özel gereksinimli çocukların ailelerinin ekonomik olarak desteklenmesi önerilebilir. Özel gereksinimli çocuklarda çocuk istismarı ve ihmali önleyici programlar geliştirilirken bu risk faktörlerini azaltmak ve koruyucu faktörleri arttırmak hedeflenmelidir.

Özel gereksinimli çocukların istismar ve ihmalinin önlenmesi için olumlu ebeveynlik programları, çocuk istismarı ve ihmali yönelik farkındalığın artırılmasına yönelik müdahale programları ve okul temelli destek programları uygulanmaktadır. Ayrıca ülkemizde çocuk istismarı potansiyelini önlemeye yönelik bir olumlu ebeveynlik programının geliştirilmesi çalışması planlanmaktadır (Eslek ve ark., 2023). Ancak bu programların yeterli sayıda olmadığı ve yaygın olarak uygulanmadığı görülmüştür. Bu programların yaygınlaştırılması önerilmektedir. Ayrıca özel gereksinimli çocukların istismar bildirimlerini doğrudan ve sağlıklı bir şekilde yapabilecekleri şekilde kurumların düzenlenmesi ve ebeveynleri sosyal, duygusal ve ekonomik bakımdan destekleyen sosyal politikaların geliştirilmesinin çocuk istismarı ve ihmalinin önlenmesine katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Kaynakça

- Akbaş, S., Turla, A., Karabekiroğlu, K., Pazvantoğlu, O., Keskin, T. ve Böke, O. (2009). Characteristics of sexual abuse in a sample of Turkish children with and without mental retardation, referred for legal appraisal of the psychological repercussions. *Sexuality and disability*, 27, 205-213. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9139-7>
- Akmatov, M. K. (2011). Child abuse in 28 developing and transitional countries—results from the Multiple Indicator Cluster Surveys. *International Journal of Epidemiology*, 40(1), 219-227. <https://doi.org/10.1093/ije/dyq168>
- Algood, C. L., Hong, J. S., Gourdine, R. M. ve Williams, A. B. (2011). Maltreatment of children with developmental disabilities: An ecological systems analysis. *Children and Youth Services Review*, 33(7), 1142-1148. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2011.02.003>
- Alizadeh, H., Applequist, K. F. ve Coolidge, F. L. (2007). Parental self-confidence, parenting styles, and corporal punishment in families of ADHD children in Iran. *Child abuse & neglect*, 31(5), 567-572.
- Ammerman, R. T., Hersen, M., Van Hasselt, V. B., Lubetsky, M. J. ve Sieck, W. R. (1994). Maltreatment in psychiatrically hospitalized children and adolescents with developmental disabilities: Prevalence and correlates. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 33(4), 567-576. <https://doi.org/10.1097/00004583-199405000-00015>
- Ammerman, R. T., Van Hasselt, V. B. ve Hersen, M. (1988). Maltreatment of handicapped children: A critical review. *Journal of Family Violence*, 3, 53-72. [https://doi.org/10.1016/0145-2134\(89\)90073-2](https://doi.org/10.1016/0145-2134(89)90073-2)
- Arkan, B. (2019). Olumlu annebabalık eğitimi programı'nın (positive parenting program-triple p) ailenin ruh sağlığına etkisi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32(1), 43-61. <https://doi.org/10.19171/uefad.533052>
- Bagner, D. M. ve Eyberg, S. M. (2007). Parent-child interaction therapy for disruptive behavior in children with mental retardation: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(3), 418-429. <https://doi.org/10.1080/15374410701448448>
- Baladerian, N. J. (1993). Abuse Causes Disability. A Report from Spectrum Institute. First in a Series. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED361929.pdf> Son erişim tarihi: 17.01.2023
- Belsky, J. (1980). Child maltreatment: An ecological integration. *American Psychologist*, 35(4), 320-335.
- Benedict, M. I., White, R. B., Wulff, L. M. ve Hall, B. J. (1990). Reported maltreatment in children with multiple disabilities. *Child Abuse & Neglect*, 14(2), 207-217. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2006.12.005>
- Beyazıt, U. (2017). *Çocuk İhmalinin Önlenmesine Yönelik Anne Eğitim Programının Etkililiği*, Yayınlanmamış doktora tezi, Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard.
- Bulut, S. ve Karaman, H. B. (2018). Engelli bireylerin cinsel, fiziksel ve duygusal istismarı. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 277-301. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.382961>
- Cicchetti, D. ve Lynch, M. (1993). Toward an ecological/transactional model of community violence and child maltreatment: Consequences for children's development. *Psychiatry*, 56(1), 96-118. <https://doi.org/10.1080/00332747.1993.11024624>

- Eşkisü, M. ve Kapçı, E. G. (2022). "Anababalık Destek Programının" Anababalık Tutum ve Davranışları, Anababalık Yetkinliği ve Anababalık Stresi Üzerindeki Etkililiği. *Türk Psikoloji Dergisi*, 37(90), 57-77. <https://doi.org/110.31828/tpd1300443320210103m000046>
- English, D. J., Marshall, D. B., Brummel, S. ve Orme, M. (1999). Characteristics of repeated referrals to child protective services in Washington State. *Child Maltreatment*, 4(4), 297-307. <https://doi.org/10.1177/1077559599004004003>
- Eşlek, D., Kızıltepe, R., Baena, S., Yılmaz Irmak, T. ve Jimenez, L. (2023). *The need assessment and content of a parental support program developed for parents of children with disability in Turkey*. [Sözlü Bildiri]. International Congress on Evidence-based Parenting Support, 6-8 Haziran, Online Konferans
- Garbarino, J. (1987). What can the school do on behalf of the psychologically maltreated child and the community?. *School Psychology Review*, 16(2), 181-187. <https://doi.org/10.1080/02796015.1987.12085282>
- Goreczny, A. J., Bender, E. E., Caruso, G. ve Feinstein, C. S. (2011). Attitudes toward individuals with disabilities: Results of a recent survey and implications of those results. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1596-1609. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.005>
- Govindshenoy, M. ve Spencer, N. (2007). Abuse of the disabled child: A systematic review of population-based studies. *Child: care, health and development*, 33(5), 552-558. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00693.x>
- Hershkowitz, I., Lamb, M. E. ve Horowitz, D. (2007). Victimization of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(4), 629-635. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.77.4.629>
- Hibbard, R. A., Desch, L. W., Committee on Child Abuse and Neglect, & Council on Children With Disabilities. (2007). Maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics*, 119(5), 1018-1025. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-0565>
- Hoşoğlu, R. (2009). *Engelli öğrencilerin ihmal ve istismar düzeyleri* Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. On dokuz Mayıs Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Ji, K. ve Finkelhor, D. (2015). A meta-analysis of child physical abuse prevalence in China. *Child Abuse & Neglect*, 43, 61-72. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2014.11.011>
- Jones, L., Bellis, M. A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., ... ve Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 380(9845), 899-907. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)
- Jumma, B. J. ve Çerkez, Y. (2017). Parents' Mistreatment towards Physically Disabled Children. *Journal of Economic & Management Perspectives*, 11(1), 527-532.
- Kandel, P., Kunwar, R., Karki, S., Kandel, D. ve Lamichhane, P. (2017). Child maltreatment in Nepal: Prevalence and associated factors. *Public Health*, 151, 106-113. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2017.06.020>
- Karadağ, F. (2022). Çocuk İstismarının Değerlendirilmesinde Karşılaşılan Zorluklar. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(4), 1229-1247. <https://doi.org/10.33417/tsh.1020514>
- Kuygun Karcı, C., Güzel, E., Sanberk, S., Tahiroğlu, A. Y. ve Metin, Ö. (2017). Özürlü Sağlık Kurulu Raporu için Başvuran Çocuk ve Ergenlerde İhmal ve İstismar. *Yeni Symposium* 55, 7-11. <https://doi.org/10.5455/NYS.116.1487586347>

- Kapitanoff, S. H., Lutzker, J. R. ve Bigelow, K. M. (2000). Cultural issues in the relation between child disabilities and child abuse. *Aggression and Violent Behavior*, 5(3), 227–244. [https://doi.org/10.1016/S1359-1789\(98\)00040-8](https://doi.org/10.1016/S1359-1789(98)00040-8)
- Kelly, L. (1992). The connections between disability and child abuse: a review of the research evidence. *Child Abuse and Neglect Review*, 1(3), 157–167. <https://doi.org/10.1002/car.2380010305>
- Kempe, C. H., Silverman, F. N., Steele, B. F., Droegemueller, W. ve Silver, H. K. (1962). The battered-child syndrome. *Jama*, 181(1), 17-24. <https://doi.org/10.1001/jama.1962.03050270019004>
- Kızıltepe, R., Yılmaz Irmak, T., Eslek, D. ve Hecker, T. (2020). Prevalence of violence by teachers and its association to students' emotional and behavioral problems and school performance: Findings from secondary school students and teachers in Turkey. *Child Abuse & Neglect*, 107, 104559. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104559>
- Kim, J. (2009). Type-specific intergenerational transmission of neglectful and physically abusive parenting behaviors among young parents. *Children and Youth Services Review*, 31(7), 761-767. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2009.02.002>
- Kleve, L., Crimlisk, S., Shoebridge, P., Greenwood, R., Baker, B. ve Mead, B. (2011). Is the Incredible Years programme effective for children with neuro-developmental disorders and for families with social services involvement in the “real world” of community CAMHS?. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(2), 253-264. <https://doi.org/10.1177/1359104510366280>
- Knutson, J. F., DeGarmo, D. S. ve Reid, J. B. (2004). Social disadvantage and neglectful parenting as precursors to the development of antisocial and aggressive child behavior: Testing a theoretical model. *Aggressive behavior*, 30(3), 187-205. <https://doi.org/10.1002/ab.20016>
- Küçük, S., Platin, N. ve Erdem, E. (2017). Hafif zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinde çocuk cinsel istismarı konusunda farkındalık yaratma: Eğitim uygulaması örneği. *Journal of Human Sciences*, 14(3), 2865-2874.
- Kvam, M. H. (2000). Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? A retrospective analysis of child disability and the likelihood of sexual abuse among those attending Norwegian hospitals. *Child Abuse & Neglect*, 24(8), 1073-1084. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(00\)00159-9](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(00)00159-9)
- Lavi, I., Ozer, E. J., Katz, L. F., ve Gross, J. J. (2021). The role of parental emotion reactivity and regulation in child maltreatment and maltreatment risk: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 90, 102099. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102099>
- Legano, L. A., Desch, L. W., Messner, S. A., Idzerda, S., Flaherty, E. G., ABUSE, C. O. C., ... ve Yin, L. (2021). Maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics*, 147(5). e2021050920. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-050920>
- MacMillan, H. L., Fleming, J. E., Streiner, D. L., Lin, E., Boyle, M. H., Jamieson, E., ... ve Beardslee, W. R. (2001). Childhood abuse and lifetime psychopathology in a community sample. *American Journal of Psychiatry*, 158(11), 1878-1883. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.158.11.1878>
- Murphy, N. (2011). Maltreatment of children with disabilities: The breaking point. *Journal of Child Neurology*, 26(8), 1054-1056. <https://doi.org/10.1177/0883073811413278>

- Nation, A., Pacella, R., Monks, C., Mathews, B. ve Meinck, F. (2023). Prevalence of violence against children in the United Kingdom: A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, 146, 106518. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2023.106518>
- Nowak C B. (2015). Recognition and prevention of child abuse in the child with dis-ability. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*, 169(4), 293-301 <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31458>
- Paşalıoğlu, E. D. (2019). Engelli Çocuğu olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri ve Kaygı Düzeyleri ile Çocuk İstismarına Yönelik Tutumları Arasındaki İlişki. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. İstanbul Üniversitesi, Adli Tıp Enstitüsü.
- Pala, B., Ünalacak, M. ve Ünlüoğlu, İ. (2011). Child maltreatment: Abuse and neglect. *Dicle Medical Journal/Dicle Tıp Dergisi*, 38(1), 121-127.
- Reiter, S., Bryen, D. N. ve Shachar, I. (2007). Adolescents with intellectual disabilities as victims of abuse. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 371-387. <https://doi.org/10.1177/1744629507084602>
- Rodriguez, C. M. ve Murphy, L. E. (1997). Parenting Stress and Abuse Potential in Mothers of Children with Developmental Disabilities. *Child Maltreatment*, 2(3), 245-251. <https://doi.org/10.1177/1077559597002003006>
- Ruane, A., Carr, A. ve Moffat, V. (2019). A qualitative study of parents' and facilitators' experiences of Group Stepping Stones Triple P for parents of children with disabilities. *Clinical child psychology and psychiatry*, 24(4), 694-711. <https://doi.org/10.1177/1359104518807265>
- Rucklidge, J. J., Brown, D. L., Crawford, S. ve Kaplan, B. J. (2006). Retrospective reports of childhood trauma in adults with ADHD. *Journal of attention disorders*, 9(4), 631-641. <https://doi.org/10.1177/1087054705283892>
- Sarı Gokten, E., Duman, N. S., Soylu, N. ve Uzun, M. E. (2016). Effects of attention-deficit/hyperactivity disorder on child abuse and neglect. *Child abuse & neglect*, 62, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2016.10.007>
- Sanders, M. R., Turner, K. M. ve Markie-Dadds, C. (2002). The development and dissemination of the Triple P—Positive Parenting Program: A multilevel, evidence-based system of parenting and family support. *Prevention science*, 3, 173-189. <https://doi.org/10.1023/A:1019942516231>
- Sanders, M.R., Turner, K. M. T. ve Güvenir, T. (2023). Triple P Olumlu Anne Babalık Programı. F. Çorapçı and Doğan A. (Ed.) *Çocuk ve Ergenler için Önleyici Müdahale Programları* içinde. Nobel Yayın Evi.
- Scannapieco, M., ve Connell-Carrick, K. (2005). *Understanding child maltreatment: An ecological and developmental perspective*. Oxford: University Press.
- Sezer, F. ve Gürsoy, F. (2022). Türkiye'de Yayınlanan Gazetelerde Yer Alan Özel Gereksinimli Çocuklara Yönelik İstismar Haberlerinin Analizi. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 21(81), 442-458. <https://doi.org/10.17755/esosder.100303>
- Spencer, N., Devereux, E., Wallace, A., Sundrum, R., Shenoy, M., Bacchus, C. ve Logan, S. (2005). Disabling conditions and registration for child abuse and neglect: a population-based study. *Pediatrics*, 116(3), 609-613. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1882>
- Stith, S. M., Liu, T., Davies, L. C., Boykin, E. L., Alder, M. C., Harris, J. M., ... ve Dees, J. E. M. E. G. (2009). Risk factors in child maltreatment: A meta-analytic review of the literature. *Aggression and violent behavior*, 14(1), 13-29. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2006.03.006>

- Stoltenborgh, M., Bakermans-Kranenburg, M. J. ve Van Ijzendoorn, M. H. (2013). The neglect of child neglect: a meta-analytic review of the prevalence of neglect. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 48, 345-355. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0549-y>
- Strathearn, L., Giannotti, M., Mills, R., Kisely, S., Najman, J. ve Abajobir, A. (2020). Long-term cognitive, psychological, and health outcomes associated with child abuse and neglect. *Pediatrics*, 146(4), e20200438. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0438>
- Sullivan, P. M. ve Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child abuse & neglect*, 24(10), 1257-1273. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(00\)00190-3](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(00)00190-3)
- Sundin, E. C. ve Baguley, T. (2015). Prevalence of childhood abuse among people who are homeless in Western countries: A systematic review and meta-analysis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50, 183-194. <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0937-6>
- Şimşek, E., Güney, S. A. ve Baysal, S. U. (2017). A retrospective study with ICAST-R (Ispcan child abuse screening tools-retrospective) questionnaire for determination of child abuse in first year medical students in Turkish population. *Child Abuse & Neglect*, 69, 125-133. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.04.018>
- Tellegen, C. L. ve Sanders, M. R. (2013). Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. *Research in developmental disabilities*, 34(5), 1556-1571. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.022>
- Toydemir, A. ve Efiltili, E. (2019). Examination of the knowledge and awareness levels of teachers working in special education institutions about child neglect and abuse. *International Journal of Society Research*, 10(17), 490-519. <https://doi.org/10.26466/opus.518214>
- Turk, V. ve Brown, H. (1993). The sexual abuse of adults with learning disabilities: results of a two year incidence survey. *Mental Handicap Research*, 6(3), 193-216. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1993.tb00053.x>
- Tursz, A. (2011). Risk factors of child abuse and neglect in childhood. *La Revue du praticien*, 61(5), 658-660.
- Uçar-Rasmussen, M. ve Çifci-Tekinarslan, İ. (2024). Zihin Yetersizliği Olan Bireylere Cinsel İstismarı Önleme Becerisinin Kazandırılması. *Ozel Eğitim Dergisi*, 25 (1), 71-92.
- UNICEF (2023). Çocuk haklarına dair sözleşme <https://www.unicef.org/turkiye/çocuk-haklarına-dair-sözleşme>. Son erişim tarihi: 28.01.2024.
- Uysal Toraman, A. ve Kısa, Ö. (2022). COVID-19 Salgınının Çocuklar Üzerindeki Olası Etkileri: İstismar ve İhmal Boyutu. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 15(1), 68-77. <https://doi.org/10.46483/deuhfed.890117>
- Verdugo, M. A., Bermejo, B. G. ve Fuertes, J. (1995). The maltreatment of intellectually handicapped children and adolescents. *Child Abuse & Neglect*, 19(2), 205-215. [https://doi.org/10.1016/0145-2134\(94\)00117-D](https://doi.org/10.1016/0145-2134(94)00117-D)
- Vural Batık, M. (2012). Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 31(1), 64-88.

- Waldron, N. L. (1996). Child abuse and disability: The school's role in prevention and intervention. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 40(4), 164-168. <https://doi.org/10.1080/1045988X.1996.9944672>
- Weisleder, P. (2011). Family interventions to prevent maltreatment of children with disabilities. *Journal of child neurology*, 26(8), 1052-1053. <https://doi.org/10.1177/0883073811413279>
- Westcott, H. L. ve Jones, D. P. (1999). Annotation: The abuse of disabled children. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40(4), 497-506. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00468>
- WHO (2022). Responding to child maltreatment: a clinical handbook for health professionals. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/361272/9789240048737-eng.pdf?sequence=1> Son erişim tarihi: 28.02.2024.
- Wiggins, T. L., Sofronoff, K. ve Sanders, M. R. (2009). Pathways triple P-positive parenting program: effects on parent-child relationships and child behavior problems. *Family process*, 48(4), 517-530. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2009.01299.x>
- Yıldırım, S. (2020). *Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelere Sunulan İhmal ve İstismardan Korunma Aile Eğitim Programının Etkililiği*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Necmettin Erbakan Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Otizm Spektrum Bozukluęu Teşhisi Konmuş Çocuęa Sahip Annelerin Yaşam Deneyimleri

Esin Acar* & Gökçe Gücüm**

1. Problem Durumu

Çocuklarına Otizm Spektrum Bozukluęu teşhisi konmuş anneler, adı geçen bu duyguları,ömür boyu süren bu süreci oldukça ağır ve yoğun yaşarlar.Bu yaşantılardan bazı örneklerin ortaya konması, onların ihtiyaçlarını ve sorunlarını anlamada toplum ve bu konu ile ilgilenen insanlar içinaydınlatıcı olacaktır.

Otizimli çocukların annelerine yönelik yapılan çalışmalarda, yaşadıkları çatışmaların çoğunluklaannelerin günlük yaşamları ve kurdukları dayanışma pratikleri üzerine odaklandığı, iş, ev yaşamları, çocuklarının eğitimi ve aldıkları hizmetlere yönelik yaşantıların annelerin kendi ağızlarından dinlendięi çalışmalarda eksiklik olduęu görülmüştür. Bu durumdabu çalışma böyle bir eksiklięi de tamamlamaktadır.

2. Araştırmanın Amacı ve Problem Cümlesi

Otizimli çocuęa sahip olan annelerin bu duruma ilişkin olarak tanılama öncesi, tanılama ve sonrasında sahip oldukları deneyimleri öğrenip bu durumun nasıl algılandığını anlamaya çalıştığımız çalışmada 'Çocukları Otizm Spektrum Bozukluęu tanısı almış annelerin bu durumu nasıl deneyimledikleri ve çocuklarının deneyimledikleri bu durumlardan nasıl etkilendikleri'incelenmiştir.

Bu amaçdoğrultusunda annelerin çocuklarının tanı alma öncesi, tanı alma sürecinde ve bu sürecin hemen sonrasındaki yıllarda, eğitim sürecine, iş, evlilik, sosyal hayatlarına vegünlük yaşamlarına yönelik deneyimlerinin öğrenilmesi için bu çalışma yürütülmüştür.

3. Araştırmanın Önemi

Son zamanlarda toplumda bir farkındalık oluşturulsa da 'Otizm' spektrum bozukluęu halen toplumun bir kesimi dışında çok da bilinen bir engel durumu değildir. Çocuęunun özel eğitim alması gerektięi böyle bir durumla karşılaştan ebeveynler, çocuęun dünyaya gelmesinden önce normal gelişim gösterecek çocuk beklentisinde oldukları için öncelikle

* Prof. Dr. ,ORCID:0000-0002-1212-6044 . Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, esinnacar@gmail.com

** MEB Sınıf Öğretmeni, ORCID:0000-0002-7789-7667. Ticaret Odası İlkokulu, Efeler, Aydın, alkusakgokce@gmail.com

içinde buldukları süreci kabullenme ile ilgili sorun yaşarlar. Her bir ebeveyn farklı tepkiler vermekle birlikte, kimi anne baba hayata küsebilme, kimisi kızgınlıkla devam edebilme, kimisi de yalnızlık ve çaresizlik yaşayabilmektedir. Anne babaların çocuca karşı tutumlarının temelini bu süreç belirlemektedir (Akkök ve Uzun-Özer,2005).

Özel gereksinimli çocuca sahip olma durumu ebeveynler arasında en çok anneleri etkilemektedir, çünkü bir çok kültürde, ülkemiz özelinde de çocuğun bakım ve gereksinimleri ile ilgilenen kişi çoğunlukla annedir. Özel gereksinimli çocuca sahip annelerin en önemli temennilerinden bir tanesi çocuklarının problem davranışlarında düzelmeye görülmesi, kendi yaşamlarını sürdürebilmeleri için gerekli olan temel bakım ve yaşam becerilerini kazanmalarınıdır.Özel gereksinimli çocuca sahip annelerin en büyük endişelerinden bir tanesi de kendi yaşamları sona erdiğinde çocuklarını emanet edecekleri birilerinin var olmasıdır. Bu anneler bu yüzden risk boyutlarını düşünmeden çocuklarına kardeş dünyaya getirmeyi mantıklı bulurlar.

Alanyazında 'otizm spektrum bozukluğu' ile ilgili çeşitli çalışmalar bulunmaktadır ancak otizmlili çocuca sahip annelerin yaşam deneyimlere doğrudan yer veren bir araştırmaya rastlanmamıştır.Bu çalışmanın otizmlili çocuca sahip annelerin yaşam deneyimlerini ayrıntılı bir şekilde ele alarak aynı durumda olan anneler hatta aileler için destek olacağı düşünülmektedir. Bu çalışmada, ülkemizdeki benzer diğer çalışmalardan farklı olarak, annelerin otizm spektrum bozukluğu tanısı öncesi, tanı süreci ve sonrasına yönelik karşılaştıkları zorluklar, baş etme yöntemleri, çocuklarına konulan bu tanıya uyum gösterme süreçleri, tanı sonrasında eğitim almaya yönlendirilme ve eğitim uygulamaları, hizmet veren destek sistemlerine yönlendirilme, tanının ev ve iş yaşantıları üzerindeki etkileri gibi konulardaki yaşam deneyimlerine yer verilmiştir.

Bu çalışmada 11 annenin görüşü alınmıştır.Ancak ses kayıtları dinlenirken annelerden birinin ses kaydının yeterli olmadığı, sesin gelmediği anlaşılınca verilerden çıkarılmak zorunda kalmıştır. Bu durum çalışmada karşılaşılan bir sınırlılık olarak kabul edilebilir.

4. Kuramsal Çerçeve ve İlgili Araştırmalar

4.1. Kuramsal Temel

Belirsiz Kayıp Teorisi (Boss, 2007), bu çalışmada annelerin OSB'li bir çocuğa sahip olmaya yönelik deneyimlerine verdikleri tepkileri düzenlemek için yol gösterici kuramsal çerçeve olarak seçilmiştir çünkü yoksunluk duygusunu anlamak için yeni bir merceğe ve çerçeve sağlamaktadır. Kurama göre belirsiz kayıp, belirsiz kayıptır, çünkü temelinde sevilen birinin yok mu yoksa mevcut mu, psikolojik olarak ulaşılabilir mi yoksa ulaşılabilir mi olmadığına dair bilgi eksikliği veya şüpheler vardır. Bu yüzden aslında yaşanan durumun tamamen kayıp olarak nitelendirilmesi doğru değildir. Boss'a (2006) göre sevilen birinin fiziksel olarak yokluğu, aradaki tüm bağlantıların kesildiği anlamına gelmediği gibi, sevilen kişi varken gerçek bir bağın kurulacağı anlamına da gelmez. Tersini düşünürsek fiziksel olarak bir kişinin o ortamda bulunması psikolojik olarak da orada olacağını garanti etmez.

Boss (1999, 2006), iki tür belirsiz kayıp tanımlamıştır. Birinci kayıp sevilen birinin fiziksel olarak yokmuş gibi algılanması ama psikolojik olarak orada olmasıdır. Makalede kuramsal olarak dikkate alınan kayıp türü 'belirsiz kayıp'tır. Bu durum sevilen birisinin fiziksel olarak varlığına ancak psikolojik olarak yokmuş gibi algılanmasına karşılık gelir. Yani fiziksel olarak yakınlık ve birliktelik olmasına rağmen duygusal ulaşılabilirlik ve yakınlığın beklenen şekilde olmamasıdır. Otizm, alzheimer, demans, depresyon, kronik ruhsal hastalıklar, sadakatsizlik ve ev hasreti bu tür kayıplara örnek olarak sayılabilir (Boss, 2006).

Her iki belirsiz kayıp durumunda eğer kayıp kesin olarak doğrulanmadıysa sürecin doğal parçası olan yas süreci başlayamaz. Acısı ruhsal olarak donmuş olan ve normal hayata dönemeyen kişi duygusal olarak boğulur ve sevdiği kişi ile meşgul olur. Belirsiz kayıp aile üzerinde de olumsuz etkiye sahiptir. Bu etki yorgunluk, uyku bozuklukları, baş ağrıları, karın ağrıları gibi fiziksel etkinliklerin yanısıra unutkanlık, kayıpla meşgul olma, kayıp hakkında rüya görme veya endişe gibi bilişsel sorunlar ve konuşkanlık, sessizlik, ağlama, hiperaktivite, hareketsizlik, iç çekme, arayış gibi davranışsal sorunlar ve yalnızlık, özlem, kaygı, suçluluk, kararsızlık, depresyon, korku, öfke, sinirlilik, ilgisizlik, rahatlama gibi duygusal sorunlar olarak kendini göstermektedir (Boss, 1999).

4.2. Otizm Spektrum Bozukluğu

Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 1993) Otizm Spektrum Bozukluğu'nu, farklı gelişimsel nedenlere bağlı, üçyaş öncesindeki çocuklarda açığa çıkan ve değişen klinik ağırlıklarda; sözel ve sözel olmayan iletişim, sembolik etkinlik, oyun ve sosyal ilişki alanlarında problem ve stereotip davranışlar ile kendini gösteren bir bozukluk olarak tanımlamaktadır. Diğer özellikleri, bir aktiviteden diğerine geçişte zorluk, ayrıntılara odaklanma ve duyumlara alışılmadık tepkiler verme gibi davranış kalıplarıdır (WHO, 2023).

1943 yılında yayımladığı makale ile Otizm Spektrum Bozukluğu'nu (OSB) tanımlayan Kanner'ın belirttiği özellikler; diğer insanlarla ilişki kurmada güçlük yaşama, hayatlarındaki rutinleri ve aynılığı koruma eğiliminde olma, gecikmiş konuşması olma, kendisine yönelen sözel ifadeleri sıklıkla tekrar etme (ekolali), 'ben' ve 'sen' zamirlerini birbirinin yerine kullanma, güçlü bir belleğe sahip olma, belli hareketleri sık sık tekrarlama (stereotipik hareketler) ve normal bir fiziksel görünüme sahip olmak hala OSB'ye sahip çocukların belirgin özellikleri olarak kabul görmektedir.

Ancak bu özelliklerden bir kısmı OSB 'ye sahip çocukların bazılarında çok az düzeyde görülürken ya da hiç görülmezken, diğerlerinde yoğun bir şekilde görülebilir (Rakap, 2017).

OSB 'ye sahip çocukların zekalarının standart zeka testleri ile ölçülemeyeceğinin

belirtilmesinin (Kanner, 1943) yanı sıra bir çok uzmanın, bu çocukların üstün müzik veya bellek becerilerine ve dolayısıyla en az normal veya üstün zeka potansiyeline sahip oldukları şeklindeki değerlendirmelerinin yanlış olduğu düşünülmektedir (Akt. Darıca ve diğ., 2005). Bu verilerdeki değişim kaçınılmaz olduğu gibi üstün zeka ve beceri özelliklerine sahip olan çocukların oranının da ancak %30 luk bir kesimin içinde olduğu görülmektedir. Otizmlili bireylerin yetenekleri ve ihtiyaçları da farklılık gösterebilir ve zamanla gelişebilir. Bazıları bağımsız yaşayabilirlerken, bazıları ciddi engellemelerle karşı karşıyadır ve yaşam boyu bakıma ve desteğe ihtiyaç duyarlar (WHO, 2023).

4.3. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılaması ve Rastlanma Sıklığı

Otizm Spektrum Bozukluğu en sık görülen yetersizlik türlerinden biridir (CDC, 2016; Ward, Tanner, Mandleco, Dyches ve Freeborn, 2016). Tanılama kriterlerinin değişmesi, tıbbın ilerlemesi, yapılan toplumsal çalışmalar aracılığı ile OSB'ye yönelik farkındalığın artması ve ailelerin bilinçlendirilmesi gibi faktörler neticesinde OSB oranlarının rastlama sıklığının dünya genelinde artış gösterdiği görülmektedir (Flood, Bulgrin ve Morgan, 2013; Hertz-Piccioto ve Delwiche, 2009; Korkmaz, 2010; Lamb ve Sykes, 2007; Yosunkaya, 2013).

Bu bozukluğun görülme sıklığı 30 yıl önce yaklaşık 2/10.000 olarak belirtilirken (Wing,1997), Hastalıkları Önleme ve Kontrol Etme Merkezi (Centers for Disease Control and Prevention-CDC)'nin raporuna göre 2020 yılı itibarıyla doğan her 54 çocuktan birinin, 2022 verilerine göre de 44 çocuktan birinin OSB tanısı aldığı belirtilmektedir (Wikipedia). Bu oran ülkemizde net istatistiklere dayanmamakla birlikte otizmlili çocuk sayısının tahminin 550000 (Beşyüz elli bin) olduğu ve bunların 150000 (Yüzelli bin) tanesinin 0-14 yaş grubuna dahil olduğu varsayılmaktadır (www.odfed.org). CDC, OSB'ye tüm ırklarda, etnik ve sosyoekonomik gruplarda rastlanabileceğini belirtirken OSB'nin erkeklerde kızlara göre 4 kat daha yaygın olarak görüldüğünü de vurgulamaktadır. Ayrıca bu bozukluk kız çocuklarında düşük IQ ve beyin hasarının getirdiği ciddi yetersizlikler olarak görülürken, erkek çocuklarda daha çok hem iletişim hem de zihinsel işlevlerde yetersizlik olarak kendisini göstermektedir (Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, 2005).

Alataş (2021), otizmlili çocukların annelerine yönelik yaptığı çalışmada onların yaşadıkları çatışmalar, gündelik yaşamları ve kurdukları dayanışma pratikleri üzerine odaklanmıştır. Çalışmada, OSB'nin kadınların annelik deneyimleri üzerindeki etkileri ve bu durumun onların çocukları ve dünya ile ilişkilerini ne düzeyde ve nasıl dönüştürdüğü ortaya konmuştur. 18 yıl boyunca yaşadığı deneyimlerin paylaşılması amacıyla sadece OSB'li çocuğa sahip bir anne ile yapılan çalışmada (Krausz ve Meszaros, 2005) anne ile görüşmeler yapılmış ve bu durumun ve bu duruma uyum sağlama sürecinin annenin hayatındaki etkilerini belirlemek amaçlanırken ve bu durumla nasıl başa çıktığı da anlaşılmasına çalışılmıştır. Çalışmada 'savunma' ve 'sınırlama' olmak üzere annelerin kullandığı iki başa çıkma stratejisi ortaya çıkarılmıştır. Annenin deneyimleriyle ilgili paylaşımlarda yer alan en acı durum da 'oğlunun tepkisizliği' olarak belirtilmiştir.

Midence ve O'Neill (1999), OSB'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin deneyimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla 4 ebeveyn den veri toplamışlardır. Görüşmelerde ebeveynler, tanı öncesinde çocuklarının davranışlarını anlama konusunda ciddi sıkıntılar yaşadıklarını ve bu durumun onlarda kafa karışıklığı yarattığını, bu yüzden de tanı alma sürecini zorlu geçirdiklerini belirtmişlerdir. Tanı alma sürecini zor geçiren bu ebeveynler, çocuklarına OSB tanısı konduktan sonra onlarda gördükleri anlam veremedikleri davranışların nedenini öğrenmiş olmalarının verdiği rahatlığı hissettiklerini, sonrasında durumu kabullenme ve uyum sağlama süreçlerinin hızlandığını ifade etmişlerdir. Ek olarak, tanılama ile çocuklarının geleceklerine yönelik beklentilerinin daha gerçekçi hale geldiğini de vurgulamışlardır. Benzer bir çalışma daha fazla ailenin katılımı (21 aile) ile İngiltere'nin kırsalında yapılmıştır (Hutton ve Caron, 2005). Çalışmada, çocuklarına OSB tanısının konma zamanı, aldıkları müdahale hizmetlerinin doğası ve OSB tanısı konmuş çocuksahibi olmanın ailelerinde oluşturduğu etkileri incelenmiştir. Çalışmanın bulgularında yer alan istatistiklere bakıldığında bu çocukların %62 sine okul öncesi dönemde tanı konulduğu, ailelerin de neredeyse tamamının çocukları 4 yaşına gelene kadar çocuklarındaki farklı durumu fark ettikleri yer almaktadır. Katılımcı ailelerin %95' i çocuklarına konan OSB tanısını kabullenmiş, bunların % 52 si de bu durumu öğrendikten sonra rahatlama hissetmiştir. Tüm katılımcı ailelerin %66 sı OSB'ye sahip çocukları olmasının stresli bir durum olduğunu, %24 ü olumlu deneyimlere de yol açtığını söylemiştir. Yine katılımcıların %48 i eğlence ve tatil gibi etkinlikler için neredeyse hiç zamanları kalmadığını, %33 'ü evliliklerinde sorunlar yaşadıklarını, %12'si de annelerin iş yaşamlarında sorunlar yaşadığını belirtmişlerdir.

4.4. Otizm, Anne ve Diğer Ebeveyn

Otizm spectrum bozukluğu teşhisi konmuş bir çocuğa sahip olan ebeveynlerin özellikle bu durumu öğrendiklerinde tepki vermeleri olağan ve beklenen bir durumdur. Bu ebeveynlerin tepkileri, çocukları başka bir engel durumu ile tanılanmış olanlarından çok da farklı değildir. Otizmle tanılanan çocukların ebeveynleri tepkilerini Kübler-Ross modeline göre beş aşamada gösterirler. Bu aşamalar; şok ve inkar, öfke, kırgınlık ve suçluluk, pazarlık, depresyon ve uyum / kabuldür (Kübler-Ross, 2009). Literatürde de yer aldığı gibi (Yamaoka et al., 2016) her ne kadar ebeveynler olarak belirtilse de çocuk yetiştirmede engelli olsun olmasın annelerin rolü oldukça önemlidir. Hatta Japon toplumu gibi bazı toplumlarda özellikle çift geliri ailelerin çoğalmasi nedeniyle annelerin desteklenmesi kamusal bir konu olarak görülmektedir (Örneğin; Sağlık, Çalışma ve Refah Bakanlığının 2012 verilerine göre ebeveyn izni alan babaların oranı çalışanlarda yalnızca %2 olarak belirtilmiştir. Çift geliri ailelerde çocuk yetiştirme amacıyla babaların ayırdığı zaman haftada 39 dk dır (Japonya İstatistik Bürosu, 2011). Babaların ev işlerine ve çocuk yetiştirme görevlerine katılmaları ülkemizde de yeterli değildir. Çocuklarla ilgili problemlerin büyük bir kısmı ile uğraşmak annelerin sorumluluğundadır.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin en büyük endişelerinden bir tanesi, çocuklarının

güvenli, üretken ve bağımsız bir yaşama sahip olmaları konusundadır (Bilgin ve Küçük, 2010; Shipley-Benamou, Lutzker ve Taubman, 2002). Çocuklarının giyinebilmek, yemeklerini yeme ve hazırlama, hijyen kurallarına uyma, parasını yönetebilme gibi becerileri kazanabilmelerini her bir ebeveyn ister, çünkü bu beceriler çocuklarının kendi kendilerine yetmeleri ve özerk olmaları için gereklidir (Sparrow, Cicchetti ve Balla, 2005. Akt.; Nevill ve diğ., 2017).

Otizm spectrum bozukluğuna sahip çocukların günlük yaşam becerilerinin gelişmesi, çocukların gelişim düzeyleriyle bağlantılı olarak otizm semptomlarının ciddiyetinin, problem davranışların ve ebeveynlik stresinin azalması ile ilişkili olduğu (Green ve Carter, 2014) görülmüştür.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan annelere yönelik alan yazındaki çalışmalar çoğunlukla, bu bozukluğa sahip olma durumunda görülen belirtileri, bu bozukluğun sebeplerini, nasıl tanılandığını, toplumda görülme durumunu ve ailelerin bu durumu öğrendiklerinde verdikleri tepkileri ve bu durumun günlük hayatlarını nasıl etkilediğini incelemektedir. Ailelerin bu durumdan etkilenmesine yönelik çalışmalar genellikle ailelerin bu durum karşısında karşılaştıkları depresyon ve kaygı düzeyleri ile ilişkilendirilmiştir. Otizmliler çocuklara sahip anne-babaların depresyon ve kaygı düzeylerinin incelendiği bir çalışmada (Firat, 2016), özel eğitim merkezine devam eden otizm spektrum bozukluğuna sahip 100 çocuk arasından tesadüfi olarak belirlenen 40 çocuğun anne ve babalarından elde edilen verilere göre, bu çocukların annelerindeki depresyon ve anksiyete düzeylerinin babalarınınkilere göre daha yüksek olduğunu ortaya konulmuştur.

5. Yöntem

5.1. Araştırma Modeli

Otizmliler çocuğa sahip annelerin yaşam deneyimlerini ortaya koymanın amaçlandığı bu çalışmada fenomenoloji (olgubilim) deseni kapsamında fenomenolojik görüşmeler yapılmıştır. Annelerin otizmliler çocuğa sahip olma durumu karşısında yaşadıkları ortak deneyimleri bu durumu anlayabilmek için analiz edilmiştir. Farklı bireylerin yaşadığı deneyimlerin onların bakış açılarından öğrenilmesi ve anlama vurgusu nedeniyle fenomenolojik yöntem kullanılmıştır (Creswell, 2012). Tanımlayıcı fenomenolojik yöntemde birinci şahısın deneyimlerinin zengin anlatımları oldukça önemlidir. Bu zengin anlatımlar yüzyüze görüşmelerden elde edilebileceği gibi yazılı anlatılar, bloglar, araştırma günlükleri, çevrimiçi röportajlar gibi yollarla da elde edilebilir (Morrow, Rodriguez, and King, 2015).

5.2. Çalışma Grubu

Çalışmanın gerçekleştirilmesinde 2022-2023 eğitim öğretim yılında Aydın İli Efeler merkez ilçesinde bulunan bir Özel Eğitim ve Uygulama Okulu'na devam eden, Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip annelerden veri toplanmıştır.

Çalışma grubunun belirlenmesi için Aydın İli Milli Eğitim Müdürlüğü'nden alınan izin belgesi ile Özel Eğitim ve Uygulama Okulu'nun müdürü ile görüşülmüş, çalışmanın amacı açıklanmıştır. Araştırmaya katılmak için gönüllü olan annelerin belirtilen iletişim numaralarından araştırmacıya ulaşmaları istenmiştir. Araştırmacı ile görüşerek araştırmaya katılmak için gönüllü olduğunu belirten 10 anne ile fenomenolojik görüşme yapılmıştır.

5.3. Veri Toplama Aracı

Çalışmada görüşme tekniği ile veri toplanmıştır. Ayrıca, görüşme yapılan annelerin aile yapılarını anlayabilmek amacıyla ilgili alanyazın incelenmiş, araştırmanın amacı doğrultusunda çalışmanın tanılayıcı kısmına açıklık getirmek için 'Aile Görüşme Formu' oluşturulmuştur (Bakınız Ek I). Bu formda yer alan görüşme soruları hazırlanırken uzmanlara danışılmış, gelen dönütlerle düzenlenen formdaki soruların anlaşılabilirliğini test etmek amacıyla 2 pilot görüşme gerçekleştirilmiştir. Sonrasında pilot görüşmelerden elde edilen veriler yazıya geçirilmiş, incelenmiş, değerlendirilmiş ve herhangi bir değişiklik yapılmasına gerek olmadığına karar verilmiştir.

5.4. Verilerin toplanması

Yüzyüze yapılan fenomenolojik görüşme tekniği uygulanmadan önce nerede ve ne zaman yapılacağı katılımcıların tercihlerine göre belirlenmiştir. Onlardan gelen talepler üzerine 3 anne ile okul bahçesinde, 2 tanesi ile okul rehberlik odasında, 5 tanesi ile de veli bekleme salonunda görüşülmüştür. Görüşme odalarında görülen annelerin ve görüşmecinin dikkatini dağıtma olasılığı olan bir unsur olmamasına dikkat edilmiştir. Görüşme öncesinde çalışmanın amacı, katılımda gönüllülük ilkesinin esas alındığı ve katılımcı bilgilerinin, gizliliğinin korunacağı açıklanmıştır. Sonrasında katılımcı annelerden görüş ve düşüncelerini çekinmeden açıklamaları istenmiştir. Ayrıca tüm katılımcılara, görüşmelerin ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınacağı ve bu ses kayıtlarının güvenilirlik çalışması için araştırmacı dışında sadece uzmanlar tarafından dinleneceği/okunacağı söylenmiştir.

Görüşmeler ortalama 76 dakika 83 saniye sürmüştür ve ses kayıtları 24 sayfada dökümlenmiştir (Katılımcılarla yapılan görüşme süreleri Ekler-2'de gösterilmiştir). Görüşmeler bittikten sonra güvenlik altına almak amacıyla ses kayıtları kopyalanmıştır.

5.5. Verilerin analizi

Katılımcıannelerle yapılan görüşmeler tamamlandıktan sonra, konuşma üzerinde hiçbir düzeltme/değişiklik yapılmadan görüşmeci-katılımcı sırası ile yazıya aktarılan ses kayıtları araştırmacılar tarafından analiz edilmiştir. Analizin daha kolay yapılabilmesi için sorulara verilen cevaplar gruplandırılmıştır.

Verilerin analiz edilmesinde tematik analiz ve içerik analizi yöntemleri kullanılmıştır. İçerik analizi, yazılı hale getirilen verilerin kavramsallaştırılarak ortaya çıkan kavramları mantıklı bir şekilde sıralayarak ortak bir tema altında saptanması tekniğidir (Strauss ve Corbin, 2007). Analizler neticesinde sekiz tema ve yirmiyüç alt tema belirlenmiştir. Tematik analizle belirlenen sekiz ana tema aşağıdaki tabloda gösterilmiştir.

Tablo1. Tematik analiz ile belirlenen ana temalar

Temalar

Tanı öncesi ve tanı sürecindeki deneyimler

Tanıya uyum süreci

Eğitim sürecindeki deneyimler

OSB'nin iş ve ev yaşantısına etkileri

Destek sistemleri

Karşılaşılan zorluklar

Baş etme yöntemleri

Travma sonrası büyüme

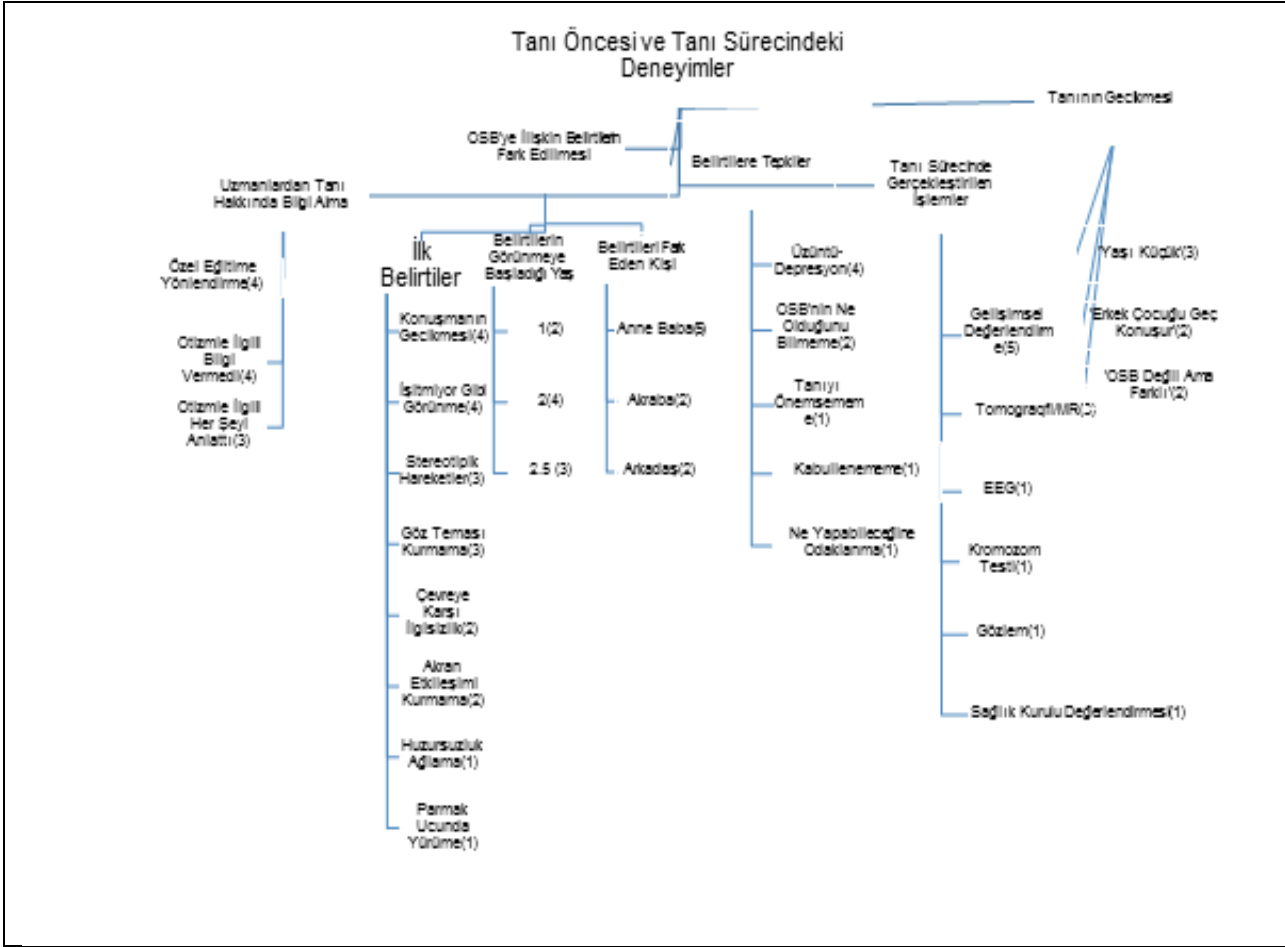
6. Bulgular

Otizm Spektrum Bozukluğu'na sahip olma durumunun annelerin yaşamlarında nasıl deneyimlendiğinin anlaşılması amacıyla yapılan görüşmelerin tematik analizi sonucunda belirlenen ana temalar kapsamında alt kategoriler ve ilişkiler dikkate alınarak elde edilen bulgular bu bölümde ayrıntı bir şekilde sunulmuştur.

6.1. Annelerin çocuklarının OSB tanısı öncesi ve tanı sürecine yönelik yaşam deneyimleri

Görüşmelerin yapıldığı annelerin tümü çocuklarının OSB tanısı alması öncesinde ve tanı aldıklarında yaşadıklarını kendi hayatları özelinde anlatmışlardır. Anlatılanların kategorilendirilmesi Şekil 1'de görülebilir.

Şekil 1. Annelerin çocuklarına koyulan OSB tanısı öncesindeki ve tanı sürecindeki yaşam deneyimlerine yönelik kategoriler



Annelerin OSB tanısı konmasından önce çocuklarında konuşmanın gecikmesi, işitmiyor gibi görünme, stereotipik hareketler, göz teması kurmama, çevreye karşı ilgisizlik, akran etkileşimi kurmama, huzursuzluk, ağlama ve parmak ucunda yürüme gibi durumlar fark ettiklerini dile getirmişlerdir.

(Hatice) “...Sıralamaya başladı **dönmeleri vardı belli bir odaklanıyordu belli bir yerde sürekli dönüyordu**yani bir şeyler olduğunu fark ettim otizmlili tanıdığım kişiler var. Onları eve çağırdık, Kerem’i gösterdik...”

(Melisa)“...**Oyuncakları farklı kullanıyordu,abisiyle iletişim kurmak istemiyordu onun olduğu odadan çıkınca ilk şüphelendim. O zamanlar 10 aylıktı. Bir yaşında olmamıştı...**”

(Nurşen) “...Valla geç öğrendik biz 4 yaşında... konuşmamız vardı bizim,**tek tük vardı da yani geç ilerledi hep böyle doğuştan beri...**”

Annelerden bir tanesi çocuğunda OSB olduğuna dair belirtilerin aşı olduktan sonra olduğunu iddia etmiş, bu durumun sebebinin aşıya bağlamıştır.

(Kader) “...İlk 1 yaşında...daha öncesinde konuşması vardı, göz kontağı vardı. **1 yaşında biz aşı olduk aşılardan sonra bizim konuşma da, göz kontağı da tamamen bitti.** Yavaş yavaş ilk baş göz kontağı, konuşma, onlar bittikten sonra çocuğumuzda bir problem olduğunu anladım...”

Başka bir anne de Otizm Spektrum Bozukluğu tanısından önce çocuğuna genetik başka bir hastalık tanısı koyulduğunu, zaten ciddi olan bu rahatsızlıkla uğraşırken Otizm tanısına üzülmediğini ifade etmiştir.

(Gülser) “...2 yaşında öğrendim. Daha doğrusu **bizim başka bir hastalık dönemimiz var.** Van der Knaap diye. Bizim tanımız bu. **Otizm de zaten doktorumuz bu hastalık çok sinsî bir hastalık dedi...**”

Bu annenin bu durumu tamamen algılayıp, ilgilenemediği aşıkardır.

OSB'nin sıklıkla annelerin kendileri, bazen de akraba veya arkadaşları tarafından, çocukları bir ya da iki yaşları arasındayken tespit edildiği belirlenmiştir. Kendileriyle görüşülen anneler, çocuklarında bu durumları farkettilikten sonra üzüntü, depresyon, OSB'nin ne anlama geldiğini bilmeme, çocuklarına koyulan OSB tanısını önemsememe, kabullenememe ve ne yapılabileceğine odaklanmak gibi tepkiler verdiklerini ifade etmişlerdir. Bu duruma yönelik ifadelerin bazıları annelerin çocuklarındaki belirtileri gördüklerinde verdikleri tepkileri net bir şekilde ortaya koymaktadır.

Kendilerine çocuğunun farklı davranışları karşısında neler hissettikleri sorulduğunda;

(Hatice) “...Sanki benimbeynimden kaynar sular döküldü...”

(Seher) “... İlk **şok olduk zaten eşimle...**”

(Nurşen) “... Psikiyatri baktı... ondan sonra... çocuğu aldı tek bi, sonra bizi aldı. Sonra otizm dedi. Ondan sonra **biz şaşırдық.** Bilmiyoruz çünkü öbür çocuklarımda hiç görmediğim için bilmiyorum. **Otizm ne bilmiyorum.** Epilepside de aynısı oldu...”

İlk tepkisini söyleyenler arasından sadece Hatice çocuğunda farketmediği beklenen dışı davranışlar karşısında yapabileceği şeyin ne olduğu konusuna odaklandığını söyleyen tek anne idi.

“... Ben sonra otizmle ilgili bütün çocukların videolarını izlemeye başladım. Onların nasıl göz teması kurduğunu, nasıl oyunlar yapıldığını izlemeye başladım. Onlarla ilgili çalışmalar yaptım. Sonra hatta İzmir'e gittiğimiz zaman **daha eğitime başlamadan ben hocalara bu videoları attım.** Hani böyle bir şey yapıyorum doğrumu yanlışımı yapıyorum. **Onlarda destek verdiler, böyle devam edin diye öyle öyle devam etmeye başladım...**”

Kendileriyle görüşülen annelerin beş tanesi (Kod isimleri Melisa, Kader, Nergis, Seher ve Gülser) çocuklarındaki farklı durumlardan şüphelendiklerinde görüştükları uzmanların, belirtileri anlattıklarında onlara çocuklarının ‘yaşlarının küçük olduğu’, ‘erkek çocuğu geç konuşur’, ‘OSB değil ama farklı’ gibi ifadeler kullandıklarını söylemişlerdir. Bu uzmanların tanı koymaktan çekindikleri ve bu durumun da çocuklarındaki OSB'nin tanılanmasını geciktirmeye sebep olduğunu vurgulamışlardır.

OSB tanısı koyma sürecinde çocuklarının gelişimsel değerlendirme, odyolojik inceleme, tomografi/MR çekimi, konsültasyon, gözlem, EEG çekimi, kromozom testi ve sağlık kurulu değerlendirmesi gibi işlemlere maruz kaldıkları da belirtilmiştir.

Tanılama sürecinde gerçekleştirilen işlemlere yönelik deneyimlerini anlatan annelerden bir tanesi, işitme sorunu üzerine çocuklarının sağlığında problem olduğunu düşündüğünü ama sonrasında Otizm tanısı konduğunu, konuşabilen çocuğun zamanla bu becerisini kaybettiğini ifade etmiştir.

(Nergis) “...Biz önce **kulağından duymuyor diye**, hani konuşuyor normalde Irmak, konuşuyordu normal geliştirdi normal büyüdü, seslenince sesine tepki vermiyordu, biz aldık hastaneye götürdük. **Kulağında bir sıkıntı var ama televizyon sesine gidiyor, kız sadece bize tepki vermiyor ara ara**. Getirdik çocuk hastanesine, orda işte... kulağında...arada bir duyuyor çocuk, **kulağında sıkıntı var dediler. Üniversite hastanesine gönderdiler. Gittik öğlenden sonra bir buçukta başladı, saat altıda bitti. Otizm tanısı konuldu. Aynı gün içerisinde...**”

Bir diğer anne de tamamen OSB belirtileri dışında farklı bir belirti ile doktora gittiğini, Otizm tanısının başka bir hastalığın yanında ek olarak yapıldığını, tanı esnasındaki durumu aşağıdaki gibi ifade etmiştir.

(Gülser) “...7 aylıkken başladı yani 1 yaşa doğru anca öğrendik. **Çünkü tek tanı falan konulmayıp şey oldu. Yani en son bu Van Der Knapp konuldu. Bizim tanımız bu. Otizm de zaten doktorumuz bu hastalık çok sinsî bir hastalık dedi. Hani geri giden ileri gitmeyen, çünkü Mehmet böyle değildi. Hani böyle yürümesi falan hiç bu şekilde değildi, yürümesi falan yavaş yavaş geri gidecek hani şeyini kaybedecek.**

“...En fazla dedi, 20 yaşına kadar yaşar dedi. Şuan öyle... Otizmde, zaten iki yaşındaydı **hani konuşmadığı için, göz teması falan olmadığı için raporumuza Otizm diye yazıldı. Evet, hani şey... otizm şeylerimiz üstümüzde var, ama çoğu doktorumuz şeylerimizi otizm, yarı otizm, yani hafif olduğu söylendi...**”

Anneler, OSB tanısı konduktan sonra tanıyı koyan bazı uzmanların verdiği bilgilere ilişkin görüşlerini değerlendirerek çocuklarını özel eğitime yönlendirdiklerini, bazı uzmanların OSB ile ilgili hiç bir bilgi vermediklerini, bazılarının ise OSB'ye yönelik her tür bilgiyi kendileriyle paylaştıklarını da ifade etmişlerdir.

Kendisi ile görüşülen Hatice hanım, çocuğunun durumunu önce kendisinin farkettiğini, bu durumu ısrarla çocuğunu götürdüğü doktorlara söylediğini, her defasında 'bir şeyi yok' diye geri gönderildiğini, ancak en sonunda ısrarının sonucunu aldığını ve çocuğuna OSB tanısı koydurduğunu da özellikle belirtmiştir.

(Hatice) “...Sonra bir tane doktora götürdük. **Doktora küçükkenki videolarını izlettim**, komple 5-6 aylıkken gel gel diyordu. İşaretlerini yapıyordu, bye bye yapıyordu, kediyi görünce pisi pisi miyav diyordu, kovalıyordu. **Hatta çocuk doktorumuzun yanına gittik kan tahlili istedim. O böyle bir şeyin olacağını bile düşünemedi çok hızlı bir şekilde otizm oldu...**”

Benzer şekilde doktorların çocuğuna teşhis koyamama durumunu başka bir anne farklı bir tanı koyma şeklinde ifade etmiştir.

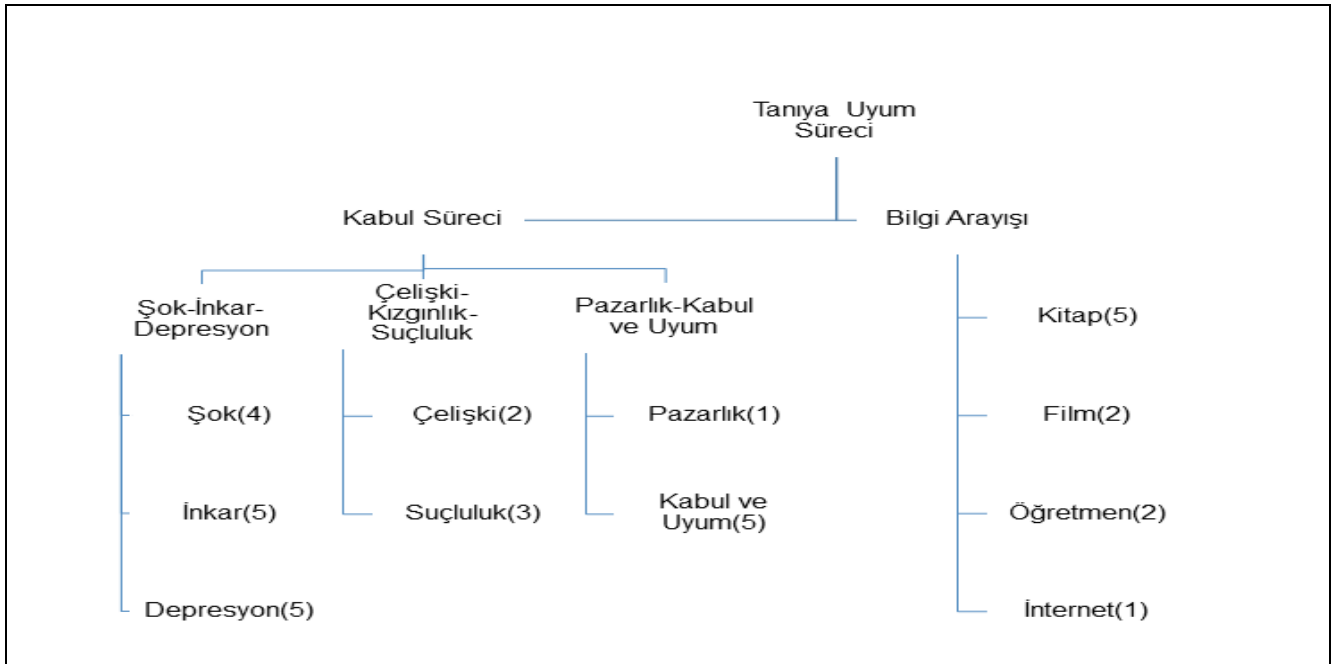
(Deniz)“...Götürdük doktora, **dört doktor gördü Elif'i. İki gelişim geriliği dedi, ikisi atibikotizm dedi. İşte ilk öğrendiğimde iki doktor öyle deyince bir seviniyorsun bir üzülüyorsun. Tam bir şey anlayamadık, net değil, ta ki işte özel eğitime başlayana kadar. O raporu eline alıncaya kadar. Hastaneden çıkınca...**”

6.2. Annelerin çocuklarına konan OSB tanısına uyum gösterme deneyimleri

Kendileriyle görüştüğümüz annelerin hepsi çocuklarının OSB tanısına uyum gösterip göstermeme süreçlerini anlatmışlardır. Bu süreç 'kabul süreci' ve 'bilgi arayışı' olmak üzere iki ana tema altında ayrıntılandırılmıştır (Şekil 2). Çocuklarına OSB tanısı konduktan sonra şok olma, inkâr, depresyon gibi duygular yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Tanıdan hemen sonraki kabul sürecinde ise çocuklarının içinde bulunduğu duruma uyum sağlamada yaşadıkları çelişki, suçluluk ve pazarlık gibi duygular hissettiklerini anneler görüşmelerde ima etmişlerdir.

Anneler bu duygulardan sonra OSB'ye ilişkin bilgi edinmek istediklerini, bu amaçla kitap, film, öğretmen ve interneti kaynak olarak kullandıklarını dile getirmişlerdir.

Şekil2. Annelerin çocuklarına koyulan OSB tanısına uyum gösterme deneyimleri



Çalışmada OSB tanısına uyum sürecine dahil edilen 'kabul süreci' içerisinde yaşanan 'şok, depresyon, kızgınlık, pazarlık, suçluluk' gibi duyguları anneler farklı şekillerde ifade etmişlerdir. Kendileriyle görüşülen annelerin dört tanesi çocuklarına OSB tanısı koyulduktan sonraki süreçte yaşadıkları şok olma ya da şaşırma tepkilerini vurgulamışlardır.

(Hatice) “... Sanki benim **beynimden kaynar sular döküldü...**”

(Seher) “... İlk **şok olduk zaten eşimle...**”

(Nurşen) "...Sonra otizm dedi.Ondan sonra biz **şaşırdık**. Bilmiyoruz çünkü **öbür çocuklarımda hiç görmediğim için bilmiyorum...**"

(Dilek) "... İlk başta tabii ki kabullenemedik **hiçbir şekilde kabullenemedim**. Hiçbir şey yok zaten benim kızım doğar doğmaz kafası bu şekildeydi maşallahı var dimdik tutuyodu Emir'in tutamamasının sebebi dedik hani **küçük doğdu belki ondandır şeydir. Ama öyle bir şey değildi...**"

Dilek inanmak istemese de 'içinde buldukları durumun normal bir yaşantıdan farklı olduğunu' hissettiğini de belirtmiştir.

Kader bu süreçte yaşadığı duygu ve değişim ve gelişime yönelik düşüncelerinden bahsederken Hatice, süreci uzun, ancak durumu hastalık olarak algıladığını ve geçici bir durum olarak gördüğünü belirtmiştir.

(Kader) "...Yani ilk başta tabii ki hani **kabullenemedim** acaba hani oldu. İşte ne bileyim.Yani çocuğum açısından **bu aşamanın kötü olacağını, çocuğun etkilenebileceğini düşündüm**.İşte **Kader kendine gel silkelen!Çocuğun için birşeyler yapmalısın. Annesin ayakta durmak zorundasın** yani bir şekilde ayakta kalmaya çalışıyorsun çocuğun için..."

(Hatice)...Yani biz de ilk tanı aldığımızda sanki 3-5 ay **hani grip gibi sanıyoruz**.Sanki birkaç sene gidecek olacak bitecek diye düşünüyorduk hep. Hep o umutla gittik"

Annelerin ifadelerindeki 'Suçluluk' duygusu daha çok annenin ilk zamanlarda kendini suçlaması olarak karşımıza çıkmıştır. Ancak sonra durumu anlayabilmiştir.

(Melisa) "...Doğumdan sonrasında ikisi arasında iki yaş var bunu eşim söylemedi de ben **kendim dedim acaba Fırat ile ilgilenirken acaba Muhammet eksik mi kaldı**. Daha sonra otizmi okuyarak belli doktorların anlattıklarıyla benlik bir durum olmadığını, zamanla oluşabileceğini..."

OSB 'nin ne olduğunu anlama ve bunu kabullenme sürecinin uzunluğunu ve hala kendisi için devam ettiğini dile getiren annenin yanısıra bu süreci mümkün olduğunca kısaltarak bilgi arayışına girdiğini, bir şeyler yapmaya başladığını söyleyen anneler de olmuştur.

(Nergis) "...Bu hastalığın bunun ne olduğunu zamanla öğrenene kadar bizde **kabullenene kadar bizde tabii bitmiş hale geldik**.Zamanla toparladık. Bişeyler oturdumu yerine? Hayır. Hala aynı şekilde devam ediyor..."

(Hatice) "...Ben sonra **otizmle ilgili bütün çocukların videolarını izlemeye başladım**.Onların nasıl göz teması kurduğunu, nasıl oyunlar yapıldığını izlemeye başladım.Onlarla ilgili çalışmalar yaptım.Sonra hatta İzmir'e gittiğimiz zaman daha eğitime başlamadan ben hocalara bu videoları attım.Hani böyle bir şey yapıyorum, doğrumu yanlış mı yapıyorum.Onlarda destek verdiler, böyle devam edin diye. Öyle öyle devam etmeye başladım..."

Bilginin alındığı kaynaklar genellikle kitap, internet ya da doktorlar gibi nispeten daha güvenilir kaynaklar iken OSB durumu hakkında ayak üzeri tanıştığı birinden bilgi alan anne

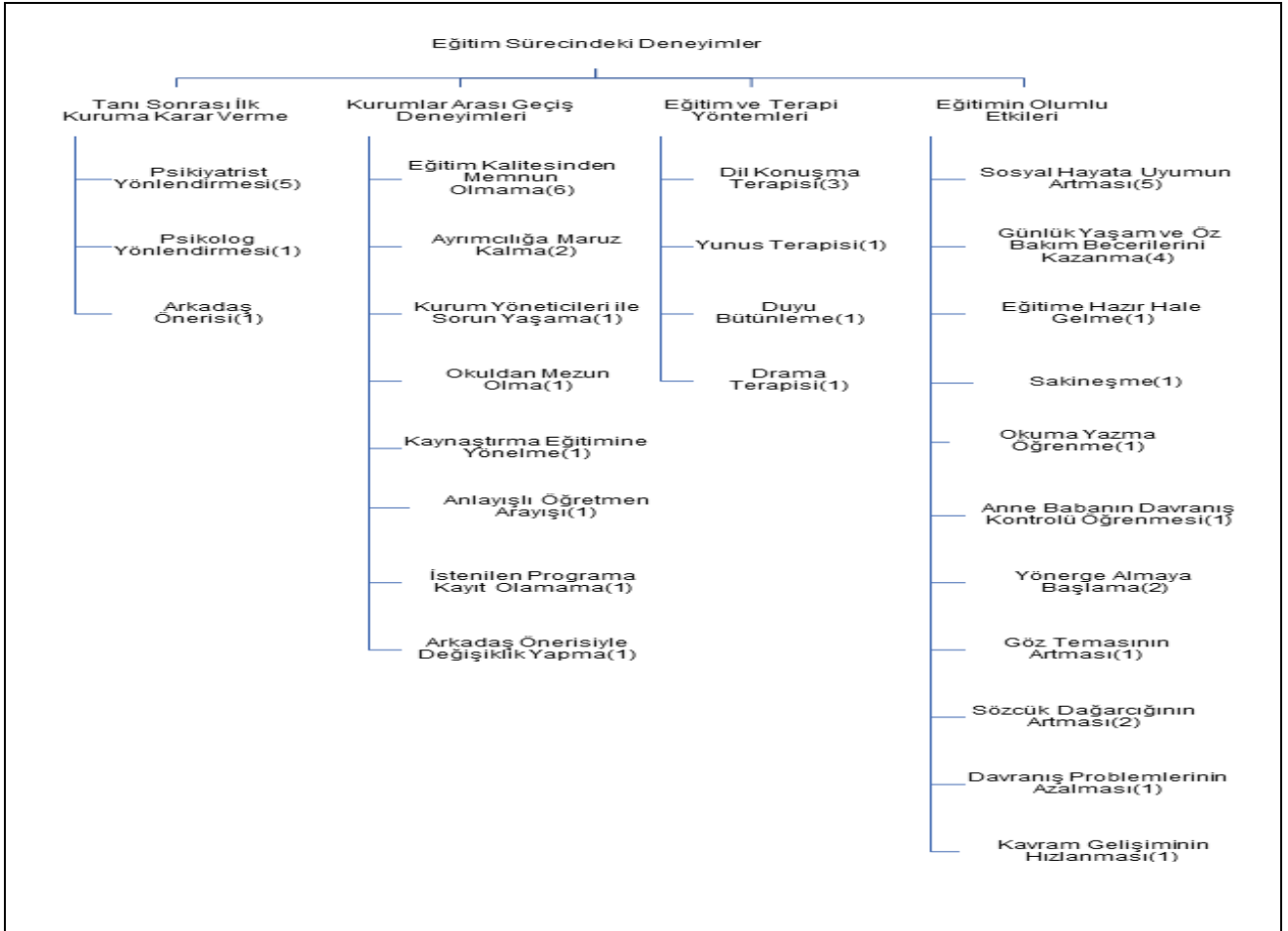
de olmuştur. Melis, bu durumu bilen bir yakını olmadığı için tedavi için gittiği yerde bulunan diğer annelerden bilgi aldığını ifade etmiştir.

(Melis)“...Tabii, bilmediğiniz için diğer velilerden bilgi alıyorsunuz, konuşabilecek mi, o zaman tam yürümüyordu, işte yürüyecek mi... gibi böyle böyle başladı eğitim sürecimiz...”

6.3. Annelerin çocuklarına konan OSB tanısı sonrasında eğitime yönlendirilme ve eğitim uygulamaları sürecine yönelik deneyimleri

Çalışmaya dahil olan annelerin tamamı çocuklarının OSB tanısı sonrasındaki eğitim süreçlerine yönelik deneyimlerini paylaşmışlar ve bu paylaşımlar dört ana temada toplanmıştır (Bkz: Şekil3).

Şekil3. Annelerin OSB tanısı sonrasında çocuklarının eğitim sürecine yönelik deneyimleri



Annelerin bir kısmının ortak bahsettiği deneyimlerin bir tanesi 'OSB tanısı sonrası çocuklarının eğitim alacağı kuruma onları yönlendirecek kuruma karar verme'dir. Bu

kapsamda çocuklarının eğitim alacağı kuruma psikiyatrist yönlendirmesi, psikolog yönlendirmesi ve arkadaş önerisi ile karar verdikleri görülmüştür.

(Hatice)“...Sonra (çocuk psikiyatristi) Hatice Hocamıza gidince otizm olduğunu öğrendik. Direkt İzmir’de eğitime başladık...”

(Deniz)“...Ablamın arkadaş çevresinden öğrendim. Onlar yönlendirdi. İşte rehabilitasyon merkezleri var böyle çocuklar için eğitim veriliyor ve iyi seviyeye geliyorlar...”

Farklı eğitim kurumları arasında geçiş deneyimleri yaşayan anneler, bu geçişe ilişkin nedenlerden bahsederken buldukları kurumun eğitimin kalitesinden memnun olmama, ayrımcılığa maruz kalma, kurum yöneticileri ile sorun yaşama, devam ettikleri okuldan mezun olma, kaynaştırma uygulamalarına yönelme, anlayışlı öğretmen arayışının olması, istenilen programa kayıt olamama ve arkadaşının önerisi ile kurum değiştirme sebepleri üzerinde durmuşlardır.

*(Nergis)“...Ondan sonra haftada iki gün okula götürüyorduk, 45 dakika ders görüyordu rehabilitasyonda. **Bi üç yıl gitti, üç dörtyıl. Ordan biz hiç bir gelişme göremedik. Sonra OÇEM’e başvurduk işte...”***

Bu kurumlardan memnuniyet duyma durumu annelere göre farklılık göstermiştir. Nergis’in memnun olduğu OÇEM’den (Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi) Deniz memnun olmamıştır.

*(Deniz)“...OÇEM’e de gitti **OÇEM çok kötü... Dört dört beş çocuğa bir öğretmen. Orda zaten hiç ilgi yok, yani iki buçuğa kadar aç kalyormuş. En son zaten şu anki kurumu duymuştu eşim...”***

Çocuklarının eğitim sürecinde faydalandıkları destek eğitimi ya da terapi yöntemleri arasında dil konuşma terapisi, yunus terapisi, duyu bütünleme ve drama terapisi, ve kayak belirtilmiştir. Bunları destekleyen şekilde alternatif ve destekleyici tedavi yöntemleri olarak tanımlanan bitkisel kürler, metal arıtımı ve spordan da bahsetmişlerdir.

*(Deniz)“...Buradan çıktıktan sonra evet hepsi **eğitim, sporu var, duyu bütünleme ergo terapisti olarak ayrı özel ders var. Yani iki gün Aydın iki gün Germencik...”***

Kendileriyle görüşülen anneler, çocuklarını yönlendirdikleri eğitimler ve aldıkları terapilerden pek çok fayda elde ettiklerini belirtmişlerdir. Bu kapsamda bu eğitimlerin ve terapilerin çocuklarına, sosyal hayatlarında uyumun artması, günlük yaşam ve özbakım becerilerini kazanma, eğitime hazır hale gelme, sakinleşme, okuma-yazma öğrenme, yönerge almaya başlama, göz temasının artması, sözcük dağarcığının artması, problem davranışların azalması ve kavram gelişiminin hızlanması gibi faydalar sağladığını vurgulamışlardır.

*(Dilek)“...Şuan Allah’a şükür çok iyiyiz. **Yürüyebiliyor o zaman hiç yürüyemiyordu. Şuan için hiçbir sıkıntımız yok Allah’a çok şükür...”***

*(Nergis)“...Olumlu mesela **dışarıya çıkabiliyoruz. Benim mesela ne gibi rahatladım işte dediğim gibi markete rahat gidebiliyoruz ondan sonra artık oturmalara rahat gidebiliyoruz, dışarıya çıkabiliyoruz....**”;“...**sosyal açıdan tabii, çok dönüşü oldu yani...**”*

(Melisa)“...Günlük yaşama işte elini yüzünü yıkama, kıyafetlerini giyme çıkartma, işte dişlerini fırçalama, katlama işte, yerleştirme, ...tuvaletlere gitti yani tuvaletini söyledi, kakasını yaptı çişini yaptı...”

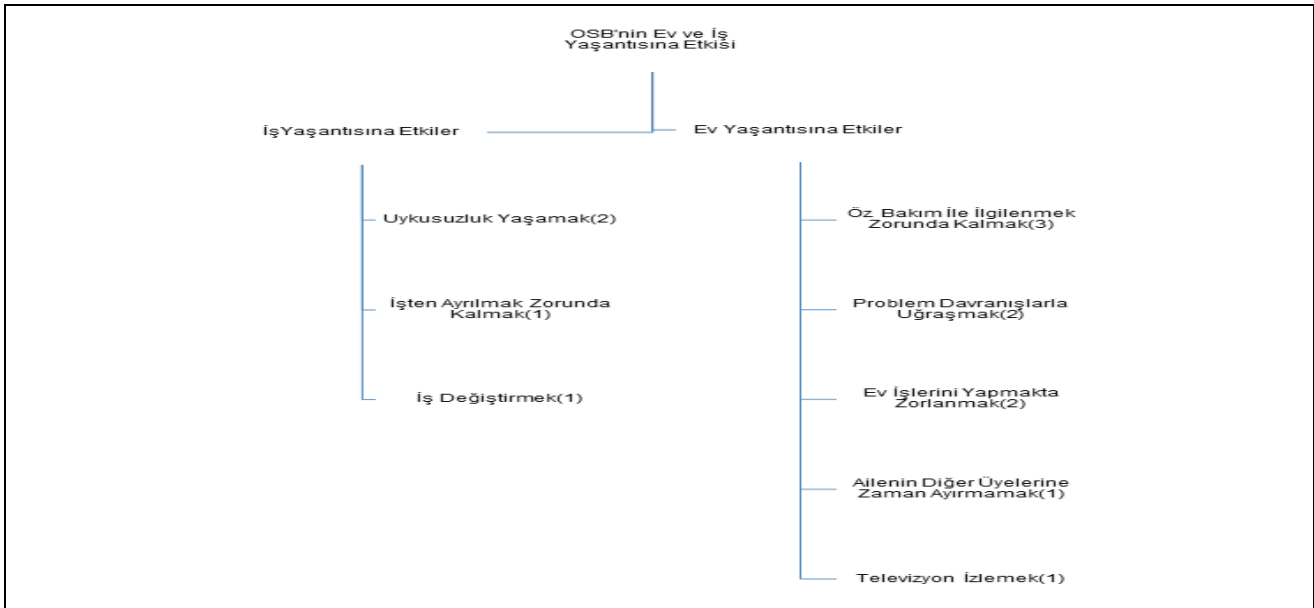
Bir anne eğitim ve terapilerin faydalarından bahsederken kızının tek tipi beslenmeden çeşitlendirilmiş gıdaya geçtiğini ve bunun kendisini çok mutlu ettiğini dile getirmiştir.

(Kader)“...Kızımın çorba dışında başka yiyeceklerden yiyebiliyor olması bu dünyada bana verilebilecek en güzel hediyelerden biri ve biz bunu 9 yaşında başardık...”

6.4. Çocuklarına konan OSB tanısının annelerin iş ve ev yaşantıları üzerindeki etkilerine yönelik deneyimler

Kendileriyle görüşülen annelerin tamamı çocuklarının OSB tanısı almasının onların ev ve iş yaşantılarına etkilerine yaşamlarından anlattıkları farklı örneklerde değinmişlerdir. Analizlerde belirlenen alt temalar onları vurgulayan annelerin sayısı ile birlikte Şekil 4’de görülebilir.

Şekil4.OSB tanısının annelerin iş ve ev yaşantıları üzerindeki etkilerine yönelik deneyimler



OSB ye sahip çocuğu olan annelerin bir tanesi işini değiştirmek zorunda kaldığını, bir diğeri de işten ayrılmak zorunda kaldığını iki tanesi de ağır düzeyde uykusuzluk çektiklerini ifade etmişlerdir.

(Gülşah) “... Markette çalışıyordum kasiyerdim. Doğumdan sonra zaten işi bıraktım. Hani bakacak kimse yok diye sonrasında. Çalışma hayatı tamamen bitti tanımı da alınca...”

(Gülser) “...Tekstilde çalışıyordum. **Hayatım bitti zaten sonra herşeyi Mehmet’e adadım...**”

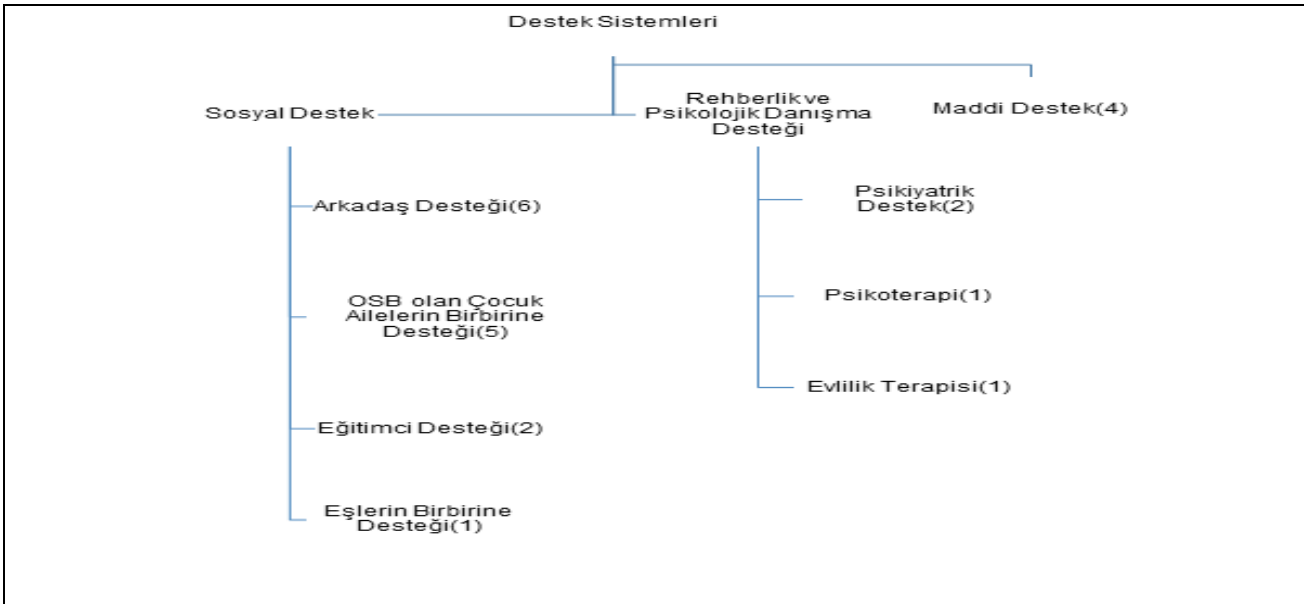
Bazı anneler de çocuklarının durumunları ile ilgili en büyük etkilenmeyi ev yaşamlarında hissettiklerini belirtmişlerdir. Evde çocuklarının öz bakımları ile ilgilenmek zorunda oldukları, çocuklarının ortaya koyduğu problem davranışlarıyla uğraştıkları, ev işlerini yapmada zorluk yaşadıkları, diğer aile üyelerine zaman ayıramadıklarını, ve televizyon bile izleyemediklerinden yakınmışlardır.

Annelerin bir kısmı da çocuklarının bir tanesinde OSB olmasının tipik gelişen diğer çocukları üzerinde etkisinin olduğunu da gündeme getirmişlerdir. Çoğunlukla Otizm Spektrum Bozukluğu’na sahip çocuklarıyla ilgilenmek zorunda oldukları için tipik gelişen kardeşlerine yeterince zaman ayırıp onlarla ilgilenemedikleri, onlara ikinci planda kaldıklarını hissettirdikleri, OSB olan kardeşe karşı korumacı, tipik gelişen diğer kardeşe yaşından olgun davrandıklarında vurgulanmıştır.

6.5. Annelerin çocuklarına koyulan OSB tanısı sonrası hizmet aldıkları destek sistemlerine yönelik deneyimleri

Çalışmada görüşülen annelerin dokuz tanesi tanı sonrasında faydalandıkları destek sistemine yönelik yaşantılarından bahsederken bir tanesi bu konuda herhangi bir paylaşımda bulunmamıştır. Annelerin destek sistemlerine ilişkin yaşantılarıyla ilgili temalar ve alt temalar Şekil 5’ de sınıflandırılmıştır.

Şekil5. Annelerin çocukların OSB tanısı sonrası hizmet alınan destek sistemlerine yönelik deneyimleri



Çocuklarına OSB tanısı konmuş olan anneler, görüşmelerde sosyal destek, rehberlik ve psikolojik danışma desteği ve maddi destek aldıklarından bahsettiler. Sosyal destek kapsamında arkadaşlarından, OSB olan diğer çocukların anne-babalarından, eğitimcilerden ve eşlerden fayda sağlandığı üzerinde durulmuştur.

Gülşah, tanıdan sonra çevresindeki aile büyüklerinin kendisine yardım etmek istediğini "... Ya onlar, yani her türlü onların torunu yani. Hani yapılması gereken bir şey varsa yapalım..." sözleri ile dile getirmiştir.

Başka bir anne de sosyal destek konusundaki en büyük destekçisinin eşi olduğunu, tipik gelişen diğer çocuğunun kardeşine desteğini vurgulamıştır.

(Kader) "...Eşim de ben de bu konuda çok anlayışlıydık, **eşim çok anlayışlıydı, benim bir dönem zorluk sürecim oldu ama hani eşim hep yanımda oldu.** 'Kader hani üzülme, ağlama senin çocuğunsa benimde çocuğum benim de canım acıyo ama ayakta durmak zorundayız' dedi. Onun desteğiyle daha biz yol katettik. Çok hani sağolsun çok çok destek oldu, **her konuda çocuğun bakımından tut herşeyi ile çok ilgilendi.** Tabi onun desteğiyle daha verimli oldum..."

(Kader) "...Ablası çok anlayışlı, çok güzel bir abla, **çok destek olur ona yani o ne kadar reddetsede ablası hiçbir zaman vazgeçmez onunla oyun oynamak ister.** Hani onu da kendi yaşantısın, günlük hayatına koymaya çalışıyor. Ben sürekli konuşuyorum, psikolojik destek aldırıldık kızım için bu süreci daha rahat atlatsın diye, o yüzden onlar için çok sorun olmadı..."

Annelerin, Rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri kapsamında psikiyatrik destek, psikoterapi ve evlilik terapisi konularında destek aldıkları anlaşılmıştır.

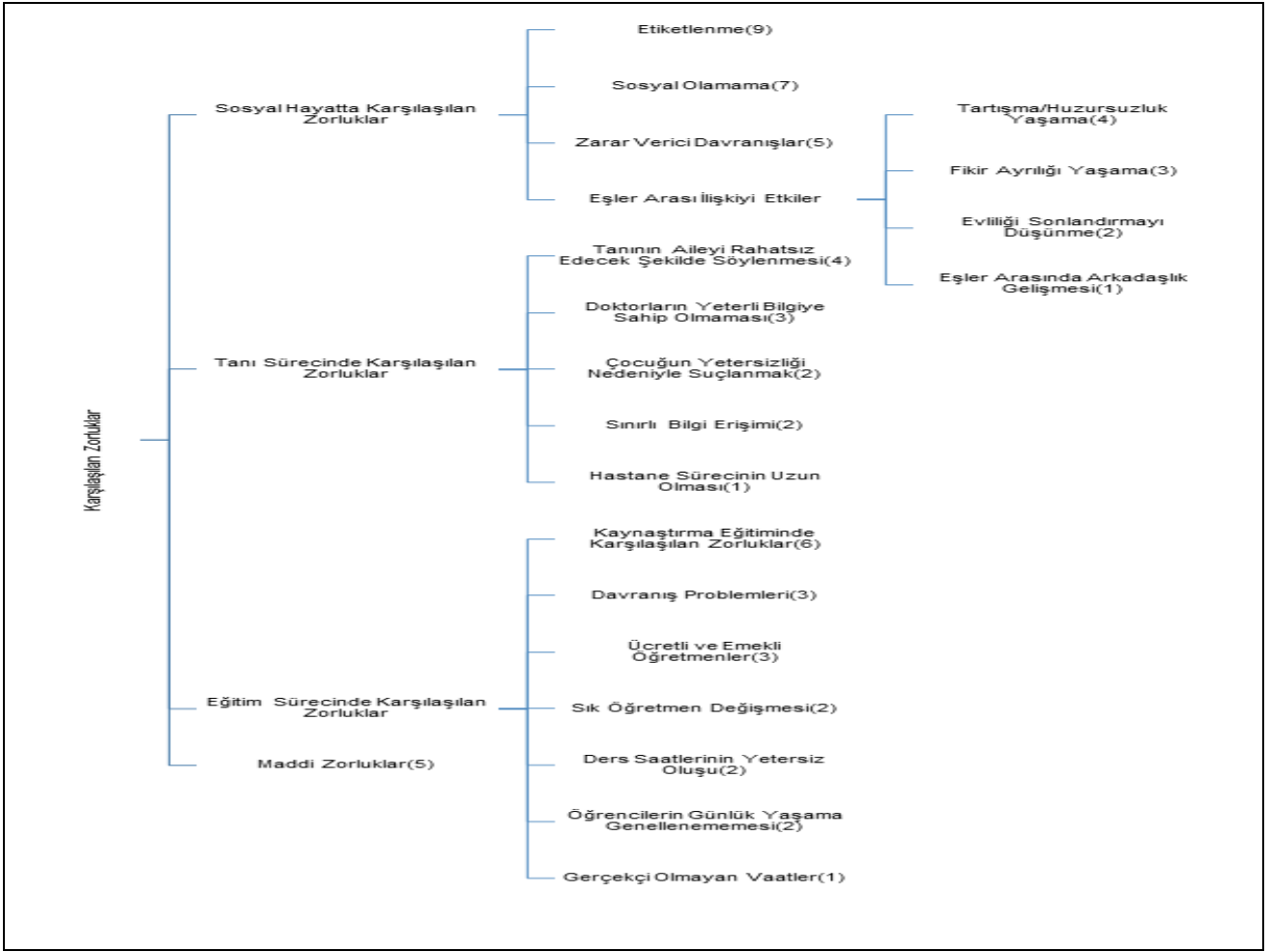
Bazı anneler OSB tanısı sonrası çocuklarına daha fazla imkan sunmak için devletten maddi destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

(Seher) "...**Devletin sağladığı maddi imkanlar sayesinde diğer kardeşin de bazı ihtiyaçlarını karşılayabiliyoruz...**"

6.6. Annelerin çocuklarına koyulan OSB tanısı ve sonrası karşılaştıkları zorluklar

Görüşmelere katılan tüm anneler çocuklarına Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konduktan sonra bir çok zorlukla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Bu zorluklar, annelerin anlattıkları analiz edildikten sonra sosyal hayatta, tanı sürecinde, eğitim sürecinde karşılaşılan zorluklar ve maddi zorluklar şeklinde sınıflandırılmıştır. Her bir ana tema, kodlamalarla belirlenmiş alt temalara ayrılmıştır (Bkz. Şekil 6).

Şekil6. Annelerin çocuklarına koyulan OSB tanısı sonrası karşılaştıkları zorluklar



Annelerin sosyal hayatlarında etiketlenme, sosyal olamama, zarar verici davranışlarla uğraşma ve eşler arası ilişkilerin etiketlenmesi gibi zorluklarla karşılaştıkları görülmüştür. Çocuklarının otizmlili olmaları durumuyla alakalı olarak çevrelerindeki kişilerin annelere yönelttikleri suçlamalar da dile getirilmiştir.

(Nergis)“...Büyüdükçe işte delidir bişeyler oldu. Mesela kaynanam hep derdi, **delidir, dilsizdir** konuşmaz. Tabi böyle **ağır kelimeler kullanırdı...**”

(Melisa)“...Bazı yerlere gittiğimizde **çocuğun durmuyorsa gelme** çocuk çok ağlıyor sen gezmek için bunu yapıyorsun. Benim **amacım sosyalleştirmektir**. Otizmi bilmedikleri için beni **çocuğunu ağlatan anne** olarak görüyorlardı. Çok fazla **kabullenemedi çevrem**. Parklara gittiğimizde bağırımlar, işte sıçramalar, bazı çocukları bir anlık heyecanlanmayla itmeler. İşte **bu çocuğu neden parka getiriyorsun!** böyle çocuklar parka gelemez gibi şeylerle çok karşılaştırdı bizi. Bir kere hiç unutmuyorum salıncaktan inmek istemiyor, belli takıntı bu, indirmeye çalışıyorum işte indi. O öfkeyle Muhammet başka bir çocuğu itti. Diğer arkadaki **anne bu deli dedi**, ben de bunu duydum...şunu söyledim, hiçbir zaman kavga etmedim. Ben **‘deli değil dedim, otizim bu’** dedim. Farklı belli takıntıları var. Rahatsızlık veriyor, fakındayım. Ama bunu böyle

aşcaz diyip uzaklaştım. Çevre konusunda eminim tüm anneler yaşamıştır. Çok dışlandık...”

*(Nergis)“...Sosyal hayat kalmadı ki bizde zaten. **Komşuya gitmeyiz, arkadaşta gitmeyiz, akrabaya gitmeyiz, çünkü neden?Hep dışlanan tarafız...”***

*(Hatice)“...En azından parklara götürüyordum ama şimdi götüremiyorum çok...Çünkü çok karıştırıyordu. İlk tanı konulduğu zaman bu **sefer parkta eş dost tanıyor...Oğlun çok karıştırıyor bilmem ne...Bu sefer de bir anne olarak insan gücüne gidiyor, yani zoruma gidiyordu...”***

*(Kader)“...Tabi ilk başta çocuğun yemek problemi falan vardı. **Çevreden, sürekli sen yapamıyorsun, beceremiyosun işte** konuları olduğu için **kendimi yetersiz hissettirdiler. Şunu da yap bunu da yap, doktoru dinleme, başka işte eski çözümlerden hani yola gitmemizi söylediler...”***

Eşler arası ilişkilerde daha fazla sorun yaşama, huzursuzluk, fikir ayrılığı, evliliği sonlandırmayı düşünme ve eşler arasındaki romantik ilişkinin arkadaşlık ilişkisine evrilmesi gibi durumlarda yaşanan zorluklar dile getirilmiştir.

Tanının uzman tarafından aileyi rahatsız edecek biçimde ya da geç söylenmiş olması, doktorun yeterli bilgiye sahip olmaması, çocuğun yetersizliği nedeniyle suçlanmak, sınırlı bilgi erişimi ve hastane sürecinin uzun olması gibi sorunlar yaşadıkları da ifade edilmiştir.

*(Hatice)“...İlk 4 ay zaten biz bir tane doktor sayesinde işte **gecikmeli bir şekilde başladık bu eğitime 4-5 ayımız yani yendi...”***

Annelere eğitim sürecinde karşılaştıkları zorluklar kapsamında, çocuklarının eğitim sürecinde karşılaştıkları davranış problemlerine, eğitim hizmeti aldıkları öğretmenlerin emekli veya ücretli olmaları ve sık değişmelerine, ders saatlerinin yetersiz olmasına, öğrenilenlerin günlük yaşama genellenememesine ve kendilerine çocuklarıyla ilgili gerçekçi olmayan vaatler verilmesine değinmişlerdir.

*(Dilek)“Zaten biz hiç özel şeye denk gelmedik **bu bölüm öğretmenine denk gelmedik. Hep biz ücretli öğretmene denk geldik...”***

*“...Benim hep öğretmen şanssızlığım oldu...sınıfta **öğretmen çok dilinden anlamıyor...Aras yüksek ses tonundan hoşlanmıyor mesela ağlıyor, dışarı çıkıyor, tenefüste ben onu gayet sakin, mutlu bir hale getiriyorum. Ama **tekrar derse girince yine aynı sorun oluyor. Bunu öğretmenlerimle çözemedim...”*****

*(Kader)“...Tabi ilk başta çocuğun yemek problemi falan vardı. **Çevreden, sürekli sen yapamıyorsun beceremiyosun... işte konuları olduğu için kendimi yetersiz hissettirdiler. Şunu da yap bunu da yap, doktoru dinleme...başka işte eski çözümlerden hani yola gitmemizi söylediler. Ama ben daha çok bilime inandım, daha çok hani yapmam gereken ne araştırdım, çok fazla araştırdım, çok fazla yere götürdüm. Bir kere **beslenmesiyle alakalı bütün eğitimine kadar götürdüm...”*****

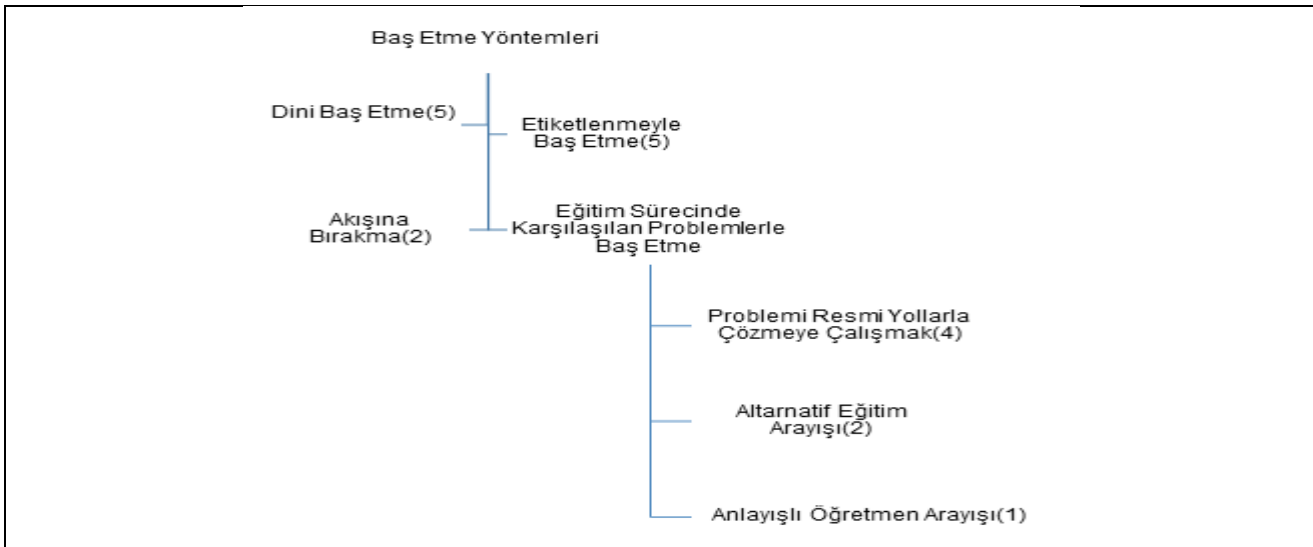
Çocuklarına OSB tanısı konması sonrasındaki sürecin maliyetli olduğunu öne süren annelerin bazıları maddi açıdan zorluk yaşadıklarını da vurgulamışlardır.

(Kader) “...Hocam devletin tanıdığı maddi destek o kadar yetersiz kalıyor ki tek seans dil terapisi 850 tl biz bunu nasıl karşılayalım, kızı tanı konduğunda Aydın’da doktor yetersizliği olduğu için kızımı her hafta İzmir’e getirip götürdüm. Fizyoterapist, ergoterapist derken sana şöyle söyleyeyim hocam o zaman sıfır Clio marka arabalar 30 bin civarındaydı, biz Elida’nın eğitimi için 60 bin kredi çektik, durumumuzu siz düşünün hocam...”

6.7. Annelerin çocuklarına konan OSB tanısı sonrası bu durumla baş etme yöntemleri

İkisi dışında kendileriyle görüşülen annelerin hepsi çocuklarının Otizm tanısı sonrası karşılaştıkları zorluklarla nasıl başettiklerini farklı şekillerde dile getirmişlerdir. Annelerin çocuklarının durumlarıyla baş etme yöntemlerinde ‘dini inanıştan destek alma’, ‘akışına bırakma’, ‘etiketlenme ile’ ve ‘eğitim sürecinde yaşanan sorunlarla baş etme’ olarak dört ana tema belirlenmiştir (Bkz. Şekil 7).

Şekil7.OSB tanısı sonrası annelerin bu durumla baş etme yöntemleri



Çocuklarına koyulan OSB tanısı sonrasında karşılaştığı zorluklarla başetmede ‘dini inançlarına sarılan’ anneler bu durumu farklı şekillerde deneyimlemiştir.

(Deniz)“...Hocam kızımın iyi olması için her yolu denedim, belki **konusur dedikleri için hacamat yaptırım** ağzının içindeki kan dolaşımını hızlandırınca konuşur sanmıştım..bir umut her yolu denedim.’

(Dilek)“...Ben Emir’e bağlıyorum. Emir’in bir **emanet olduğunu düşünüyorum, o emanate iyi baktığımız sürece Allah da bizim karşımıza iyi insanlar çıkardığını düşünüyorum**. Hayatımızı her zaman kolaylaştıran birileri çıkıyor.”

(Nergis) “...O da **Allah’tan gelmiş**, eğer bu benim başıma gelmişse bunu nasıl düzeltebileceğimin yollarını arayım, **ağlamak sızlamak yerine, değil de kabullenmek baştan kabullenmek** çok çok güzel bir şey...”

Annelerin, çocuklarının eğitim sürecinde karşılaştıkları problemlerle başetmede kullandıkları yöntemler 'problemi resmi yollarla çözmeye çalışmak', 'alternatif eğitim arayışına girmek', ve 'anlayışlı öğretmen aramak' olarak sınıflandırılmıştır.

(Deniz)“...Evet hepsi **eğitim, sporu var , duyu bütünleme ergo terapisti olarak ayrı özel ders var...** Yani iki gün Aydın, iki gün Germencik...Bir cuma günü 2'den sonra evdeyiz artık dinleneyim..”

(Hatice)“...Hocam bu hastalığı bizler ve çevremiz ilk defa duyuyor ve bizler **hangi kuruma gitsek dil terapistiniz yok deniyor, şu anda bu işi bilen çok az insan var ve biz bu şekilde zaman kaybediyoruz...**”

Hatice, otizmin hala tam olarak bilinmediğini, bu konuda eğitim almış kişi sayısının az olmasının kendilerine zaman kaybettiğini vurgularken çevrenin eğitim düzeyinin çocuklarının eğitimlerini dolaylı olsa da etkilediğine değinmiştir.

Çalışmaya katılan annelerin yarısı oldukça ağır olduklarını düşündükleri 'etiketlenme' deneyimleri ile başetmek zorunda kalmışlardır. Az sayıda anne karşılaştıkları problemlere karşı tepkisiz kalmıştır. Aşağıda alt temalara ilişkin doğrudan alıntılarla katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.

(Melisa)“...bu çocuğu neden parka getiriyorsun? **Böyle çocuklar parka gelemez! gibi şeylerle çok karşılaştırdı bizi... öfkeyle Muhammet başka bir çocuğu itti. Diğer arkadaki anne 'bu deli' dedi ben de bunu duydum... şunu söyledim, hiçbir zaman kavga etmedim. Ben 'deli değil dedim, otizim bu' dedim. Farklı belli takıntıları var. Rahatsızlık veriyor, fakındayım. Ama bunu böyle aşıcaz diyip uzaklaştım.**”

(Nergis)“...Hiç kimse olmadı hiç kimse...Sadece kim? **Annemiz sorumlu.. ee nasıl baktı, ne yaptın, niye öyle oldu...Büyüdükçe işte, delidir, bişeyler oldu...Mesela kaynanam hep derdi, delidir, dilsizdir, konuşmaz....**”

Bazı anneler çocuklarının etiketlenmesi karşısında savunma ya da açıklama yapma gibi başa çıkma yöntemleri kullanırken bazıları 'etiketlenme' sürecini akışına bırakmayı, çevrenin baskılarına ya da söylemlerine kulak asmamayı tercih etmişlerdir.

Anneler ayrıca çevrelerindeki insanların çocuklarına ve bu duruma karşı duyarlı olmalarını beklemektedirler.

(Hatice)“...Dışarıdaki insanların bile bizleri hoş karşılamalarını istiyorum. Çünkü işte bunu yemiyor, işte yesin, yer alıştır...ama alışacak diye bir şey yok. Yani bir anne olarak neler yapıyoruz, neleri çöp kovalarına attık ama yok. **O içinden gelecek çocuğun. O anda yani, ilgilenmelerini istiyorum...**”

(Kader)“...Tabi ilk başta çocuğun yemek problemi falan vardı çevreden, sürekli sen yapamıyorsun beceremiyosun işte konuları olduğu için kendimi yetersiz hissettirdiler. Sevgi ilgi ve beslenmesi bunlara dikkat ettiği takdirde yol katedebileceğimi öğrendim. **O yüzden kimseyi dinlemedim ben çok fazla, söylenenlerde kulağımı tıkadım, ben sadece kendim ve çocuğumla ilgilendim. Onun için doğru olan neyse onu araştırdım...**”

Görüşme yapılan annelerin üç tanesi çocuklarının OSB tanısı sonrası yaşadıklarını olumlu kazanımlara dönüştürdüklerini, kendilerini güçlendirdiklerini, yani travma sonrası büyüdüklerini dile getirmişlerdir.

(Nergis) “...O dönem ben çok ağlardım, kendimi paralardım, niye oldu, neden ben ya da nasıl aşarım bunu...Ben bunun üstesinden gelemem...**Halbuki herşeyin üstesinden gelebiliyomuşum ben.** Yapabiliyomuşum bir anne olarak. O zaman da şöyle düşünseydim ya **ben, yetinirim, herşeyde yeterim, kızımın herşeyine koşabilirim, bir anneyim...**”

(Hatice) “...Ben sonra **otizmle ilgili bütün çocukların videolarını izlemeye başladım.** Onların **nasıl göz teması kurduğunu, nasıl oyunlar yapıldığını** izlemeye başladım. **Onlarla ilgili çalışmalar yaptım.** Sonra hatta İzmir’e gittiğimiz zaman daha eğitime başlamadan ben hocalara bu videoları attım. Hani böyle bir şey yapıyorum doğru mu yanlış mı yapıyorum...Onlar da destek verdiler, böyle devam edin diye... öyle öyle devam etmeye başladım...”

(Kader)“...Baktım yani benim tek yapmam gereken **çocuğuma eğitim sevgi, ilgi ve beslenmesi bunlara dikkat ettiği takdirde yol katedebileceğimi öğrendim.**O yüzden kimseyi dinlemedim ben çok fazla, söylenenlere de kulağımı tıkadım, ben sadece kendim ve **çocuğumla ilgilendim. Onun için doğru olan neyse onu araştırdım. Onu yapmayı çalıştım.**”

Çocuklarının bu durumunu hayatlarının odak noktasına koyarak iyiye gitmesi için ne gerekiyorsa yapan anneler durumu olumlu çevirme konusunda daha başarılı olmuşlardır.

Sonuç ve Öneriler

Bu çalışmada, çocukları OSB tanısı almış annelerin tanı öncesi, tanılama süreci ve tanılama sonrası çocuklarını yönlendirdikleri eğitim süreçlerine ilişkin deneyimleri ele alınmıştır. Fenomenoloji çalışmalarında sonuç, incelenmekte olan olgunun, onu yaratan katılımcılar tarafından doğrulanmış, kısa ama her şeyi kapsayan bir açıklamasıdır (Morrow, Rodriguez, and King, 2015).

OSB ye sahip olan çocukların göz teması kurmada eksik olması, sözel iletişim kuramama, sosyal sınırlılık ve davranış problemleri yaşaması gibi belirtilerin genellikle 1,5-2 yaş aralığında tespit edilmesi olası iken (Arslan, 2011; Midenceve O’Neill, 1999; Selimoğlu vd., 2013), dört yaş öncesinde bu tespitin anne-baba ya da sağlık personeli tarafından farkedildiği görülmektedir (Sayan ve Durat, 2007).

Çocuklarına OSB tanısı konması öncesinde ve sonrasında ebeveynlerin kendilerini sorgulamaları, çocuklarının farklı olduğunu reddetme, başarısızlık hissi ve aşırı stres yaşamaları şeklinde paylaşımları alan yazınla da desteklenmektedir (Farrugia, 2009; Nealy, O’Hare; Powersve Swick, 2012). Hatta Otizmlili çocuğa sahip olan annelerin, Down sendromlu çocukları olan annelere göre daha yüksek düzeyde strese sahip oldukları bulunmuştur (Benson, 2006; Beckman, Holroyd & McArthur, Noh ve diğerleri, aktaran Gupta; 2007; Gupta; Hastings & Beck, 2004).

Katılımcı annelerin çocuklarının tanılanması öncesinde yaşadıkları en büyük sorun, ‘çocuklarına tanı konmasında geç kalınması’ olarak belirtilmiştir. Tanılanma sürecinde

gittikleri uzmanların, çocuklarına 'çocuğunuzun yaşı henüz küçük', 'erkek çocuğu geç gelişir, geç konuşur' ve 'çocuğunuz OSB değil ama OSB'ye özgü belirtileri var' gibi yargılarla yaklaştıkları görüşmelerde ifade edilmiştir. Bu ifadelerle kendilerine yaklaşan uzmanların tanı sürecinin gecikmesine neden olabildikleri de vurgulanmıştır. Benzer şekilde, alanyazında bazı doktorların OSB şüphesiyle kendilerine başvuran ailelere çocuklarının yaşlarının tanı için küçük olduğunu ve erkek çocuklarının geç konuştuklarını söyleyerek tanı sürecinin gecikmesine neden olabildikleri yer almaktadır (Ailing-Moh ve Magiati, 2012; Bıçak, 2009; Karagöz, 2010; Mitchell ve Holdt, 2014; Selimoğlu vd.,2013). Siklos ve Kerns (2007) anne-babaların çocuklarının OSB tanısı alma sürecindeki deneyimlerini inceledikleri çalışmalarında, katılımcıların yarıdan fazlasının çocuklarının tanı sürecini tatmin edici bulmadığını ve bu süreci stresli bir süreç olarak tanımladıklarını belirtirlerken, yine bu çalışmada, doktorların OSB konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları da öne sürülmüştür. Benzer şekilde başka bir çalışmada (Selimoğlu vd., 2013), tanı sürecinde uzmanlar tarafından yapılan değerlendirmelerin yeterli olmadığı ve uzmanların genel tutumlarının insancıl olmadığı yönündeki görüşleri öne sürmüşlerdir.

Çocuklarının OSB olması sonucunda 'aşama modelinde' yer alan her evreyi yaşamadıklarını belirten annelerin bu durumu da alanyazınla örtüşmektedir (Arslan, 2011; Bıçak, 2009; Bilgin ve Küçük, 2010; Bloch ve Weinstein, 2009; Gray, 1993; Karagöz, 2010; Midence ve O'Neill, 1999; Nurullah, 2013; Selimoğlu vd., 2013; Üstüner-Top, 2009). Bunun yanısıra bizim çalışmamızda böyle bir veri elde edilmemesi ile birlikte, alanyazında bazı ailelerin çocuklarının OSB tanısı almalarını tanı öncesindeki bilinmezlik durumuna kıyasla daha rahatlatıcı bulduklarına ilişkin veriler de bulunmaktadır (Bloch ve Weinstein, 2009; Farrugia, 2009).

Çocukları OSB tanısı almış anne babalar bu durumla ilgili bilgi edinme amacıyla makale ve kitap okuma, internette araştırma yapma, çocukları OSB olan diğer ailelerle görüşme, konferans ve kongre gibi bilimsel toplantılara katılma ve çocuklarının öğretmenlerine soru sorma gibi yöntemler kullanmışlardır (Green,2007). Bu çalışmada görüşülen anneler de benzer bilgi edinme yollarını kullandıklarını belirtmişlerdir.

Çalışmaya katılan anneler çocuklarının OSB olması nedeniyle kaynaştırma uygulamalarından yararlanmalarına rağmen çocuklarının okula kabul edilmemesi, ayrımcılığa uğraması ve diğer velilerin OSB ye sahip olan çocuklarını sınıfta istememe gibi durumları eğitimle ilgili yaşadıkları zorluklar arasında tanımlamışlardır. Çocuklarının zihin engelliler öğretmeni olmayan kişilerden ders aldığı örneği de verilmiştir. Alanyazında yer alan bir çalışma da (Selimoğlu vd., 2013) katılımcıların yarısının çocuklarının zihin engelliler öğretmeni mezunu olmayan kişilerden ders aldığını ve ailelerin bu durumdan rahatsız olduklarını belirlemişlerdir. Ayrıca, çalışmamızdaki annelerin vurguladığı şekilde, OSB olan çocuk annelerin çocuklarına sağlanan eğitimin kalitesini ilişkin sorunlar yaşadıklarını gösteren araştırmalar (Hutten ve Caron, 2005; Selimoğlu vd., 2013) da bulunmaktadır.

Çalışmamızda görüştüğümüz anneler başvurdukları eğitim ve terapi yöntemlerinden bahsederlerken en çok dil konuşma terapisini gündeme getirmişlerdir. Ayrıca, bilimsel dayanaktan yoksun uygulamalar arasında yer alan yunus terapisi, iş ve uğraşı terapisi, duyu bütünleme, dramaterapisi, bitkisel kürler ve metaların tımından bahsetmişlerdir. Bu çalışmanın bulgularıyla örtüşen bir şekilde Nealy ve diğ. (2012), OSB ye sahip olan çocukların anne-babalarının çocuklarının eğitimi için okul temelli özel eğitim, duyu bütünleme terapisi, dil ve konuşma terapisi, diyet tedavisi, ilaç ve gıda desteği kullanma gibi yöntemlere başvurduklarını ortaya çıkarmışlardır.

Çalışmamızın bulguları, biyoekolojik modele ve aile sistemleri teorisine de uygun olarak, ailenin OSB olan bir çocuğa sahip olması nedeniyle anne-babaların iş hayatı, kardeşler, akrabalar, sosyal hayat, evlilik yaşantısı gibi alanlarda çeşitli şekillerde

etkilendiğini göstermektedir. Alanyazında annelerin çocuklarının ihtiyaçları ile ilgilenebilmek için işten ayrılmak zorunda kaldıklarına yönelik bulgulara ulaşılmıştır (Arslan, 2011; Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrneve Gallagher, 2010; Hutten ve Caron, 2005; Koydemir –Özden ve Tosun, 2010; Kuhlthauvd., 2014; Leevd., 2008; Nealyve diğ., 2012).

Annelerin bu çalışmada da değindiği OSB'ye sahip bir kardeşin bu durumdan etkilenme şekillerine yönelik olarak alanyazında olumlu ve olumsuz durumlar bulunmaktadır. Çalışmamızda annelerin bazılarının bu durumu olumlu, bazılarının da olumsuz olarak deneyimleyip yorumlamaları alan yazınla tutarlılık göstermektedir. Bazı çalışmalarda OSB'ye sahip olan bir kardeşin, tipik gelişen kardeş üzerinde olumlu etkileri olduğu (Bloch ve Weinstein, 2009; Dillenburger vd., 2010; Kuhlthau vd., 2014) tespit edilirken, bazılarında OSB'ye sahip olan kardeşin tipik gelişen kardeş üzerinde olumsuz etkileri olduğu (Gray,1993; Myers, Mackintosh ve Goin-Kochel, 2009; Nealyvd., 2012), bir kısım çalışmada ise hem olumlu hem de olumsuz etkilerin bir arada görüldüğü (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Tokuç-Öztürk, 2009; Wing, 2010) tespit edilmiştir. Tipik gelişen kardeşin OSB'ye sahip olan kardeşin yanında yaşından olgun davranması, korumacı olması gibi davranışlar göstermesi olumlu olarak değerlendirilirken, ikinci planda kaldığını hissetmesi ve utanması gibi davranışlar da olumsuz etki olarak belirtilmiştir. Çalışmamıza katılan annelerden üç tanesi çocuklarının OSB olduğunu öğrendikten sonra hayata daha farklı gözle baktıklarını, kendilerini daha güçlü hissettiklerini ve küçük şeylere şükretmeyi öğrendiklerini ifade etmişlerdir. Çocukları OSB olan annelerin, önceki hayatlarına kıyasla kendilerini daha güçlü ve sabırlı hissettikleri, yaşamın kendilerine sunduğu her şey için daha fazla şükrettikleri, insanlarla daha fazla empati kurduklarını gösteren başka çalışmalar da bulunmaktadır (Bloch ve Weinstein, 2009; Karagöz, 2010; Myersvd., 2009; Üstüner-Top, 2009; Woodgatevd., 2008).

Alanyazınla da örtüşen bir şekilde (Arslan, 2011; Bıçak, 2009; Dillenburger vd. 2010; Farrugia, 2009; Green, 2007; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Kuhlthau vd., 2014; Leevd., 2008; Nealyvd., 2012; Sencar, 2007; Tokuç-Öztürk, 2009; Woodgatevd., 2008) bu çalışmadaki annelerin büyük bir kısmı OSB'ye sahip bir çocuğa sahip olmalarının sosyal hayatlarını sınırladığına yönelik söylemlerde bulunmuşlardır. Buna ek olarak eşleriyle olan ilişkilerinde fikir ayrılığı yaşama, tartışma / huzursuzluk yaşama, evliliği sonlandırmayı düşünme ve eşler arasında arkadaşlık ilişkisinin gelişmesi gibi sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Örneğin, bu çalışmada Nergis ve Hatice, OSB'ye sahip çocuklarının olması nedeniyle suçlandıklarını belirtmişlerdir. Alan yazına bakıldığında, bu konuya odaklanan araştırmalarda birbiriyle çelişen bulguların olduğu dikkat çekmektedir. Bazı araştırmalarda (Hutten ve Caron, 2005; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Myersvd., 2009) eşleriyle olan ilişkilerinde fikir ayrılığı yaşama, tartışma / huzursuzluk yaşama, evliliği sonlandırmayı düşünme ve eşler arasında arkadaşlık ilişkisinin gelişmesi gibi sorunlar yaşandığı ifade edilirken bazılarında (Kuhlthauvd., 2014; Ramischvd., 2013) ise OSB olan çocuklarının problemleri için mücadele etme sürecinin eşleri birbirine yaklaştırdığı ve evliliği güçlendirdiği ortaya konmuştur.

Çalışmada katılımcı annelerin çok büyük bir kısmı OSB olan çocuklarının ve kendilerinin yaşadıkları etiketlenme (damgalanma) deneyimlerinden bahsetmişlerdir. Bu deneyimler OSB olan bir çocuğa sahip olmanın toplumda etiketlenmeye (damgalanmaya) neden olduğuna dair yapılmış alan yazındaki çalışmalarla da benzerlik göstermektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Gray, 1993; Green, 2007; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Kuhlthauvd., 2014; Üstüner-Top, 2009; Werner ve Shulman, 2014; Woodgatevd., 2008). Örneğin, Gil ve Liamputtong (2011) çalışmalarında OSB olan çocuğa sahip annelerin, çocuklarının okulda tipik gelişen akranları tarafından etiketlendiğini (damgalandığını) öne sürmüşlerdir. Ayrıca çalışmada görüştüğümüz annelerin yarısı karşılaştıkları etiketlenme (damgalanma) durumuyla başetmek için toplu taşıma kullanmama, resmi yollarla mücadele etme, sosyal yaşamdan uzaklaşma gibi çeşitli yöntemler kullandıklarını ifade etmişlerdir.

OSB'ye sahip çocukları olan ailelerin toplumun etiketleyici (damgalayıcı) tavrından korunabilmek için kendilerini toplumdan izole etmeyi tercih ettikleri alan yazında da görülmektedir (Gray, 1993; Woodgate vd., 2008).

Çalışmamıza katılan annelerin yarısından fazlası, çocuklarının OSB'ye sahip olmasıyla bağlantılı olarak karşılaştıkları zorlayıcı durumlara başetmede arkadaşlarından destek aldıklarını ifade ederlerken, yarısı kendileriyle benzer duruma sahip diğer ailelerden, eşlerden ve çocuklarının eğitimleri ile ilgilenen uzmanlardan destek gördüklerini belirtmişlerdir. Eşden, arkadaştan ve yakınlarından sosyal destek alınması alanyazınla da desteklenmektedir (Özdemir, 2012; Tway, Connolly ve Novak, 2007; Yurdakul ve Girli, 1997). Zorlayıcı durumlara başetmede dini başetme yöntemlerini kullandığını söyleyen annelerin sayısı az değildir (Güleç-Aslan vd., 2014; Kara, 2008; Karagöz, 2010; Tarakeshwar ve Pargament, 2001).

Çocuğuna OSB tanısı konan annelerin tanı öncesinde, tanı sürecinde ve sonrasında yaşadıkları olumsuz deneyimleri, çocuklarının eğitim sürecinde hem tipik gelişen akranlardan hem de diğer çevresel etmenlerden kaynaklanan ayrımcılık, reddedilme ve etiketlenme gibi olumsuz durumlar farklı deneyimlenmesine rağmen benzer temalar altında sınıflandırılmışlardır. Yaşanan olumsuzlukların annelerin özel ve sosyal hayatlarını ciddi şekilde etkilediği de görülmüştür.

Bu sorunlarla baş etmede kullandıkları yöntemler her annenin deneyimlerine göre farklılık göstermekle birlikte, bazılarının eğilimi kanıt temelli uygulama ve yöntemleri kullanmak iken bazılarının eğilimi manevi destek olarak gördükleri dini başetme yolunu tercih etme şeklinde olmuştur.

Belki yapılan çalışma bu önerileri yapmak için yeteri kadar büyük bir çalışma olmayabilir ancak annelerin anlattığı yaşantılar olması gerekenler konusunda bize rehberlik etmiştir.

OSB'ye sahip çocukları olan annelerin deneyimlerinden yola çıkılarak yapılan bu çalışmayla bağlantılı olarak bu annelerin toplumda etiketlenme (damgalanma) durumunu ortadan kaldırmak için gerekli bilinçlendirme ve farkındalık çalışmalarının seminerler ve konferanslar aracılığıyla gerçekleştirilmesi önerilmektedir. Ayrıca OSB olan çocukların kaynaştırma ortamlarında maruz kaldıkları akran zorbalığı ve etiketlenme gibi problemler durumlarının belirlenmesi ve bu ortamların iyileştirilmesine yönelik bilimsel çalışmalar yapılabilir.

OSB'de erken tanının önemi çalışmaya katılan anneler tarafından da dile getirilmiştir. Erken tanının önemi ilgili sağlık ve eğitim personeli tarafından toplumda işlenebilir. Milli Eğitim Bakanlığının OSB olan çocuklara yönelik verilen eğitimlerde eğitim saatlerinin ve terapi hizmetlerinin artırılması için çalışmalar yapması annelerin yükünü bir nebze hafifletebilir. Devlete bağlı sosyal kurumlar ya da yerel yönetimler tarafından sosyal hayattan uzaklaşan ya da kopan annelere, kendilerine daha fazla zaman ayırmaları ve sosyalleşmeleri için fırsatlar sunulabilir.

Benzer çalışmaların daha fazla katılımcı ile farklı bölgelerde daha kapsamlı olarak (anne dışında diğer ebeveynin ve belki geniş aile bireylerinin) yapılması önerilmektedir.

Kaynakça

- Ailing-Moh, T. & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303.
- Akçamete, G. & Kargın, T. (1996). İtirme engelli çocuęa sahip annelerin gereksinimlerinin deęerlendirilmesi. *Özel Eęitim Dergisi*, 2(2), 7-24.
- Akkök, F. & Uzun Özer, B. (2005). *Yaşamın dięer bir penceresi*. Pegem Akademi.
- Akkuş, M. (2022). *Sınıf öęretmenlerinin otizm spektrum bozukluęu tanılı kaynaştırma / bütünleştirme öęrencilerine yönelik uyarlamaları* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Amasya Üniversitesi.
- Alataş, D. (2021). *Otizm annelerine dair bir etnografi: Çaprazlıklar, çatışmalar ve ittifaklar* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi.
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th Edition, Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Arslan, S. (2011). *İstanbul'da otistik çocuklar eęitim merkezlerindeki öęrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Marmara Üniversitesi.
- Austin, V. L. & Sciarra, D. T. (2012). Çocuk ve ergenlerde duygusal ve davranışsal bozukluklar (Çev. Ed. M. Özkes). Nobel Akademik Yayıncılık. (Orijinal eserin yayın tarihi, 2009).
- Aydın, A. (2008). *Sembolik oyun testi'nin Türkçe'ye uyarlanması ve okul öncesi dönemdeki normal, otizmli ve zihin engelli çocukların sembolik oyun davranışlarının karşılaştırılması*. [Yayınlanmış Doktora Tezi]. Marmara Üniversitesi.
- Ayyıldız T., Şener D., Kulakçı H. & Veren F. (2012). Zihinsel engelli çocuęa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin deęerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-11.
- Bıçak, N. (2009). *Otizmli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Abant İzzet Baysal Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Bilgin, H. & Küçük, H. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99.
- Bloch, J. S. & Weinstein, J. D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss. Learning to Live With Unresolved Grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press (paperback, 2000). (Translations: German (2000). Munich: C.H. Beck; Japanese (2005). Tokyo: Gakubun-Sha; Marathi (2006). Maharashtra, India: Mehta; Spanish (2001). Barcelona: G).
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. New York: Norton
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: Challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*, 56 (2), 105-111.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2007). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research*. Boston, MA: Pearson.
- Darıca, N., Abidoęlu, Ü. & Gümüşçü, Ş. (2005). *Otizm ve Otistik Çocuklar*. İstanbul: Özgür yay.

- Demir, G., Özcan, A. & Kızılırmak, A.(2010). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(4),53-58.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T. & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37 (1), 13-23.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31, 7, 1011–1027. doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x
- Fırat S.(2016). Otistik çocukların anne-babaların kaygı düzeyleri. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 41(3).539-547.
- Flood, L. N., Bulgrin, A.& Morgan, B. L. (2013). Piecing together the puzzle: Development of the societal attitudes towards autism (SATA) scale. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 13(2), 121-128.
- Gray,D.E. (1993). Perceptions of stigma: The parent of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1),102-120.
- Green,V.A.(2007).Parental experience with treatments for autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19,91-101.doi:10.1007/s10882-007-9035-y
- Görgün, C. (2021). *Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan babaların yaşadıklarının belirlenmesi* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi.
- Hertz-Picciotto, I. & Delwiche, L. (2009). The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*, 20(1), 84-90. doi:10.1097/EDE.0b013e3181902d15
- Hutten, A.M. & Caron,S.L. (2005). Experiences of families with children in rural NewEngland. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189. doi:10.1177/10883576050200030601
- Kaner,S. (2009). Aileler ve ailelerin özellikleri. B.Sucuoğlu(Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* (s.353-406). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kara, A. (2009). Tiomersal içeren aşı uygulamaları sonrasında prematüre ve düşük doğum ağırlıklı yenidoğanlarda civa seviyesi. *Journal of Pediatric Infection*, 199-201.
- Karaçengel, F. J. (2007). *Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile sağlıklı çocuğa sahip annelerin, atılganlık ve suçluluk-utanç düzeyleri açısından karşılaştırılması* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Maltepe Üniversitesi.
- Karagöz, S. (2010). *Otistik çocukların anne babalarında anlamlandırma ve dini başaçıkma*. [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Marmara Üniversitesi.Sosyal Bilimler Enstitüsü. <https://www.proquest.com/dissertations-theses/otistik-çocukların-anne-babalarında-anlamlandırma/docview/2572546717/se-2?accountid=15331>
- Kılınçaslan, A., Kocas, Ş., Bozkurt, S., Kaya, I., Derin, S. & Aydın, R. (2019). Daily living skills in children with autism spectrum disorder and intellectual disability: A comparative study from Turkey. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 187-196. doi.org/10.1016/j.ridd.2018.12.005
- Klinger, L. G., Dawson, G., Barnes, K.& Crisler, M. (2014). Autism spectrum disorder. In E. J. Mash & R. A. Barkley (Eds.), *Child Psychopathology* (3rd ed., pp. 531–572). The Guilford Press.

- Koydemir-Özden, S. & Tosun, Ü. (2010). A qualitative approach to understanding turkish mothers of children with autism: Implications for counseling. *Australian Journal of Guidance & Counseling*, 20(1), 55-68.
- Krausz, M.& Meszaros, J. (2005). The retrospective experiences of a mother of a child with autism. *The International Journal of Special Education*, 20(2), 36-46.
- Kuhlthau,K., Payakachat,N., Delahaye, J., Hurson,J., Pyne, J.M., Kovacs, E. & Tilford, J.M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8,1339–1350.
- Kübler-Ross, E. (2009). *On Death and Dying*, 40th anniversary edition. Abingdon: Routledge.
- Lee, L.C., Harrington, R.A., Louie, B.B., Louie, B.B. & Newschaffer, C.J.(2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147–1160. doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0.
- Midence,K. & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism a pilot study. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 3(3), 273-285.
- Mitchell, C. & Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: Parents' experiences of their child being diagnosed with an Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 26(1), 49-62. doi:10.2989/17280583.2013.849606.
- Morrow, R., Rodriguez, A. & King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The psychologist*, 28 (8), 643-644. ISSN 0952-8229
- Myers, B.J., Mackintosh, V.H., Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heart ache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3 (3), 670-684. doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Nealy,C.E., O'Hare,L., Powers,J.D. & Swick,D.C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family:A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3),187-201.doi:10.1080/10522158.2012.675624
- Nevill, E., Hedley, D. Uljarević, Butter, E. & Mulick, J. A. (2017). Adaptive behavior profiles in young children with autism spectrum disorder diagnosed under *DSM-5* criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*, (43-44), 53-66. doi.org/10.1016/j.rasd.2017.09.006
- Nurullah, A.S.(2013). It's really a roller coaster: Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49 (5), 412-445. doi: [10.1080/01494929.2013.768320](https://doi.org/10.1080/01494929.2013.768320)
- Özen A., Çolak A. & Acar, Ç.(2002). Zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. *Özel Eğitim Dergisi*,3(2), 1-13.
- Özşenol F.,Işıkhan V.,Ünay B.,Aydın H. İ., Akın R. & Gökçay E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*,45(2),156-164.
- Rakap, S. (2017). Okul öncesi dönemde kaynaştırma eğitimi uygulamalarının desteklenmesinde doğal öğretim yaklaşımları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18(03), 471-492. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.319665>
- Ramisch, J. L., Timm, U.M., Hock, R.M. & Topor, J. A. (2013).Experiences delivering a marital intervention for couples with children with autism spectrum disorder. *The American Journal of Family Therapy*, 41,376–388.doi: 10.1080/01926187.2012.713816
- Selimoğlu,Ö., Özdemir, S., Töret, G. & Özkubat, U. (2013). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine

- ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5 (2), 129-161. doi. 10.20489/intjces.107930
- Sencar B. (2007). *Otistik çocuca sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi; Dokuz Eylül Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Shibley-Benamou, R., Lutzker, J. R., & Taubman, M. (2002). Teaching daily living skills to children with autism through instructional video modeling. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(3), 165–175. doi.org/10.1177/10983007020040030501
- Siklos, S. & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28 (1), 9-22. doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Sykes, N. H., Lamb, J. A. (2007). *Autism: The quest for the genes*. *Expert Rev Mol Med*, 9 (24), 1-15. [doi:10.1017/S1462399407000452](https://doi.org/10.1017/S1462399407000452)
- Tokuç Öztürk, F. (2009). *Otistik Çocuk ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi*. (Yüksek Lisans Tezi) Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuca sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1),34-42.
- Weiss, J. A. & Lunsy, Y. (2011). The brief family distress scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20(4), 521–528. <https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>
- Werner, S. & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 3,272–283
- Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *Lancet* 350(9093), 1761–1766. [doi.org/10.1016/S0140-6736\(97\)09218-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(97)09218-0)
- Wolfberg, P. J, Wu, S-C. & HWU, P-Y. (2003). Supporting children on the autism spectrum in peer play at home and school. *The National Autistic Society*, 7(4), 437-453.
- Woodgate, R.L., Ateah, C.& Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. doi:[10.1177/1049732308320112](https://doi.org/10.1177/1049732308320112)
- Yamaoka, Y., Tamiya, N., Izumida, N., Kawamura, A., Takahashi, H. & Noguch, H. (2016). The relationship between raising a child with a disability and the mental health of mothers compared to raising a child without disability in Japan. *SSM - Population Health*, 2, 542-548. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2016.08.001>
- Yassıbaş U. & Çolak A.(2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuca sahip anne-babalara yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış. *Eğitim ve Bilim Dergisi*, 198(44),435-467.
- Yıldız E.(2021). *Sosyal hizmet uzmanlarının otizm hakkındaki bilgi ve görüşleri ile çocuca otizmlili olan annelerin sosyal hizmet uzmanları hakkındaki bilgi ve görüşlerinin incelenmesi* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Eskişehir Anadolu Üniversitesi.
- Elektronik erişim : <http://www.odfed.org/otizm/>
- Elektronik erişim:https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders?gclid=CjwKCAiAiP2tBhBXEiwACslfntSMDnfYyW_8-8PZTp-BDZxk-nvSFVrLeSyY13KhNQChsjs_I9WW4xoCiVMQAvD_BwE

Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Çocuklarda Bağlanma

Gökçen İlhan İldız*



Resim 1.

Bağlanma, iki insan arasında kurulan özel bir duygusal ilişkidir. İlk bağlanma ilişkisi bebeklik döneminde anneler ile kurulmaktadır. Anneler, bebeklerin dünyaya geldikleri andan itibaren en yakın ve sıcak ilişki kurduđu, fizyolojik ve psikolojik ihtiyaçlarını sađlayan figürlerdir. Dünya ve sosyal yaşamla ilgili ilk deneyimler annelerle kurulan ilk bağlanma ilişkisiyle edinilmekte ve bu yolla oluşan bilişsel modeller yaşam boyunca insan ilişkilerindeki duygu, tutum ve davranışları etkilemektedir. Anne ve bebeklerin duygusal ilişkileri ve bu ilişkinin yaşam boyu etkisi üzerine odaklanan Bağlanma Kuramı, Bowlby (1952; 1969) tarafından ortaya konulmuştur.

Bağlanma ilişkisinin kurulması ve gelişmesi anne ve çocuklarla ilgili birtakım faktörlerin etkisi altında olmaktadır. Annelerin duyarlılığı, bakım ve sevgiyi vermedeki tutarlılığı, kendi annesiyle olan ilişkisinin niteliđi bağlanmanın gelişmesinde etkili olan annelerle ilgili faktörlerdendir. Çocuklarla ilgili

faktörler arasında çocukların sahip olduđu mizaç ve özel gereksinimli olma durumları bulunmaktadır.

Bağlanmayı etkileyen çocuklarla ilgili faktörlerden özel gereksinimli olma durumu başlıđı altında dikkat çeken ve uzun yıllar boyunca araştırılan konu otizm spektrum bozukluđu (OSB) OLAN çocuklara bağlanmadır. OSB, sosyal etkileşimde sınırlılık, iletişim becerilerinde sınırlılık, sınırlı- tekrarlayıcı, kendini uyarıcı etkinlik örüntüleri ve ilgi alanları ile kendini göstermektedir. Belirtilen alanlarda OSB' li çocuklarda bağlanmanın kurulmasında ve gelişmesinde etkili olan göz teması kurma, dokunma, iletişime katılma, duygularını ifade etme, diđerlerinin duygularını anlama vb. durumlarda sınırlılıklar bulunmaktadır. 1940'lı yıllarda OSB'nin annelerin ihmalkâr, sođuk ve mesafeli davranışlarından kaynaklandığı

* Tekirdađ Namık Kemal Üniversitesi, Sađlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Çocuk Gelişimi Programı, gokcenilhan@gmail.com ORCID: 0000-0002-2091-5270

düşünülürken; günümüzde OSB'nin genetik alt yapıllı nörobiyolojik ve organik bir bozukluk olduğu bildirilmektedir.

Bu bölümde OSB'de bağlanma konusu ele alınmaktadır. OSB'li çocuklarda bağlanma konusunun incelenmesinin bozukluğun etiyolojisinin ve gelişiminin anlaşılmasına katkı sağlayacağı, annelere OSB'li çocuklarıyla iletişim ve etkileşimlerinde yol gösterici olacağı düşünülmektedir. Bununla birlikte ülkemizde OSB ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde OSB'li çocukların genellikle sosyal, motor ve duygusal, davranışsal, dil ve iletişim özellikleri üzerine yoğunlaşıldığı görülmektedir. OSB'de duygusal gelişim ve duygusal gelişim oldukça önemli konularından olan bağlanma konusundaki sınırlılık göze çarpmaktadır. Bu çalışmanın ülkemizde sınırlılık gösteren OSB'li çocuklarda bağlanma araştırmalarında literatüre katkı sunulacağı, bundan sonraki araştırmalara yol gösterici olunacağı düşünülmektedir.

Bağlanma ile ilgili temel konular, OSB ve belirtileri, OSB'de bağlanma davranışları ve bağlanmayı etkileyen durumlar, OSB ve tepkisel bağlanma bozukluğu arasındaki farklar, OSB ve organize olmamış bağlanma, OSB'li çocuklarda bağlanmayla ilgili yanlış inanışlar OSB'li çocuklarda bağlanma konusu altında ele alınan alt başlıklar olarak sunulmaktadır.

1. Bağlanma

Bağlanma, bebeklerin kendilerine yakın gördükleri yetişkinlerle geliştirdikleri duygusal



Resim 2.

bağ olarak tanımlanmaktadır. Bağlanma kavramını derinlemesine inceleyerek, yaşamın erken dönemlerinde kurulan bu ilişkinin, kişilerin öncelikli olarak duygusal ve sosyal ilişkilerindeki önemini fark eden John Bowlby, araştırmaları sonucunda Bağlanma Kuramını ortaya koymuştur. Bowlby (1969; 1988)'e göre bağlanma, beşikten mezara kadar insan davranışlarının altında yatan sosyal ve duygusal süreçleri etkileyen, bakım verenlerle kurulan güçlü duygusal ilişkidir. Bağlanma ilişkisi bebekler ve bakım verenler arasında kurulmaktadır. Bebekler doğdukları andan itibaren temel bakım verenlerini birincil bağlanma figürü olarak seçmektedir. Bağlanma kuramına göre birincil bakım verenler genellikle (anne yokluğu ve yoksunluğu dışında) annelerdir. Gelişim dönemleri boyunca bağlanma figürleri genişlemekte ve anne dışında bağlanma figürleri de seçilmektedir. Babalar, kardeşler, akranlar, ergenlik dönemiyle birlikte romantik ilişkilerin kurulduğu partnerler bağlanma figürleri olarak insan yaşamında yer almaktadır (Bowlby, 1970; 1973).

Bağlanma ilişkisinin temel olarak üç işlevi bulunmaktadır. Bunlar yakınlığı arama, güvenli üs ve güvenli sığınaktır. Yakınlığı arama; güven ve rahatlık hissi için bağlanma figürü ile yakınlığın korunmasıdır. Özellikle yaşamın ilk dönemlerinde, bağlanma figürü ile yakınlığın korunması, bebekler/çocuklar için güven içerisinde gelişimin sağlanacağı bir alan oluşturmaktadır. Güvenli üs; bağlanma figürünün bebekler için sıkıntılı durumlarda rahatlık ve güven ihtiyacı için geri dönebilecekleri bir güvence olmasıdır. Güvenli sığınak; bebeklerin dünyayı tanıma, keşif ve sosyalleşme amaçlı bağlanma figüründen ayrılarak bağlanma figürüne güvenli bir sığınak olarak geri dönmesidir. Üç temel işlevi bulunan bağlanma ilişkisi yaşam boyunca güvenlik duygusunun temelini oluşturarak, bağlanma figürleriyle birlikteyken rahat, huzurlu ve güvende hissetmemizi sağlamaktadır (Fraley ve Shaver, 2000; Hazan ve Shaver, 1994).

1.1. Bağlanma Davranışları

Bağlanmanın iç güdüsel bir süreç olduğuna vurgu yapan Bowlby, bebeklerin bağlanma ilişkisinin kurulması ve gelişmesi için dünyaya hazır olarak geldiklerini bildirmektedir (Bowlby, 1977). Bebekler, dünyaya geldiklerinde ağlama, gülümseme, yapışma, seslenme gibi birtakım davranış dizisine sahiptir. Bağlanma Kuramı'nda bu davranışlar bağlanma davranışları olarak tanımlanmaktadır (Ainsworth ve ark., 1978; Bretherton, 1990). Bağlanma davranışları bağlanmanın kurulmasına ve gelişmesine, bebek ve anneyi birbirine yaklaştırarak aracılık etmektedir. Bebekler bakım verenleriyle yakınlığı sağlamak, sürdürmek ve fizyolojik ihtiyaçlarının giderilmesi için bağlanma davranışlarını kullanmaktadır. Karnı acıktığında ağlayan, annesi yanına geldiğinde gülümseyen, yalnız kaldığında huzursuz şekilde seslenen bebekler bu davranışlarıyla bağlanma ilişkisinin kurulmasını sağlamaktadır (Bretherton 1992; Hazan ve Shaver, 1994).

1.2. Bağlanmanın Gelişimi

Bowlby (1969) bağlanmanın kurulmasının ve gelişmesinin birtakım aşamalardan oluştuğunu bildirmektedir. Bu aşamalar aşağıda sıralanmaktadır:

Bebeğin Bağlanma Figürünü Sınırlı Ayırt Etmesi

Doğumdan sekiz ila onuncu haftaya kadar devam eden bu aşamada bebekler, bağlanma figürlerini kokularıyla ve sesleriyle diğer yetişkinlerden ayırt etmektedir. Bebeklerin, bağlanma figürlerine sergiledikleri bağlanma davranışları uzanma, gülümseme ve gözleriyle onu takip etmedir.

Ayırt Edilen Figüre İlgili Gösterme

Bu aşama on ila on ikinci haftalardan başlayarak altıncı aya kadar devam etmektedir. Bebekler bu aşamada, bağlanma figürleri dışındaki yetişkinlerin de farkına vararak onlara ilgi göstermektedir; fakat bebeklerin bağlanma figürlerine duydukları yakınlık ve sergiledikleri bağlanma davranışları diğerlerine gösterdikleri ilgiden bariz şekilde ayırt edilmektedir.

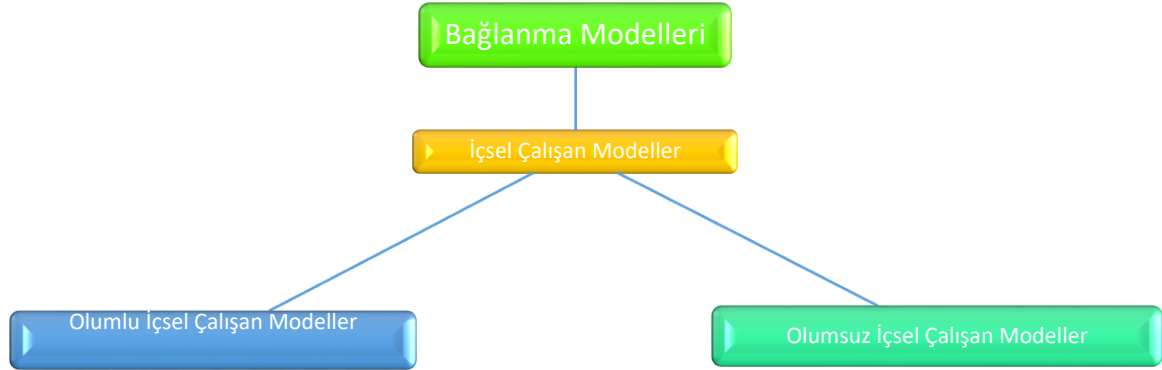
İşaretlerin Yanı sıra Hareket Yoluyla Ayırt Edilen Bir Figüre Bağlılığın Korunması

Altıncı aydan, birinci yılın sonlarına kadar devam eden bu aşamada bebekler bağlanma figürlerini diğer figürlerden daha belirgin şekilde ayırt edebilmekte ve bağlanma figürlerine karşı sergiledikleri bağlanma davranışlarının repertuarlarını genişletmektedir. Yanından ayrılan annenin peşinden gitme, onu güvenli üs olarak kullanma bebeklerin bu dönemde birincil bağlanma figürlerine yönelttikleri bağlanma davranışlarıdır.

Hedef Merkezli Ortaklığın Oluşması

Bu dönemde bebekler, bağlanma figürleriyle ilgili bilişsel haritalar oluşturmaktadır. Nesne ve kişi sürekliliğini kazanan bebeklerin bilişsel haritaları, bağlanma figürlerinin davranışlarını ön görmelerini, kendilerini bağlanma figürlerine yaklaştıran ve bağlanma figürlerinden uzaklaştıran durumların farkına vararak davranışlarını düzenlemeye başlamalarını kapsamaktadır. Bu aşamanın başlaması ve sonlanması kurulan bağlanma ilişkisinin niteliğine göre farklılık göstermektedir (Bowlby, 1969).

1.3. İçsel Çalışan Modeller



Şekil 1

Bowlby (1952) Bağlanma Kuramı'nda, bağlanmanın kurulması ve gelişmesi sırasında oluşan içsel çalışan modellerin varlığına işaret etmektedir. Bağlanma Kuramı'na göre içsel çalışan modeller, bakım verenler ile bebekler arasında kurulan bağlanma ilişkisinin niteliğine göre şekillenmektedir ve değişime dirençli olan bu modeller, insan yaşamı boyunca kişilerin kendileri ve başkalarıyla ilgili duygu, düşünce ve beklentilerinin temelini oluşturmaktadır. İçsel çalışan modeller olumlu ve olumsuz olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Her iki modelin de ben ve diğerleri olmak üzere de iki alt boyutu bulunmaktadır (Bowlby, 1973; Hazan ve Shaver, 1994).

Bebekler doğdukları andan itibaren, birincil bakım verenleriyle kurdukları bağlanma ilişkisini içselleştirmeye başlamaktadır. Yakınlık, sevgi ve fizyolojik ihtiyaçları karşısında sergiledikleri bağlanma davranışlarına uygun ve tutarlı yanıtlar veren, bunun yanı sıra sevgiyle ve duyarlılıkla kendilerine yaklaşan bağlanma figürlerine sahip bebekler olumlu içsel çalışan modeller geliştirmektedir (Ainsworth ve ark., 1978). Olumlu içsel çalışan modellerin, olumlu ben ve olumlu başkaları olmak üzere iki alt boyutu bulunmaktadır. Olumlu ben, ben sevmeye ve değer görmeye layık biriyim, olumlu başkaları, diğerleri iyi ve güvenilir düşüncesidir. Bağlanma figürü, bebeklerin kendilerine yönelttikleri bağlanma davranışlarına uygun, tutarlı yanıtlar vermediklerinde, sevgi ve duyarlı davranışlardan uzak olduklarında ise olumsuz içsel çalışan modeller gelişmektedir. Olumsuz içsel çalışan modellerin ise olumsuz ben ve olumsuz başkaları olmak üzere iki alt boyutu bulunmaktadır. Olumsuz ben, ben sevmeye ve değer görmeye layık değilim; olumsuz başkaları ise diğerleri güvenilmez ve iyi değillerdir düşüncesidir (Bowlby, 1952; Collins ve Allard, 2001; Paterson ve Moran, 1988).

Bebeklik döneminde oluşan ve değişmeye dirençli hale gelen içsel çalışan modeller, zamanla diğer insanlara da genellenerek, kişilerin diğerlerine karşı duygu, tutum ve davranışlarının sosyal ve duygusal temellerini oluşturmaktadır (Ainsworth ve ark., 1978). Olumlu içsel çalışan modellere sahip insanların, diğer insanlarla sevgi ve güven temelli ilişkiler kurabildiği ve sosyal hayata daha kolay uyum sağladıkları bildirilmektedir. Olumsuz içsel çalışan modellere sahip kişilerde ise antisosyal davranışlar görüldüğü, sevgi ve güven temelli ilişkiler kurmada zorlandıkları bildirilmektedir (Delius, Bovenschen ve Spangler, 2008).

1.4. Bağlanma Stilleri

Bağlanma stilleri, Bağlanma Kuramı'nı ortaya koyan Bowlby (1952;1969), tarafından güvenli ve güvensiz bağlanma olarak iki kategoriye ayrılmıştır. Bowlby'den sonra, Ainsworth ve arkadaşları (1978), Yabancı Durum Deneyi ile hem bağlanmayı ölçülebilir bir hale getirmiş, hem de güvensiz bağlanma stilini kaygılı-kaçınmalı ve kaygılı-kararsız bağlanma olarak kategorileştirmişlerdir. Bağlanma stilleri şu şekilde tanımlanmaktadır:

Güvenli Bağlanma;

Bağlanma figürünün, güvenli üs ve güvenli sığınak olarak kullanılabilirdiği anne-bebek ilişkisinde gelişen bağlanma stildir. Güvenli bağlanma ilişkisi içerisinde anneler, bebeklerinin istek ve ihtiyaçlarına duyarlı ve sevgi doludur (Bowlby, 1969; Diehl, Elnick, Bourbeau ve Labouvie-Vief, 1998).

Güvensiz Bağlanma;

Bağlanma figürünün, güvenli üs ve güvenli sığınak olarak kullanılmadığı anne-bebek ilişkisinde gelişen bağlanma stildir. Güvensiz bağlanma ilişkisinde anneler bebeklerinin istek ve ihtiyaçlarına duyarsızdır veya bakım ve sevgi konusunda tutarsız davranışlara sahiptir (Cassidy ve Berlin, 1994).

Kaygılı-Kaçınmalı Bağlanma;

Güvensiz bağlanma stili altında sınıflanan kaygılı-kaçınmalı bağlanmada, bağlanma figürleri bebeklerin ihtiyaçlarını duyarsızdır. Bebeklerin sergiledikleri bağlanma davranışlarına genellikle cevap vermezler. Bu annelerin sevgi ve duyarlılıktan da yoksun oldukları vurgulanmaktadır. Bu nedenle bebekler en iyi stratejinin kendi kendilerine yetmek olduğuna dair inanç geliştirmektedir (Ainsworth ve ark., 1978; Ainsworth, 1979).

Kaygılı Kararsız Bağlanma;

Güvensiz bağlanma stili altında sınıflanan kaygılı-kararsız bağlanmada, bağlanma figürleri bebeklerin fizyolojik ve psikolojik ihtiyaçları konusunda tutarsız davranışlar sergilemektedir. Bu anneler, bebeklerin sergiledikleri bağlanma davranışlarına bazı zamanlar cevap verirken bazı zamanlar cevap vermezler, aynı şey sevgi ve ilgiyi gösterme durumları için de geçerlidir. Bu nedenle, bebekler annelerinin rahatlık ve güvenlik duygusu sunacağına dair inançları oluşmamaktadır (Ainsworth ve ark., 1978; Ainsworth, 1979).

1.5. Bağlanmayı Etkileyen Faktörler

Bebek ve bakım verenler arasında kurulan ve yaşam boyu tutum, duygu ve davranışlarımız üzerinde etkisi olan bağlanma ilişkisinin kurulması ve gelişimi birtakım faktörlerin etkisi altında olmaktadır. Annesel duyarlılık bu faktörlerin başlıcaları arasında yer almaktadır. Anne duyarlılığı, bebeklerin fizyolojik ve psikolojik ihtiyaçları karşısında gönderdikleri sinyallerin, anneler tarafından zamanında fark edilmesi, doğru biçimde yorumlanması ve uygun şekilde cevaplanmasıdır. Bunların yanı sıra bu süreçte annenin sıcak ve sevecen olabilmesidir (Berk, 2013; Hazan ve Shaver, 1994). Annelerin duyarlılık düzeyi arttıkça, çocukların bağlanma güvenliklerinin yükseldiği araştırmacılar tarafından ortaya koyulmuştur (Seven, Seven ve Çabuk, 2021). Bakım verenlerin içsel çalışan modelleri bağlanmayı etkileyen başlıca faktörlerden bir diğeridir. Bowlby (1988) annelerin bebeklik döneminde şekillenen içsel çalışan modellerinin, annelik davranışlarını etkilediğini, olumlu içsel çalışan modellere sahip annelerin, bebeklerine daha duyarlı ve tutarlı davranışlar sergiledikleri, olumsuz içsel çalışan modellere sahip annelerin ise bebeklerine

karşı sergiledikleri duyarlılık düzeylerinin daha düşük olduğunu bildirilmektedir. Bowlby (1977), annelerin içsel çalışan modellerinin bebeklerine sundukları bakım kalitesini de etkilediğini vurgulamaktadır. Bağlanmayı etkileyen faktörler annelerle sınırlı değildir. Çocuklarda kaynaklanan faktörler de bağlanma ilişkisini etkileyebilmektedir. Çocukların sahip oldukları mizaç, bağlanmayı etkileyen çocuklardan kaynaklı faktörlerdendir. Mizaç, kalıtım yoluyla gelen, doğuştan sahip olunan karakteristik özelliklerdir. Bazı çocuklar doğuştan yakınlık ve temasa daha açıkken, bazı çocuklar bağımsız olmayı daha çok tercih etmektedir (Yazgan-İnanç, Bilgin ve Kılıç-Atıcı, 2012). Chess ve Thomas (1991) zor mizaca sahip çocukların sık ve uzun süreli ağladıklarını ve bu durumun ebeveynlerinin davranışlarını olumsuz yönde etkilediğini bildirmektedir. Bununla birlikte çocukların sahip oldukları bazı özel durumlar da bağlanma ilişkisinin kurulmasını ve gelişmesini etkilemektedir. OSB'li çocukların bağlanma süreçlerinin, normal gelişim gösteren çocuklardan farklı geliştiği çoğu araştırmacı tarafından vurgulanmaktadır (Capps, Sigman ve Mundy, 1994; Rutgers ve ark., 2004; van IJzendoorn ve arkadaşları, 2007).

2. Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal ortamlarda etkileşimde ve iletişimde önemli düzeyde sınırlılık yaşanan nöro-gelişimsel bir yetersizliktir (Ahmetoğlu, Burak ve Acar, 2019; Güleç-Aslan, 2017). Kanner (1943), tarafından ilk defa tanımlanmıştır. DSM-5, Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) tarafından yayınlanan Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı'nda otizm spektrum bozukluğunun tanımında sosyal ve iletişimsel sınırlılıkların yanı sıra "*kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar, ilgi alanları veya aktivitelerde belirgin ve sürekli kısıtlamalar*" cümlesi de yer almaktadır. Son yıllarda görülme oranı artan OSB'nin nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte, genetik faktörlerin ve anne-baba yaşı, düşük doğum ağırlığı gibi çevresel faktörlerin bu bozukluk üzerinde etkili olduğu bildirilmektedir (APA-V, 2013). OSB'li bireylerde seratonin hormonunun yüksekliği bozuklukta biyokimyasal faktörlerin de etkili olabileceği düşüncesini geliştirmektedir (Muller, Anacker ve Veenstra-Vander-Weele 2016).



Resim 3.

OSB'nin tanınması genellikle yaşamın ikinci yılına denk gelen 12-24 aylar arasında gerçekleşmez; fakat ağır semptomlarda 0-12 ay arasında da tanınması mümkündür OSB'nin tanınma sürecinde üç temel kategori dikkate alınmaktadır (Burak ve Ahmetoğlu, 2019). Bu kategoriler, sosyal etkileşim, iletişim becerileri ve sınırlı-tekrarlayıcı, kendini uyarıcı etkinlik örüntüleri ve ilgi alanlarıdır (APA-V, 2013). Mazzone ve Vitiello (2016), OSB'li çocuklarda belirtilen tanı kriterlerinin yanı sıra kaygı, depresyon, uyku bozukluğu gibi semptomların görüldüğünü bildirmektedir.

Tablo 1. Otizm spektrum bozukluğun tanılama kriterlerinde dikkate alınan özellikler (Bent, Barbaro ve Dissanayake, 2017; Grant ve Nozyce, 2013; Hazen, McDougle ve Volkmar, 2013).

Sosyal Etkileşim	Göz kontağı kuramama Jest ve mimikleri kullanamama Yüz ifadesinde donukluk Duygularını paylaşamama Diğerlerinin duygularını anlayamama
İletişim Becerileri	Sohbeti başlatamama ve sürdürmememe Yineleyici dil kullanımı Gecikmiş dil veya gelişmemiş dil Akranlarıyla oyun oynayamama Duyduğu kelimeleri tekrar etme Kendi anlayacağı biçimde konuşma
Sınırlı-tekrarlayıcı, kendini uyarıcı etkinlik örüntüleri ve ilgi alanları	Ritüellere aşırı bağlılık Nesnelerle takıntı düzeyinde ilgilenme Tekrarlayıcı beden hareketleri Belli alanlarla takıntı düzeyinde ilgilenme

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunda Bağlanma Davranışları ve Bağlanmayı Etkileyen Durumlar

Bebeklerin doğuştan getirdikleri kabul edilen, bağlanma ilişkisinin başlatılması, sürdürülmesi ve kurulmasına aracılık eden bağlanma davranışları OSB'li çocukların nörobiyolojik durumlarından dolayı sınırlılık gösterebilmektedir. (Capps, Sigman ve Mundy, 1994; Rutgers ve ark., 2004; van IJzendoorn ve arkadaşları, 2007). Bağlanma ilişkisinin yaşamın ilk iki yılında kurulması beklenmektedir (Bowlby, 1969). Bu dönem aynı zamanda OSB'nin erken belirtilerinin ortaya çıktığı zaman dilimidir. 0-2 yaşta OSB'li çocuklarda, göz teması kurmada ve sürdürmede, dikkat ve odaklanmada, iletişim kurmada ve sürdürmede, diğerlerinin duygu ve düşüncelerini fark etmede ve yorumlamada, sosyal uyarıcıların farkında olmada, sosyal gülümsemenin görülmesinde, duygu düzenleme becerilerinde güçlükler ve sınırlılıklar görülmektedir (Hazen, McDougle ve Volkmar, 2013). OSB'li çocuklarda görülen, bahsi geçen güçlükler ve sınırlılıklar bağlanma ilişkisinin niteliğinin oluşmasında ve belirlenmesinde esas olan davranışlar olarak kabul edilmektedir (Bowlby, 1977; Insel, 2006).

OSB'li çocuklarda görülen sınırlılık ve güçlükler rağmen gerçekleştirilen birçok araştırmada OSB'li çocukların da bakım verenleriyle bağlanma ilişkisi kurabildiği bildirilmektedir (Willemsen-Swinkels ve ark., 2000). Teague ve arkadaşları (2017) OSB'li çocuklarda bağlanma güvenliğinin değerlendirildiği yedi araştırmayı dahil ettikleri metanaliz çalışmalarında, OSB'li çocukların (n=186) %47 oranında güvenli bağlanma stiline sahip

olduklarını belirlemişleridir. Rutgers ve arkadaşları (2004), tarafından gerçekleştirilen bir araştırmada OSB'li çocukların %53'ünün güvenli bağlanma stiline sahip olduklarını belirlenmiştir. Araştırmacılar, OSB'li çocukların bağlanma figürleriyle güvenli bağlanma ilişkisi kurabildiklerini; fakat tipik gelişim gösteren çocuklarda bu oranın daha yüksek olduğunu bildirmektedir. Van IJzendoorn ve arkadaşları (2007), özel gereksinimli çocuklarda anne duyarlılığını ve bağlanma güvenliğini değerlendirdikleri araştırmalarına OSB'li, öğrenme güçlüğü olan ve gecikmiş dil bozukluğu olan çocukları dahil etmişlerdir. Araştırmaları sonucunda özel gereksinim türlerine göre anne duyarlılığının bir farklılık göstermediğini; fakat OSB'li çocuklarda güvenli bağlanma düzeyinin diğer gruplardan daha düşük olduğunu, OSB'li çocukların ebeveynleriyle etkileşimlerinin en az olduğu grup olduğunu, diğer gruplarda bağlanma güvenliği ile ebeveyn duyarlılığı arasında anlamlı bir ilişki varken, OSB'li çocukların bağlanma güvenlikleri ile ebeveynlerinin duyarlılık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki olmadığını tespit etmişlerdir. Capps, Sigman ve Mundy (1994), otuz dört OSB'li çocuğu dahil ettikleri araştırmalarında, çocukların bağlanma stillerini güvenli, kaygılı-kaçınmalı, kaygılı-kararsız ve organize olmamış bağlanma kategorileri altında değerlendirmişlerdir. Araştırmacılar değerlendirmeleri sonucunda başlangıçta bütün çocukların organize olmamış bağlanma davranışları sergilediklerini, değerlendirmede ayrıntıya indikten sonra altı çocuğun güvenli bağlanma stiline sahip olduğunu, dokuz çocuğun ise kaygılı-kaçınmalı ve kaygılı kararsız bağlanma stilleri altında sınıflandığını tespit etmişlerdir. Araştırmacılar bağlanma sınıflaması yapabildikleri on beş çocuk arasında yaş, zihinsel yaş ve zekâ düzeyi açısından bir farklılık olmadığını; fakat altı güvenli bağlanma stiline sahip çocuğun annelerinin duyarlılık düzeylerinin ve çocuklarıyla sosyal etkileşim çabalarının belirgin biçimde daha yüksek olduğunu da tespit etmişlerdir. Zhong, Cui ve Zou (2011), OSB'li çocuklarda bağlanma güvenliğini değerlendirdikleri araştırmaları sonucunda, OSB'li çocukların %70'den fazlasının güvensiz bağlanma stiline sahip olduğunu belirlemişlerdir. Kraemer (1992), OSB'li çocuklarda bağlanma ilişkisinin kurulmasında içsel çalışan modellerin sınırlılığına vurgu yapmaktadır. Araştırmacıya göre, OSB'li çocukların diğerlerinin duygularını ve düşüncelerini anlamadaki engelleri, yaşamın ilk dönemlerinde oluşan, kişilerin kendileri ve diğerleriyle ilgili duygu ve tutumlarını etkileyen içsel çalışan modellerin oluşumunda güçlük doğurmaktadır.

Literatür ve araştırma sonuçları değerlendirildiğinde, OSB'li çocukların bağlanmanın kurulması ve gelişmesinde etkili olan bağlanma davranışlarında sınırlılık gösterdikleri; fakat bu durumun OSB'li çocukların tamamının bağlanma ilişkisi kuramayacağı veya güvensiz bağlanma stili geliştireceği anlamına gelmediğini söylemek mümkündür. Gerçekleştirilen araştırmalarda, OSB'li çocukların sosyal, duygusal ve iletişimsel sınırlılıklarına rağmen, annelerin duyarlılık düzeylerinin ve iletişim çabalarının OSB'li çocukların bağlanma güvenlikleri üzerinde etkili olduğu ortaya çıkmaktadır. OSB'li çocukların güvenli bağlanma geliştirebildikleri, bağlanma figürlerini ayırt edebildikleri ve yabancılar ile kıyaslandığında annelerini tercih edebildikleri, sınırlıda olsa bağlanma figürlerini güvenli üs ve güvenli sığınak olarak kullanabildikleri sonucunu doğurabilmektedir.

2.2. Otizmli Çocuklarda Bağlanmayla İlgili Yanlış İnanışlar

Otizm terimi çocuklar için ilk olarak, 1943 yılında çocuk psikiyatri uzmanı Leo Kanner tarafından tanımlanmıştır. Kanner (1943), on bir çocukla gerçekleştirdiği çalışmalarında bu çocukların akranlarından fiziksel görünüş olarak bir farklılıkları olmadığını; fakat duygusal ve davranışsal olarak tipik gelişim gösteren ve diğer özel gereksinimli çocuklardan farklılaştıklarını belirleyerek bu çocuklar için otizm tanımını yapmıştır. Kanner, OSB'li çocukların dil gelişimlerinde, iletişim becerilerinde ve sosyal ilişkilerinde belirgin biçimde sınırlılık yaşadıklarını, yineleyen davranışları olduğunu, rutinler dışına çıkıldığında ve çevresel değişiklikler yapıldığında rahatsızlık duyduklarını vurgulayarak OSB'li çocuklar için *otistik yalnızlık, aynılık tutkusu* gibi nitelendirmelerde bulunmuştur. Kanner'den sonra, Bettelheim'in (1967), OSB ile ilgili çalışmaları sonucunda bu bozukluğu "*buzdolabı anne sendromu*" olarak tanımlamıştır. Bettelheim (1967)'e göre ebeveynlerin, özellikle annelerin bebeklerine karşı tutum ve davranışları OSB'nin oluşmasına kaynaklık etmektedir.

“Buzdolabı anne sendromu” ‘nda bakım verenler bebeklerine/çocuklarına karşı duyarsız, tepkisiz, sevgisiz ve ilgisizdir (Volkmar ve ark., 1987). Bettelheim (1959), bu anneleri soğuk ve uzak anneler olarak nitelendirerek, tanımlanan anne davranışları sonucunda çocuklarda OSB geliştiğini vurgulamaktadır. Hem Kanner (1943), hem de Bettelheim (1967), OSB’li çocukların ebeveynleriyle bağlanma ilişkisi kurmadıklarını ve bağlanmayla ilgili bir model geliştirmediklerini kabul etmektedir. Kanner (1943), bu durumu aşağıdaki cümleleriyle ifade etmektedir.

“Otizmli çocuklar için gelenler ve gidenler hatta anneleri bile kayda değer değil. Bu çocukların annelerinin veya babalarının veya her ikisinin bir saat ya da bir ay boyunca uzakta olmaları çocuklar için önemli değil. Anne ve babalarının dönüşlerinde, çocukların onların yokluklarının farkında olduklarıyla ilgili hiçbir işareti yoktur (Kanner 1943, ss.246–247)”.

Kanner (1943) ve Bettelheim (1959; 1967) görüşleri uzun yıllar kabul edilmiştir. Amerikan Psikiyatri Birliği'nin Ruh Sağlığı Bozuklukları Tanı ve İstatistik El Kitabı (APA)'nın 1980 ve 1987 yıllarındaki sürümleri dahil olmak üzere, OSB'nin tanı kriterlerinde, OSB'li çocukların bakım verenleri/bağlanma figürleri ile yabancı yetişkinler arasında bir ayırım yapmadıkları, bakım verenlerine karşı bağlanma davranışları sergilemedikleri yer almaktadır. Yine o yıllardaki bağlanma araştırmacılarından Rutter (1978), OSB'li çocukların bağlanma davranışlarında eksiklikler olduğunu ve bağlanmada başarısız olduklarını, Cohen, Paul, Volkmar ve arkadaşları (1987), otizm sosyal bozukluğu olan çocukların bağlanma figürlerine bağlanamadıklarını vurgulamaktadır.

2.3. Otizm Spektrum Bozukluğu ve Tepkisel Bağlanma Bozuklukları

Amerikan Psikiyatri Birliği'nin Ruh Sağlığı Bozuklukları Tanı ve İstatistik El Kitabı (APA) III, IV ve V.'de çocuklarda bağlanma bozukluklarıyla ilgili tanımlar “tepkisel bağlanma bozukluğu” altında incelenmektedir. APA'nın üç sürümünde de tepkisel bağlanma bozukluğu farklı başlıklar altında yer almaktadır.

Tablo 2. APA III, IV ve V'de tanımlanan bağlanma bozuklukları (APA III, 1980; APA IV, 1994; APA V, 2013).

APA	Ana Başlık	Alt Başlık
DSM III	Bebeklik, Çocukluk ya da Ergenlikteki Diğer Bozukluklar	Bebeklik Dönemi Tepkisel Bağlanma Bozukluğu
DSM IV	Bebeklik, Çocukluk ya da Ergenlikteki Diğer Bozukluklar	Bebeklik ya da Erken Çocuklukta Tepkisel Bağlanma Bozukluğu
DSM V	Örselenme (Travma) ve Tetikleyici Etkenler (Stresörle) İlişkili Bağlanma Bozukluğu	Tepkisel Bağlanma Bozukluğu

“APA'nın en güncel sürümü olan APA V'de, tepkisel bağlanma bozukluğunun tanı kriterleri şu şekildedir;

- A. Aşağıdakilerden her ikisi ile birlikte kendini gösteren, erişkin bakım verenlere karşı kısıtlı, duygusal açıdan içine kapanık, sürekli bir davranış örüntüsü:
1. Çocuk zorlandığında, çok seyrek olarak ya da çok az rahatlatılma ihtiyacında olur.
 2. Çocuk zorlandığında, rahatlatılmaya çok seyrek olarak ya da çok az tepki verir.

- B. Aşağıdakilerden en az ikisinin olmasıyla belirli, süreklilik gösteren, toplumsal ve duygusal bozukluk:
1. Başkalarına karşı çok az toplumsal ve duygusal tepki gösterme.
 2. Olumlu duygulanım kısıtlılığı.
 3. Erişkin bakım verenlerle, korkutucu olmayan etkileşimler sırasında bile, açıklanamayan bir biçimde çabuk kızma, üzülme ya da korkma dönemlerinin olması.
- C. Aşağıdakilerden en az birinin olmasıyla belirli olmak üzere, çocuk uçlarda, yetersiz bakım görmüştür:
1. Rahatlatılma, uyarım ve sevgi gösterme gibi temel duygusal gereksinimlerin bakım veren erişkinlerce sürekli olarak eksik karşılandığı, toplumsal olarak boşlama (ihmal) ya da yoksun bırakma tutumu.
 2. Kalıcı bağlanmaların oluşması için elverişli durumları kısıtlar biçimde, birincil bakım verenlerde yineleyici değişiklikler olması.
 3. Seçici bağlanmaların oluşması için elverişli durumları kısıtlar biçimde olağandışı ortamlarda büyütülme.
- D. C tanı ölçütündeki bakımın, A tanı ölçütündeki bozuk davranışlardan sorumlu olduğu düşünülür.
- E. Otizm açılımı kapsamında bozukluk için tanı ölçütleri karşılanmamaktadır.
- F. Bu bozukluk beş yaşından önce açıkça ortaya çıkar.
- G. Çocuğun gelişimsel yaşı en az dokuz aydır”.

Tepkisel bağlanma bozukluğunun tanı kriterleri ile OSB'nin tanı kriterleri karşılaştırıldığında birbirine benzediği görülmektedir. APA V (2013)'de tepkisel bağlanma bozukluğu tanısı konulması için çocukların OSB tanı kriterlerini karşılamamasının gerekliliği vurgulanmasına rağmen tanı koyarken hatalar yapılabilmektedir. Bir çocuk OSB'li iken tepkisel bağlanma bozukluğu tanısı konabilmekte ya da çocukta tepkisel bağlanma bozukluğu varken çocuk OSB tanısı alabilmektedir (O'Connor ve Zeanah, 2003; Pears, Bruce, Fisher ve Kim, 2009). Tepkisel bağlanma bozukluğu, bakım verenler tarafında ihmal ve kötü muamele gibi korkutucu bakım veren tutumlarının sonucunda meydana gelen bir bağlanma bozukluğudur. OSB'nin nedenleri arasında ise ihmal, istismar ve kötü muamele bulunmamaktadır. OSB



Resim 4.

kalıtsal etkileri olan nörobiyolojik bir bozukluktur. Bununla birlikte OSB'de sosyal etkileşim sınırlılık gösterirken, tepkisel bağlanma bozukluğuna sahip çocukların sosyal ilişkilerinde ve akran etkileşimlerinde daha yetenekli oldukları, bazı zamanlarda uygun olmayan sosyal davranışlar sergiledikleri ve kişisel sınırları ihmal ettikleri bildirilmektedir (Guyon-Harris ve ark., 2019).

OSB ve tepkisel bağlanma bozukluğunda ortak görülen bir yetersizlik de dili kullanmada ve özellikle dili sosyal bağlanmada uygun biçimde kullanmada iki grubun da güçlük yaşayabilmesi ve stereotipik davranışlar sergileyebilmeleridir (Sadiq vd., 2012). Davidson ve arkadaşları (2015), sosyal bozulmalarla ve iletişim bozukluklarıyla ön plana çıkan değerlendirmelerde, iki bozukluk arasında karar verirken yapılandırılmış gözlem tekniğinin kullanılmasının yararlı olduğunu bildirmektedir. Guyon-Harris ve arkadaşları (2019), ise klinik ortamlardaki stres faktörlerinin çocukların değerlendirilmesinde güçlüğüne yol açabilme ihtimali olduğundan benzer şekilde gözlem yönteminin tanı koymada kullanılmasını tavsiye etmektedir. Aynı zamanda, tepkisel bağlanma bozukluğuna sahip ve OSB tanı kriterlerini gösteren çocuklarda doğru tanının konulabilmesi için önceki bakım deneyimlerinin,

incelenmesi ve bağlanma uzmanları tarafından değerlendirilmesi gerekmektedir (McKenzie ve Dallos, 2017). Tepkisel bağlanma bozukluğu ve OSB 'nin ayırımına varılabilecek bir noktada gerçekleştirilen müdahalelerden alınan sonuçlardır. APA V (2013)'de, tepkisel bağlanma bozukluğu olan çocukların istikrarlı, duyarlı ve sevgi dolu bir bakım verene eriştiklerinde hızlı iyileşme gösterdikleri, ihmal, istismar ve kötü muamelenin ardından sağlanan bakım kalitesinin tepkisel bağlanma bozukluğunun belirtilerini azalttığı vurgulanmaktadır. OSB'li çocuklarda ise duyarlı, sevgi dolu ve istikrarlı bakım belirtileri ortadan kaldırmamaktadır.

2.4. Otizm Spektrum Bozukluğu ve Organize Olmamış Bağlanma

Organize olmamış bağlanma, Ainsworth ve arkadaşları (1978)'nin Yabancı Durum Uygulaması'yla tanımlanan güvenli, güvensiz, güvensiz/kaygılı-kaçıncı ve güvensiz kaygılı-kararsız bağlanma stillerinden sonra tanımlanmış bir bağlanma stildir. Main ve Solomon (1986) tarafından tanımlanan organize olmamış bağlanma stiline kaygılı-kararsız ve kaygılı-kaçıncı bağlanma stillerinin birleşimiyle meydana geldiği bildirilmektedir (Main ve Solomon, 1986; 1990). Organize olmamış bağlanma, annelerin istismarına, ihmeline ve şiddetine maruz kalan bebeklerde gelişen bağlanma stildir. Bu annelerde alkol ve uyuşturucu bağımlılığı görülebildiği de bildirilmektedir (Van Ijzendoorn, Schuengel ve Bakermans-Kranenburg, 1999). Belsky ve Cassidy (1994), organize olmamış bağlanma ilişkisi içerisindeki annelerin, kendi bağlanma figürleriyle ilgili çözümleyemedikleri travmatik yaşantıları da olabileceğini bildirmektedir.



Resim 5.

Main ve Salomon (1986; 1990) organize olmamış bağlanma stiline sahip çocukların şu davranış kalıplarına sahip olduklarını bildirmektedir;

- Çelişkili davranış kalıplarının aynı anda sergilenmesi (anneye yaklaşırken belirgin şekilde başına başka yöne çevirme)
- Çelişkili davranış kalıplarının art arda sergilenmesi (anneye yaklaştıktan sonra başını belirgin biçimde başka yöne çevirme.
- Stereotipler
- Donuk yüz ifadesi/ tek tip yüz ifadesi
- Davranışlarda duraklama
- Yavaş hareketler
- Depresif belirtiler
- Ebeveynye yönelik endişe davranışları

Bu davranışların pek çoğu OSB'li çocuklarda da görülmektedir. Duygusal çekilme ve belirli nesnelere ısrarcı biçimde ilgilenme (McKenzie ve Dallos, 2017), ebeveynlere duygusal sinyaller göndermede sınırlılık (Main ve Hesse, 1990), sallanma (Capps, Sigman ve Mundy, 1994) organize olmamış bağlanma stiline sahip çocuklarda ve OSB'li çocuklarda görülen ortak özelliklerdendir. Bu nedenle iki grup çocuğu birbirinden ayırmada güçlükler yaşanabilmektedir (McKenzie ve Dallos, 2017). Bununla birlikte OSB'li çocuklarda organize olmamış bağlanma kalıpları da gözükabilmektedir. Willemsen-Swinkels ve arkadaşları (2000), OSB'li çocukların bağlanma stillerini değerlendirdikleri araştırmalarında, çalışma grubunda organize olmamış bağlanma stiline sahip çocukların olduğunu belirlemişlerdir. Capps, Sigman ve Mundy (1994), on dokuz OSB'li çocuğun bağlanma stillerini

değerlendirdikleri araştırmalarında, bir çocuğun organize olmamış bağlanma stiline sahip olduğunu tespit etmişlerdir. Levy ve arkadaşları (2020), OSB'li çocuklarda organize olmamış bağlanma stili ile annelik davranışları arasındaki ilişkiyi değerlendirdikleri araştırmalarında kontrol grubu olarak tipik gelişim gösteren çocukları dahil etmişlerdir. Araştırmaları sonucunda tipik gelişim gösteren çocukların anne tutum ve davranışları sonucunda organize olmamış bağlanma stili geliştirdiklerini, OSB'li çocukların da tipik gelişim gösteren çocuklar gibi güvenli ve güvensiz bağlanma stili geliştirebildiklerini; fakat OSB'li çocukların organize olmamış bağlanma stili ile annelik davranışları arasında beklenen ilişkinin belirlenemediğini tespit ederek konu ile ilgili daha fazla kanıtı ihtiyacı olduğunu vurgulamaktadırlar.

OSB ile benzer özellikle gösteren bir durumda organize olmamış bağlanma stildir. Bu bağlanma stiline sahip çocuklar OSB'li çocuklarla benzer davranışlar göstermektedir; fakat organize olmamış bağlanma ile OSB'nin ayrımı tepkisel bağlanma bozukluğu kadar net değildir; çünkü literatür ve araştırmalar değerlendirildiğinde OSB'li çocukların tepkisel bağlanma bozukluğu göstermediği; fakat organize olmamış bağlanma stiline sahip olabileceği ortaya çıkmaktadır. Bununla birlikte OSB'li çocukların geliştirdikleri organize olmamış bağlanma stili ile annelik davranışları arasındaki ilişki net olarak ortaya konulamamıştır. Buradaki dikkat çekici nokta organize olmamış bağlanma stilinin gelişmesinde tepkisel bağlanma bozukluğundan farklı olarak annenin istismar ve şiddet davranışları yer alsa da tepkisel bağlanma bozukluğu ve organize olmamış bağlanma stilinin temelinde annelik davranışları yatmaktadır.

Sonuç ve Öneriler

OSB nedeni tam olarak belirlenemeyen, genetik temelli olduğuna inanılan nörogelişimsel bir bozukluktur. OSB'li çocuklar hem tipik gelişim gösteren çocuklardan hem de diğer özel gereksinimli çocuk gruplarından tanısal kriterleriyle ayrılmaktadır. OSB'nin çocuklar için tanılanmasından günümüze kadar geçen yetmiş yıl içerisinde OSB araştırılmaya devam etmiş ve OSB ile ilgili görüşler farklılık göstermiştir. Başlarda soğuk ve mesafeli anne davranışlarından kaynaklandığı kabul edilen OSB ile ilgili bu durumun doğru olmadığı günümüzde kabul edilmektedir. Günümüzde kabul gören görüş; soğuk, mesafeli ve ihmalkâr anne davranışlarının tepkisel bağlanma bozukluğuna yol açtığıdır. OSB de ise tanı kriterleri farklılaşmaktadır. Burada önemli olan nokta profesyonel bir yaklaşımla ve farklı değerlendirme teknikleriyle çocuklar için doğru değerlendirmeleri yapıp doğru tanının konulmasıdır. Bu noktada annelerle kurulan bağlanma ilişkisinin önemi ortaya çıkmaktadır. Tepkisel bağlanma bozukluğu çocuklarda sosyal, duygusal ve duyuşsal alanlarda OSB ile benzer sonuçlar doğurabilmektedir. Doğru müdahaleler yapılmadığında ise sevgi ve ilgiyle iyileştirilebilecek çocuklar yaşam boyu sosyal, duygusal ve duyuşsal alanlarda güçlük yaşamaktadır.

Literatürde göze çarpan bir diğer durum ise tüm sınırlılıklarına rağmen OSB'li çocukların da anneleriyle güvenli bağlanma ilişkisi kurabilmeleridir. OSB'li çocuklar da diğer çocuklar gibi annelerini diğer yetişkinlerden ayırt edebilmekte, hassas ve duyarlı bakımın olumlu etkilerini hissedebilmektedir. Bu noktadan hareketle, OSB'li çocuğa sahip annelerin iletişim ve etkileşim konusunda hassasiyete devam etmesinin gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Araştırma sonuçları bize göstermektedir ki, OSB'li çocuklar tepkisiz, ilgisiz ve kendi dünyalarında gibi gözükseler de hem annelerinin hem de annelerinin davranışlarının farkındadır. Bu durumun, çocuklarının kendilerinin farkında olmadığını veya kendilerini tanımadıklarını düşünen annelerin annelik rolleriyle ilgili önemli bir motivasyon kaynağı olacağı düşünülmektedir. Tipik veya atipik gelişime sahip her çocuk için anneler hayatlarındaki ve gelişimlerinde etkili olan en önemli bağlanma figürlerdir.

Araştırma sonuçlarına göre OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı, stres, depresyon ve umutsuzluk düzeyleri diğer özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde çok daha

yüksektir (Abbeduto Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond ve Murphy, 2004). Bununla birlikte annelerin annelik davranışları üzerinde olumlu etkileri olan en önemli faktör anne çocuk bağlanması, bağlanma ilişkisi içerisindeki olumlu etkileşimlerdir (Bowlby, 1988). Bu durumda sosyal, duygusal ve etkileşim sınırlılıkları gösteren OSB'li çocuk ve anne bağlanma ilişkisinde annelerin daha fazla sosyal-duygusal desteğe ve motivasyona ihtiyaç duyduğu belirgin hale gelmektedir. OSB'li çocuğa sahip annelere yönelik sosyal, duygusal, manevi ve maddi destek ağının genişletilerek aile bireyleri başta olmak üzere toplumsal duyarlılıkla annelerin bakım yükünün hafifletilmesinin bağlanma ilişkisi üzerinde etkili olacağı düşünülmektedir.

Kaynakça

- 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(3), 237-254. <https://doi.org/10.1352/0895-8017>
- Ahmetoğlu, E., Burak, Y., & Acar, İ.H. (2019). Otizmli kaynaştırma/bütünleştirme öğrencisine yönelik his, tutum ve görüşler ölçeğimin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 21(1), 231-249. 10.26468/trakyasobed.551104.
- Ainsworth, M. S. (1979). Infant–mother attachment. *American Psychologist*, 34(10), 932-937. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.34.10.932>
- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Psychology: New York.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (third edition). Washington, DC.
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (third edition). Washington, DC.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.) (DSM-IV), Washington DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc.
- Bent, C. A., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2017). Change in autism diagnoses prior to and following the introduction of DSM-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2942-y>
- Belsky, J., Cassidy, J. (1994). Attachment and close relationships: An individual-difference perspective. *Psychological Inquiry*, 5(1), 27-30. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0501_3
- Berk, E. L. (2013). *Bebekler ve çocuklar: doğum öncesinden orta çocukluğa*. Erdoğan, İ.N., (Çev. Ed.), (Basım 7), (164-266-278), Nobel Akademik: Ankara.
- Bowlby, J., Robertson, J., & Rosenbluth, D. (1952). A two-year-old goes to hospital. *The Psychoanalytic Study of The Child*, 7(1), 82-94. <https://doi.org/10.1080/00797308.1952.11823154>
- Bowlby, J. (1952). *Maternal care and mental health*. 2, (11-30), World Health Organization: Geneva.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss* (No. 79). Random House.
- Bowlby, J. & Parkes, C. M. (1970). *Separation and loss within the family*. In E. J. Anthony & C. Koupernik (Eds.), *The child in his family: International Yearbook of Child Psychiatry and Allied Professions* (pp. 197-216). New York: Wiley
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss*, Vol. 2: Separation. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1977). *The making and breaking of affectional bonds: II. Some principles of psychotherapy: The Fiftieth Maudsley Lecture* (expanded version). *The British Journal of Psychiatry*, 130(5), 421-431. <https://doi.org/10.1192/bjp.130.5.421>
- Bowlby, J. (1988). Developmental psychiatry comes of age. *The American Journal Of Psychiatry*, 145(1), 1-10. <https://doi.org/10.1176/ajp.145.1.1>
- Bretherton, I. (1992). Social referencing, intentional communication, and the interfacing of minds in infancy. In *Social referencing and the social construction of reality in infancy* (pp. 57-77). Boston, MA: Springer US.

- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. Oxford, England: Free Press of Glencoe.
- Bettelheim, B. (1959). Feral children and autistic children. *American Journal of Sociology*, 64(5), 455–467. Erişim adresi: <http://www.jstor.org/stable/2773433>
- Burak, Y., & Ahmetoğlu, E. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitiminde kullanılan güncel uygulamalar. Ed. Muhammed Baki Minaz. Eğitim Bilimleri Alanında Yeni Ufuklar, New York: Gece Kitaplığı Yayınevi. ISBN: 978-605-7749-08-06.
- Capps, L., Sigman, M., & Mundy, P. (1994). Attachment security in children with autism. *Development and Psychopathology*, 6(2), 249-261. <https://doi.org/10.1017/S0954579400004569>
- Cassidy, J., & Berlin, L. J. (1994). The insecure/ambivalent pattern of attachment: Theory and research. *Child Development*, 65(4), 971-991. <https://doi.org/10.2307/1131298>
- Chess, S., & Thomas, A. (1991). *Temperament and the concept of goodness of fit*. Explorations in Temperament (pp. 15-28). Springer, Boston, MA.
- Collins, N. L., & Allard, L. M. (2001). Cognitive representations of attachment: The content and function of working models. *Blackwell handbook of social psychology: Interpersonal processes*, 2, 60-85.
- Davidson, C., O'Hare, A., Mactaggart, F., Green, J., Young, D., Gillberg, C., & Minnis, H. (2015). Social relationship difficulties in autism and reactive attachment disorder: Improving diagnostic validity through structured assessment. *Research in developmental disabilities*, 40, 63-72. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.01.007>
- Delius, A., Bovenschen, I., & Spangler, G. (2008). The inner working model as a “theory of attachment”: Development during the preschool years. *Attachment & Human Development*, 10(4), 395-414. <https://doi.org/10.1080/14616730802461425>
- Diehl, M., Elnick, A. B., Bourbeau, L. S., & Labouvie-Vief, G. (1998). Adult attachment styles: their relations to family context and personality. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(6), 1656. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.74.6.1656>
- Fraley, R. C., & Shaver, P. R. (2000). Adult romantic attachment: Theoretical developments, emerging controversies, and unanswered questions. *Review of General Psychology*, 4(2), 132-154. <https://doi.org/10.1037//1089-2680.4.2.132>
- Grant, R., & Nozyce, M. (2013). Proposed changes to the American Psychiatric Association diagnostic criteria for autism spectrum disorder: Implications for young children and their families. *Maternal and child health journal*, 17, 586-592. <https://doi.org/10.1007/s10995-013-1250-9>
- Guyon-Harris, K. L., Humphreys, K. L., Fox, N. A., Nelson, C. A., & Zeanah, C. H. (2019). Signs of attachment disorders and social functioning among early adolescents with a history of institutional care. *Child abuse & neglect*, 88, 96-106. <https://doi.org/10.1080/14616734.2018.1499208>
- Hazan, C., & Shaver, P. R. (1994). Attachment as an organizational framework for research on close relationships. *Psychological Inquiry*, 5(1), 1-22. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0501_1
- Hazen, E. P., McDougle, C. J., & Volkmar, F. R. (2013). ASCP Corner: Changes in the Diagnostic Criteria for Autism in DSM-5: Controversies and Concerns. *The Journal of clinical psychiatry*, 74(7), 1387. <https://doi.org/10.4088/jcp.13ac08550>
- Insel, T. R. (2006). From species differences to individual differences. *Molecular Psychiatry*, 11(5), 424-424. <https://doi.org/10.1038/sj.mp.4001826>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217-250.

- Kraemer G. W. (1992). A psychobiological theory of attachment. *Behav. Brain Sci.* 15 493–511. <https://doi.org/10.1017/S0140525X00069752>
- Levy, G., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Ariav-Paraira, I., Gal, N., & Yirmiya, N. (2020). Disrupted maternal communication and attachment disorganization in children with autism spectrum disorder. *Attachment & Human Development*, 22(5), 568-581. <https://doi.org/10.1080/14616734.2019.1666287>
- Main, M., & Hesse. E. (1990). Parents' unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status: Is frightened and/or frightening parental behavior the linking mechanism? In M. T. Greenberg, D. Cicchetti, & E. M. Cummings (Eds.). *Attachment in the preschool years: Theory, research and intervention* (pp. 161-182). Chicago: University of Chicago Press.
- Main, M., & Solomon, J. (1986). *Discovery of an insecure-disorganized/disoriented attachment pattern*. In T. B. Brazelton & M. W. Yogman (Eds.), *Affective Development in Infancy* (pp. 95–124). Ablex Publishing.
- Main, M., & Solomon, J. (1990). *Procedures for identifying infants as disorganized/disoriented during the Ainsworth Strange Situation*. In M. T. Greenberg, D. Cicchetti, & E. M. Cummings (Eds.), *Attachment in The Preschool Years* (pp. 121–160). Chicago, IL: University of Chicago Press
- Mazzone, L., & Vitiello, B. (Eds.). (2016). *Psychiatric symptoms and comorbidities in autism spectrum disorder* (No. 8844). New York: Springer International Publishing.
- McKenzie, R., & Dallos, R. (2017). Autism and attachment difficulties: Overlap of symptoms, implications and innovative solutions. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22(4), 632-648. <https://doi.org/10.1177/1359104517707323>
- Muller, C. L., Anacker, A. M., & Veenstra-VanderWeele, J. (2016). The serotonin system in autism spectrum disorder: From biomarker to animal models. *Neuroscience*, 321, 24-41. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2015.11.010>
- O'connor, T. G., & Zeanah, C. H. (2003). Attachment disorders: Assessment strategies and treatment approaches. *Attachment & Human Development*, 5(3), 223-244. <https://doi.org/10.1080/14616730310001593901>
- Paterson, R. J., & Moran, G. (1988). Attachment theory, personality development, and psychotherapy. *Clinical Psychology Review*, 8(6), 611-636. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(88\)90084-0](https://doi.org/10.1016/0272-7358(88)90084-0)
- Pears, K. C., Bruce, J., Fisher, P. A., & Kim, H. K. (2010). Indiscriminate friendliness in maltreated foster children. *Child Maltreatment*, 15(1), 64-75. <https://doi.org/10.1177/1077559509337891>
- Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., van Ijzendoorn, M. H., & van Berckelaer-Onnes, I. A. (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123-1134. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.t01-1-00305.x>
- Sadiq, F. A., Slator, L., Skuse, D., Law, J., Gillberg, C., & Minnis, H. (2012). Social use of language in children with reactive attachment disorder and autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 21, 267-276. <https://doi.org/10.1007/s00787-012-0259-8>.
- Seven, Z. D., Seven, S., & Çabuk, F. U. (2021). Bağlanma ve duyarlılık davranışlarının 3-5 yaş çocukları üzerinden nesiller arası aktarımla incelenmesi. *FSM İlimi Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi*, (18), 317-334. <https://dx.doi.org/10.52380/ijpes.2021.8.4.537>

- Teague, S. J., Gray, K. M., Tonge, B. J., & Newman, L. K. (2017). Attachment in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 35, 35-50. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.12.002>
- Van Ijzendoorn, M. H., Schuengel, C., & Bakermans-Kranenburg, M. J. (1999). Disorganized attachment in early childhood: Meta-analysis of precursors, concomitants, and sequelae. *Development and Psychopathology*, 11(2), 225-250.
- Van IJzendoorn, M. H., Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H., Van Daalen, E., Dietz, C., ... & Van Engeland, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child development*, 78(2), 597-608. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01016.x>
- Volkmar, F.R., Sparrow, S.S., Goudreau, D., Cicchetti, D.V. et al. (1987). Social deficits in autism: an operational approach using the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Child Adolesc. Psychiat.* 26, 156–161. <https://doi.org/10.1097/00004583-198703000-00005>
- Willemsen-Swinkels, S. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Buitelaar, J. K., Van Ijzendoorn, M. H., & Van Engeland, H. (2000). Insecure and disorganised attachment in children with a pervasive developmental disorder: Relationship with social interaction and heart rate. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41(6), 759-767. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00663>
- Yazgan-İnanç, B., Bilgin, M., Kılıç-Atıcı, M. (2012). *Gelişim psikolojisi: Çocuk ve ergen gelişimi*. Pegem Akademi: Ankara.
- Zhong, X., Cui, Q., & Zou, X. (2011). Attachment quality and influential factors in 2-6 years old children with autism. *Journal of Applied Clinical Pediatrics*, 26(18), 1436–1438.

Görsel Kaynakça

- Resim 1 <https://www.autismeye.com/announcement/counselling-estrangement-of-adult-autistic-asperger-children/> (erişim tarihi: 25.01.2024)
- Resim 2. <https://www.attachmentproject.com/blog/secure-attachment-style-infants/> (erişim tarihi: 25.01.2024)
- Resim 3. <https://orbrom.com/autism/>
- Resim 4. <https://mali.me/en/eyfeed/vdo-the-attachment-theory/> (erişim tarihi: 25.01.2024)
- Resim 5. https://encryptedtbn0.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcRV0zZnilhby4BAYISbEJqnLxl6K2MXRC28LkQkwss_gA3irM6qkVffhgSfixvLbu7wdsw&usqp=CAU. (erişim tarihi: 25.01.2024)

Otizimli Çocuğa Sahip Bir Anneyi Anlamak: Bir Anlatı Çalışması

Şerife Şenay İlik* & Hatice Nur Bozkurt**

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), bebeklik yıllarında başlayan, sosyal iletişimde ve sosyal etkileşimde zayıflık, hafızada yetersizlik, konuşmada problem, dikkat eksikliği, sınırlı ve sürekli tekrar eden davranışlar ve sınırlı ilgi alanları gibi sorunlarla kendini gösteren bir bozukluktur. Bu bozukluk, beynin fonksiyonlarını etki altına alan, sinir sistemi problemlerine sebep olan nörogelişimsel bir işlevsizliktir (Sağlık Bakanlığı, 2016; Susuz ve Doğan,2020 APA, 2013) Ayrıca bu işlevsizlikler, tek başına zihinsel yetersizlik veya gelişimsel gecikme gibi ifadelerle açıklanamaz. Alanyazında OSB, sosyal iletişim becerileri (Ingersoll, 2008; Ross, Mcduffie, Weismer ve Gernsbacher, 2008), dil ve iletişim becerileri (Landa, 2007), tekrarlayıcı davranışlar ve sınırlı ilgi alanları (Matson ve diğ., 2009) kriterleri ile açıklanmaktadır.

Hamilelikten doğuma kadar geçen sürede ebeveynler doğacak olan bebeğe dair çok sayıda umut verici beklenti içerisine girer (Ardıç, 2013; Berger, 2008). Beklentilerin oluşmasında aile yakınlarının ve çevrelerindeki kişilerin etkisi de büyüktür (Küçükler, 1997). Bu beklentiler ile birlikte ebeveynler çocuklarının hayatına yönelik çok fazla ayrıntıyı bebek daha dünyaya gelmeden düşünmektedirler. Normal bir doğumun ardından normal gelişim özelliği gösteren OSB'li bebek aniden geriler, göz teması başta olmak üzere anne-babayla olan iletişimi kesintiye uğrar. Ardından bağırma, ileri geri tekrarlayıcı hareketler, elini kolunu çırpma, kendi etrafında dönme, kendine ve çevresine zarar verme gibi davranışlar ortaya çıkar. Bu ve buna benzer davranışlar yasamları boyunca devam etmektedir (Benson, 2006; Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne ve Gallaghen, 2010; Dunn, Burbine, Bowers ve Tantleff-Dunn, 2001).

OSB'li çocuğun ebeveynleri, tanıyla birlikte şok, inkar, kaygı gibi olumsuz duygular yaşamaktadırlar (Desai, Divan, Wertz, &Patel, 2012; McCabe, 2008; Werner De Grace, 2004) Bu duygular her aile için farklı hız ve aşamalarda ilerler. Genelde ebeveynler ilk aşamada kabul sürecini atlatamaz ve inkâr ederler. Olayın şokuyla birlikte bocalar ve değişik arayışlar içine girerler. İkinci aşamada ebeveynler kabul etseler dâhi psikolojik sorunlar yaşayıp depresyona girebilirler. Depresyon süreci ömür boyu bile sürebilmektedir. Çoğu zaman ebeveynler birbirlerini suçlarlar (McCabe, 2008; Werner De Grace, 2004). Ebeveynler bu dönemde psikolojik desteğe ihtiyaç duyarlar ancak destekler içerisinde en önemlisi ebeveynlerin birbirine olan destekleridir. Ebeveynler bu süreçte birbirlerinin duygularını

* Doç., Necmettin Erbakan Üniversitesi, Ahmet Keleşoğlu eğitim fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, senayilik@gmail.com, 0000-0001-7092-379X

** KONYA/MERAM-Kozağaç Esnaf ve Sanatkarlar Odaları Birliği Özel Eğitim Uygulama Merkezi I. Kademe, hnrbozkurt1213@gmail.com, 0009-0002-4871-0127

anlamalı ve düşüncelerini rahatça ifade edebilmelidirler. Nihayet kabul ve uyum aşamasına geçen ebeveynler 'çocuğum için ne yapabilirim' sorusuna cevap aramaya başlarlar. Ebeveynlerin çocuğunun durumunu kabul etmesi, doğru bir yol haritası çizmesi hem kendileri hem de çocuk açısından oldukça önemlidir (Rivera, 2018).

OSB tanısı alan çocuklar, normal gelişim gösteren çocuklara göre daha fazla ilgi, sevgi, öz bakım ve eğitime ihtiyaç duymaktadırlar. Bu ihtiyaçların karşılanması sürecinde verilen eğitimler, ebeveyni, maddi ve manevi anlamda yıpratmaktadır (Meral & Cavkaytar, 2014). Ebeveynler bu durumdan dolayı yorulmakta ve sorumluluklarının altında ezilmektedirler. Ayrıca, çocukları OSB olan ebeveynler sadece eğitim ile ilgili alanlarda değil, çocuklarının kendilerinden sonra nasıl yaşayacağı gibi konularda da endişelenmekte ve bu nedenle geleceğe ilişkin de ciddi kaygılar yaşamaktadırlar (Bilgin ve Küçük, 2010; Mitchell ve Holdt, 2014). Aile içinde özel gereksinimli bir çocuğun varlığı eşler arasındaki iletişimi ve ilişkiyi olumsuz yönde etkilemektedir (Barker, Hartley, Seltzer, Floyd, Greenberg ve Orsmond, 2011; Cho ve Khang, 2015). Bu durum diğer çocukların da olumsuz etkilenmesine (Dillenburger vd., 2010) ve çeşitli sorunlar yaşamasına sebep olmaktadır. Ebeveynlerin genel olarak özel gereksinimli çocuklarına odaklandıkları ve bunun sonucunda da diğer çocuklarını ihmal ettikleri gözlenmektedir. Ayrıca bazı durumlarda da özel gereksinimli çocuk ihmal edilebilmektedir (Kuhlthau vd., 2014; Nealy vd., 2012; Wing, 2012). Bu gibi durumların yaşanmaması için tanı almış çocukların ebeveynleri için çeşitli dönemlerde ve çeşitli türlerde yardım sağlanması önerilmektedir (Bilgin ve Kucuk, 2010; Cavkaytar ve diğ., 2008; Dillenburger ve diğ., 2010; McCabe, 2008).

Ulusal ve uluslararası çalışmalara bakıldığında, otizmlili çocuk ebeveynlerinin duygu ve davranışları çeşitli yönlerden incelemiştir. Bazı çalışmalar otizmlili çocuğa sahip olmanın anne üzerindeki etkilerine yoğunlaşırken bazı çalışmalar annelerin davranışlarının, çocuğun gelişimi üzerindeki etkilerini incelemiştir (Balkanlı, 2008; Demir, vd., 2000; Fırat, 2016; Mutlu, Vardarcı ve Girli, 2021; Görgü, 2005; Güleç-Aslan vd., 2014; Kurt, Pirinççi, Bozkuş, Yıldırım Aksakal, Deveci, 2022; Meral Cavkaytar, 2014; Öksüz, 2008; Özkubat, Özdemir, Selimoğlu, Töret, 2014; Töret, Özdemir, Özkubat, 2015; Zengin Akkuş, Bahtiyar Saygan, İler Bahadır, Çak, Özmert, 2020). Annelerin meslek yaşantıları, sosyal yaşantıları ve çocuklarının tanılama sürecinde yaşadıkları zorluklar bakımından inceleyen çalışmalara da rastlanmaktadır (Bilgin ve Küçük, 2010; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010)

Araştırmalar, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıklarının, bölgeden bölgeye, eğitim durumuna, alınan destek düzeyine göre farklılaştığını göstermektedir. OSB olan çocuğun ihtiyaçlarının zamanında ve doğru biçimde karşılanabilmesi için, çocuğun gelişimini birinci derecede etkileyen ebeveynlerin ve kardeşlerinin gereksinimlerinin belirlenebilmesi gerekmektedir. Bu ihtiyaçların yeteri kadar bilinmeden bir yardımın sağlanabilmesi mümkün görülmemektedir. Ebeveyn ile çocuğun birbirleri üzerindeki etki ne kadar iyi bilinirse eğitsel tanılama ve müdahale planlaması o ölçüde etkili olacaktır (Elder ve Goodman, 1996; Mahoney ve Wheeden, 1997). Anne çocuk arasında meydana gelen etkileşimler bilinirse çocukların doğal ortamlarında çok etkili çözüm önerileri geliştirilebilir (Mahoney ve Wheeden, 1997). Bu çözüm önerileri ne kadar erken belirlenirse çocuğun gelişiminin desteklenmesi en üst düzeye çıkarılabilir (Dawson, 2008). Dolayısıyla bu çalışma ile OSB'li çocuğun yaşamını en çok etkileyen bir annenin bebeğin doğumundan başlayarak tanı müdahale süreçlerinde yaşadığı tüm gelişmelerin detaylı olarak ortaya çıkarılması amaçlanmıştır. Bu çalışmada, anne Hatice Nur Hanım'ın (HNH) kendi deneyimlerinden yola çıkarak çocuğunun farkına varma ve bu süreçte yaşadıkları deneyimler incelenmiştir. Çalışmada, aşağıdaki sekiz soruya cevap aranmıştır:

1. HNH'in çocuğunun otizmlili olduğunu ilk nasıl fark etti?
2. HNH'in tanı koyulması sırasında olumlu ve olumsuz yaşadıkları durumlar nelerdir?

3. HNH kabul sürecinde eşi, ailesi ve diğer çocuğu ile neler yaşadı?
4. HNH kabul sürecinin kolay atlatmak için nasıl bir yol izlemiştir?
5. HNH'in ev dışında, sosyal çevresinde bir değişiklik meydana gelmiş midir?
6. HNH otizmlili çocuğuna ayırdığı vaktin diğer çocuğunu ve ailesini etkilememesi için nasıl bir yol izlemiştir?
7. HNH'in çocuğu ile ilgili ne tür kaygıları vardır? Bu kaygıları için çözüm önerileri geliştirmiş midir?
8. HNH'in çocuğunun eğitimi için kimlerle nasıl görüşmeleri olmuştur? (olumlu-olumsuz)

1. Yöntem

Bu bölümde, çalışmada kullanılan araştırma deseni, anne Hatice Nur (katılımcı), incelemeye konu olan otizmlili çocuk, verilerin toplanması ve analiz edilmesine ilişkin bilgiler sunulmaktadır.

1.1. Araştırmanın Hikâyesi

Anne Hatice Nur 2022-2023 yılı Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Bölümü Tezsiz Yüksek Lisans Programında eğitime başlamıştır. Danışmanlığım sürecinde, ders döneminde Hatice Nur Hanım'ın otizmlili bir çocuğunun olduğunu ve onun gelişimi için büyük bir gayret içinde olduğunu ve pek çok yönüyle örnek alınacak aşamalardan geçtiğini fark ettim. Bu yaşadıklarını bir çalışmaya dönüştürme fikri ikili görüşmeler esnasında ortaya çıkmıştır. Bu çalışmanın hikâyesi de böylece başladı.

1.2. Araştırmacı olarak rolüm

Hatice Nur öğretmen otizmlili bir çocuk annesi ve aynı zaman da özel eğitim alanında yüksek lisansa başlamıştır. Danışmanı olarak proje konusuna karar verirken otizm ile ilgili çalışmak istediğini belirtmiştir. Otizmlili çocuklara faydalı olmak için çaba sarf etmekteydi. Bu çabasını, yaşadıklarını hem bir öğretmen hem bir anne olarak paylaşmasının çok sayıda annenin duygularına tercüman olabileceğini düşündük. Kendisi de böyle bir çalışmanın çok faydalı olacağı konusunda oldukça istekliydi. Bu sohbetlerden çıkan sonuçları başkalarıyla paylaşmaya karar verdik. Dolayısıyla, benim bu çalışmadaki temel rolüm, Hatice Nur Hanım'ın otizmlili çocuğu ile ilgili yaşadıklarını genel hatları ile ilgili deneyimlerini alan yazında yer alan unsurları da ele almak yoluyla sistematik bir yapıya kavuşturarak başkalarıyla paylaşmaktan ibarettir. Diğer bir deyişle, bütün hikâyeye Hatice Nur Hanıma ve çocuğuna aittir, bense onlarla sizin aranızda yalnızca bir aracı konumundayım.

1.3. Araştırmanın Deseni

Bu çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden anlatı araştırması deseni kullanılmıştır (Clandinin ve Connelly, 2000). Anlatılarda amaç bireylerin bireysel deneyimlerini belli bir düzene göre başkalarına aktarmaktır (Ersoy ve Bozkurt, 2017). Anlatı araştırması ile bireysel deneyimler belli bir akışa uygun olarak hikâyeler yoluyla başka kişilerle paylaşım esasına dayanmaktadır. Anlatı araştırmasında genellikle bir bireye odaklanılır ve o bireyin belli bir duruma ilişkin kişisel deneyimleri derinlemesine çözümlenir. Bu çalışmada da bir anne olarak Hatice Nur Hanım'ın aktardığı hikâyeler aracılığıyla aile içerisinde otizmlili bir çocukla ilgili deneyimleri ve bu deneyimlerinden yola çıkarak hem otizmlili bir çocuğun gelişimi hem de annenin yaşamındaki değişim incelenmiştir.

Anne Hatice Nur (Katılımcı)

Anne Hatice Nur 2010 yılında Selçuk Üniversitesi, Mesleki Eğitim Fakültesi, El sanatları Öğretmenliği Programından mezun olmuştur. 2015-2016 öğretim yılında Kocaeli'nin Çayırova İlçesi'nde göreve başlamış ve burada bir yıl çalışmıştır. Daha sonra, Konya'nın Altınekin ilçesinde beş yıl çalışmıştır. Ardından halen görev yapmakta olduğu Konya'nın Meram İlçe Millî Eğitim Müdürlüğü kadrosuna atanmıştır. 2013 ve 2016 yıllarında kız çocukları olmuş 2017 yılında kızlarından küçük olan 1 yaşındayken vefat etmiştir. 2019 yılında da otizmlili oğlu dünyaya gelmiştir.

Otizmlili Çocuk

Bu çalışmada incelenen otizmlili çocuk, göreceli olarak normal-sosyoekonomik düzeydeki bir ailede doğmuştur. Anne, lisans mezunu ve öğretmendir. Baba, lise mezunu ve serbest meslekte çalışarak ailenin geçimini sağlamaktadır. Çocuğun şu an on bir yaşında bir ablası vardır.

2. Verilerin Toplanması ve Analiz Edilmesi

Veriler, anne Hatice Nur Hanıma uygulanan yarı yapılandırılmış görüşmeler ile elde edilmiştir. Her görüşmeden sonra elde edilen veriler hakkında anne Hatice Nur Hanımdan yazılı olarak geri bildirim alınmış ve açık olmayan hususlar yeni görüşmeler ile açıklığa kavuşturulmuştur. Araştırma raporunun tamamlanması sonrasında anne Hatice Nur Hanımın son olarak görüşü alınmış ve eklemeler çıkarmalar yapılmıştır. Görüşme sekiz soru üzerinden yapılmıştır. Bütün bulgular olayların oluş sırası (Montes, Halterman,2008) dikkate alınarak temalar şeklinde sunulmuştur.

3. Bulgular

Bu bölümde, sekiz açık-uçlu soru çerçevesinde elde edilen verilere ilişkin kullanılan görüşme soruları sunulmuştur.

HNH çocuğunun otizmlili olduğunu ilk nasıl fark etti?

Doğumundan itibaren doktor kontrollerine düzenli gidiyor ve her şeyin yolunda olduğunu duyuyorduk. Konuşması ve gelişimi normal düzeydeydi, sosyal ilişkileri güzeldi. Benim fark edebileceğim bir durum yoktu. 13 aylık olduğun da bir şeyler ters gitmeye başladı. İlk başlarda bu zamanın pandemi dönemine denk gelmesiyle acaba depresyona mı girdi diye düşündüm. Çünkü biz çok sosyal bir aileydik, sürekli dışarı çıkar hep gezilere, turlara katılırdık. Parka gitmeyi, gezmeyi seviyorduk, kalabalıkta olmaktan mutluyduk. Konuşması gayet güzeldi iki-üç kelimeli cümleler kurabiliyor, basit yönergeleri alıyor, dans ediyor, mırıldanarak şarkılar söylüyordu kısacası mutlu ve eğlenceli bir çocuktuk. Pandemi ile birlikte ilk covid-19 vakası olan kişiler olarak 14 günlük karantina sürecine girdik. Her şey o zaman başladı karantinada sürekli ağlama krizlerine giriyor, bizimle kesinlikle iletişim kurmuyor, oyuncağını alıp yerlere yatıp arabasıyla oynuyor, duvar köşelerine bakıp kendi kendine gülüyordu. Ayağa kalktığı zamanlar çamaşır makinesinin sesini duyduğu ya da elektrik süpürgesinin sesini duyduğu zamanlardı. Karantinanın dokuzuncu gününde mama sandalyesinden yere atlayarak kolunu kırdı ve sadece ağladı daha önceleri 'acıdı' diyen çocuk bomboş yüzüme bile bakmadan acı içinde kıvranıyordu. Tek kelimesi anneydi öğrendiği diğer sözcükler sanki bir kuş olup uçup gitmişti. Bu gibi durumların artması beni endişelendiriyordu. Boş zamanlarımda bilgim dahilinde otizm belirtileri var mı? ismine tepki veriyor mu? göz teması kuruyor mu? diye kontrol ediyordum. Bir gün oluyor 'aaa evet var' diyordum bir gün oluyor 'yok ya saçmalama her çocuk farklı' diye kendimi kandırıyordum.

Severek takip ettiğim bir çocuk psikiyatrinin canlı yayınında şu sözleri duymuş olmak beni harekete geçirmişti 'Anneler hisseder, anneler bir sorun var diyorsa sorun vardır'.

HNH'in tanı konulması sırasında olumlu ve olumsuz yaşadıkları durumlar nelerdir?

İlk görüştüğümüz çocuk psikiyatry aile öyküsünü dinledikten on beş dakika sonra otizm başlangıcı dedi ve rapor çıkarmamızı istedi. Bu kadar kısa sürede böyle bir sonuca varılması ve yeterince açıklayıcı olmaması herhangi bir yol göstermemesi bizi çok endişelendirdi. Doktorun belki sayısız otizimli çocuk görmesi olayı normalleştirmiş olabilir, fakat biz ilk kez yaşıyorduk ve çaresiz hissediyorduk.

İkinci bir doktorlardan da görüş almak istedik. Ertesi akşam Ankara da ki bir doktor ile online muayene olduk. Otizm başlangıcı demek için çok erken olduğunu otizm adayı demenin daha doğru olacağını söyledi. Bu yaşın çocuk için çok kritik olduğunu benim çalışma hayatıma ara verip çocuğumla ilgilenmemi tavsiye etti. Bu doktorun tanı için daha temkinli davranması ve kritik süreç için önemli önerilerde bulunmuş olması çocuğumla nasıl ilgileneceğim konusunda bana yol göstermesi bize ışık olmuştu.

Ebeveyn olarak bu durumu kabul etmek istemedik ve yanlış tanıdır diye kendi kendimizi rahatlatmaya çalıştık. Yaşadığımız bu yoğun duygu karmaşasında eşimle olan iletişimimiz kopma noktasına gelmişti. Benim erken davrandığımı, beklememiz gerektiğini söylüyordu. Bense zamanın ne kadar kıymetli olduğunu biliyordum.

HNH kabul sürecinde eşiyile ve diğer çocuğu ile neler yaşadı?

Herkesin uykuya geçtiği saatleri, gecenin sessizliğini fırsata çevirdim ve kendimi geliştirmeye çalıştım. Otizmi tanımak için birçok kitap okudum, video izledim çeşitli doktorların yazılarını inceledim. Nasıl bir düşmanla karşı karşıyaydım ve onunla nasıl savaşıcaktım bilmem gerekiyordu. Her ne kadar bilmeye çalışsam da ilk zamanlarda inkâr sürecine girdim. Yanlış tanı olduğunu, ilgisizlikten kaynaklı psikolojik bir sorun olduğunu ve en önemlisi de ekranı kesince hepsinin geçeceğini düşündüm. Aile genetiğinin geç konuşmaya yatkınlığından dolayı konuşmanın gelmediği düşünüyordum. Konuşursa bütün problemlerin çözüleceğine, sorunların ortadan kalkacağına dair inancım büyüktü... Aslında tüm bunları düşünürken otizmin sadece konuşma problemi olmadığını konuşan birçok otizimli çocuğun olduğunu da biliyordum. Karamsarlık, neden ben, neden benim çocuğum, nerede yanlış yaptım da benim başıma geldi gibi sorularla baş etmek ve bu sorulara cevap aramak beni çok yıpratmıştı. Bu süreci yalnız başıma atlatamayacağımın düşündüm ve psikolojik destek almaya karar verdim. Hayatım bu noktadan sonra değişmeye başladı. Sorumluluklarımın, ailemin ve en önemlisi kendimin farkına varmaya, kıymetini anlamaya başladım. Çevrem ve ailem her fırsatta çok değiştiğimi, olgunlaştığımı artık daha sabırlı olduğumu söylüyorlardı. Ben de büyüdüğümü hissediyordum. Hayata bakış açım ve önceliklerim tamamen değişmişti. Kimin ne düşündüğü değil de benim ne düşündüğüm önemliydi.

Tüm bu gel-gitlere rağmen eğitim sürecine de geç kalmak istemiyordum. Korku ve endişeyle de olsa özel eğitime başlamak büyük bir adımdı ve biz bu adımı atmıştık. Her gece uyumadan dualar ediyordum, bir sabah uyanacaktım ve her şey eskisi gibi olacaktı...

Eşimin kabul sürecini kolay atlattığını söyleyemeyiz, ne kadar yüzleşse de aklının bir tarafında acabaları vardı kabul etmiyor, etmek istemiyordu. Çok zaman kendi kendini

suçluyordu mesela 'ben ihmal ettim, ilgilenmedim, yeterince iyi bir baba olamadım' gibi söylemlerine şahitlik ediyordum. Akranlarıyla bir araya getirmekten kaçınıyor, geldiği zaman da kıyaslamalar yapıyordu. Asla tanının doğru olduğuna inanmadı öyle ki 'otizm' sözcüğünü bile kullanmak ağır geliyordu 'uyaran eksikliği' gibi sözcükleri kullanmayı tercih ediyordu.

Kızımın kabul etmesi bizlere göre daha kolay olmuştu. Kabul etmişti çünkü bir hastalık gibi görüyordu. Bir gün gelecek hepsi geçecek ve hiçbir iz kalmayacaktı. Gün geliyor bizi teselli ediyordu. Bu kabulleniş karşısındaki dik duruşunu hayranlık ve hayretler içinde izliyor ve güç buluyordum... Farkındalığı çok artmıştı çevresindeki özel gereksinimli çocuklara karşı daha nazik ve özenliydi. Parkta, bahçede her yerde gözü kulağı kardeşindeydi. Kendi çocukluğunu unutmuşçasına kardeşine kol kanat oluyordu.

Aileme ve çevreme göre de benim kuruntularımın başka bir şey değildi. Onlara göre bazı çocuklar böyle değişik olabiliyordu ve abartmamak gerekiyordu. Kreşe gönder düzelir, şu türbeye götür konuşur, şu hocaya muska yazdır geçer... Her geçen gün değişik ve ilginç önerilerle geliyorlardı.

HNH kabul sürecini kolay atlatmak için nasıl bir yol izlemiştir?

İlk olarak sorun gördüğüm her şeyi hayatımızdan kaldırmakla işe başladım. Yani evimizde teknolojiye dair ne varsa? Telefon, tablet, bilgisayar, televizyon, hepsi... Bana göre temizlik ve düzen bir evin olmazsa olmazıydı. Şöyle ki bu zamana kadar perdeler kokar bahanesiyle mutfağında bir kere bile balık pişmemiş, kızartma yapılmamış, salonun kapısı misafir haricinde hiç açılmamıştı. Kuşumuz dilediği gibi kafesinden çıkıp özgürce uçmamıştı çünkü tüyleri dökülürdü. Peki ya çocuklarım onlar özgür müydü? İstedikleri gibi evlerinde, yaşam alanlarında yaşayabiliyorlar mıydı? Düşündüm ve cevabım çok acıydı en zor cevap... Benim çocuklarım kapana sıkışmışçasına bir hengamenin içindeydi.

Bu cevabın sabahında kendime bir söz verdim. Artık bizim evimizde çocuklu bir evde olması gereken ne varsa o olacaktı. Öyle de oldu trambolin, kaydırak, salıncak salonda yerini almıştı. Çocuk odası uyku odası değil oyun odası olmuştu. O çok sevdiğim orta sehpa da artık oyun hamuru, kinetik kum oynanıyor, resimler yapılıyordu. Mutfağım da çeşit çeşit balıklar pişiyordu.

En önemlisi de evimize artık bir can daha gelmişti. Gördüğüm de köşe bucak kaçtığım, bulunduğu ortama bile girmedığım o küçük minicik kedicik artık bizim evimizdeydi. Bizimle birlikte uyuyor, bizimle oynuyor ve bizimle birlikte yaşıyordu. Çocuğum için bunu yapmıştım ve bundan keyif alıyordum.

Sabah yataktan kalktığımızda bizim için maraton başlıyordu. O nasıl mutlu olur? neleri birlikte yaparsak keyif alır? Çocuğumu ve anneliğimi yeniden keşfediyordum. Kahvaltı hazırlamak, çamaşırı makineye atmak, makineden çıkarmak, sermek hepsi bizim için oyun olmuştu. İşaret parmağını kullanarak bir nesneyi göstermesi için verdiğimiz çaba bence takdire şayandı. Onun isteyebileceği ihtiyaçlarını yukarıya koymakla başladık evde ki eşyaların yerini değiştirmeye. Sabah kalktığımızda bütün odaları günaydın diyerek güne başlayıp yine aynı şekilde bütün odalara iyi geceler diyerek günü kapatıyorduk. Çok yoruluyordum ama ben böyle anne olmayı çok sevmiştim. Günlerimiz zevkli ve eğlenceli bir hal almıştı.

Bu dönemde otizmi yaşamış ailelerle iletişime geçmeye çalıştım. Ankara'daki doktorumuz ilimizde bulunun ve güzel gelişmeler almış bir aileyle görüşmemizi sağladı. Yaşadıkları deneyimleri ayrıntılı bir şekilde anlattılar. Ne yaptılar da başarılı oldular ya da ne yapmadılar gibi sorulara cevap aradım. Bu görüşmeler sonucunda içimizdeki umut ve güç yeşermeye başladı. Ne yapacağını bilmek insanın kendini güçlü hissetmesine ve bu yolun

üstesinden gelebileceğine olan inancını artırıyor. Öğrendiğim tek bir şey vardı kabul sürecini ne kadar çabuk atlatırsam çocuğum için o kadar faydalı olmuş olurum. Geçen tek bir dakika çocuğum için çok değerliydi. Kafamın içindeki korkularla dövüşmek yerine çocuğum için bir şeyler yapmak bana çok iyi geliyordu. Onu değiştirmek yerine ona yardımcı olmayı seçtim.

Tavsiye edebileceğim en önemli husus bu senin, eşinin ya da çevrendeki kimsenin suçu değil. Olacak olan zaten oluyor, ne kadar çabuk kabul edip yola çıkarsan o kadar evladına yardımcı oluyorsun. Ankara'daki doktorumuzun da bize söylediği bu yol uzun ve zahmetli bir yol, kendini ve enerjini tüketmeden harap etmeden kullanmaya çalış. Kimse senin iç dünyanda neler yaşadığını neler düşündüğünü bilemez, evladın için ayakta dimdik durmak zorundasın.

HNH'in ev dışında, sosyal çevresinde bir değişiklik meydana gelmiş midir?

İlk zamanlar da saklamayı tercih ettim, ailemiz dışında kimse bilmiyordu. Tüm sosyal medya hesaplarımı kapattım, gelen aramalara aylarca dönmedim, günlerce aynaya bakmadım. Kendimce çocuğumla aramdaki engelleri tek tek kaldırıyordum. Pandemi döneminde olmamız da bu tercihlerimi destekliyordu. Ankarada'ki doktorumuz sokağa çıkma yasağı olduğu zamanlarda park, bahçe gibi alanlarda rahatça gezinebilmemiz için izin yazmıştı. Babasının da evde olmasını fırsat bildik ve düzenli şekilde dışarı çıktık. Diğer çocuğum da bence yaşayamadığı çocukluğunu yaşamaya başlamıştı. Bazı zamanlar da "Anne iyi ki Kağan'ın raporu var, bak ne kadar güzel eğleniyoruz" diyerek bu durumdan hoşnutluğunu dile getiriyordu. Biz anne-baba olmayı yeni öğreniyorduk. Çocuk büyütmenin sadece onun karnının tok olması demek olmadığını, yüreğinin de doyması gerektiğini acı bir şekilde tecrübe etmiştik. Elimizden geleni yapmaya çalışıyorduk başlar da görev gibi görsek de zamanla bizde keyif almaya başlamıştık. Uzakta eğitimle oynamayı öğrenme eğitimlerine katıldık. Bir çocuğun gözlerine bakarak oynamanın önemini, onunla 10 dakika an'da kalarak oynamanın hayati değer taşıdığını artık biliyorduk. Akranlarıyla vakit geçirmesi için çocuklu arkadaşlarımızla görüşmelerimizi sıklaştırdık. Çocuğumun rahat hareket edebileceği, kendini ifade edebileceği ortamları sıklaştırıp aksi durumları yaşadığı kişi ve ortamlardan uzaklaştık. Aman ayıp olur gibi düşünceler benim için artık anlamsızdı, önemli olan çocuğun mutluluğu ve gelişimiydi.

HNH otizmlili çocuğuna ayırdığı vaktin diğer çocuğunu ya da eşini etkilememesi için nasıl bir yol izlemiştir?

Kızım için hiçbir şey eskisi gibi değildi, zaten kendi de bunun farkındaydı. İkinci plana atıldığını ara ara dile getiriyordu. Pandemi bitip okul hayatına dönünce ders başarısının düştüğünün farkına varmıştım. Okulundaki mevcut sayısının fazlalığı ve okul süresinin kısalığını bahane ederek özel okula naklini aldirdim. Aslında burada yaptığım tamamen vicdan rahatlatmak ve evde geçirdiği süreyi aza indirmektir. Çok sık olmasa da anne kız günleri yapmaya çalışıyorduk. Bazen de ihtiyaçlarımızı almak bahanesiyle küçük kaçamaklar yapıyorduk. Kısa da olsa bu vakitler bizim için çok kıymetliydi. Aramızdaki bağın güçlü kalması için çabalıyordum.

Anne-baba olmayı öğrenirken karı-koca olmayı unutmuştuk. Eşimle aramızdaki ilişki ev arkadaşlığına dönüşmüştü. Çocukları bırakıp yalnız vakit geçirirsek onlara haksızlık edecekmişiz gibi hissediyordum. Bu durum yaklaşık iki yıl kadar sürdü. Bu süreçte yaşadığımız duygular uzun süre etkiledi ve tam olarak düzelmemiz için zamana ihtiyacımız olduğunu düşünüyorum.

OSB'li çocuğun annesinin çocuğu ile ilgili ne tür kaygıları vardır? Bu kaygıları için çözüm önerileri geliştirmiş midir?

Bence her anne kadar ben de bazı zamanlarda ya bana bir şey olursa? Ne yapar? Kimin yanında kalır? gibi sorularla boğuşuyorum. Büyüdüğü ve artık kanatlarımın altından uçup gideceği gerçeği bir balyoz gibi başıma iniyor. İlk kreş deneyimimiz tam bir felaketle sonuçlanmıştı. Oğlumun otizmliliğini fırsat bilerek, eline telefon verip boş bir odada günlerini geçirdiğini tesadüfi bir şekilde öğrenmiştim. Bu olay çocuğumda nasıl bir etki bıraktı bilemem ama bana hiçbir eğitim kurumuna ve hiçbir insana güvenmemem gerektiğini öğretti.

Eğitim hayatı süresince kurallara uymada ya da akranlarıyla iletişimde yaşayacağı problemler. Ödev yaparken ki süreçte benimle çatışma yaşar mı ya da öğretmen diğer çocuklarla arasında köprü mü olur yoksa çocuğumu ötekileştirir mi gibi kaygılarım var.

Yetişkinliğe adım atarken acaba ergenliği nasıl olur? Hormonel değişiklikler regülasyonunu bozar mı? Karşı cinse olan hisseleriyle baş edebilir mi? Bu duygularla başa çıkabilir mi? gibi sorular beni kaygılandırıyor. Yaşının küçük olması korku ve kaygılarımı ertelememi sağlıyor. Aman zaten çok zaman var bunları düşünmek için diyorum. Belki de benim beynimin savunma mekanizması böyle çalışıyor.

OSB'li çocuk annesinin çocuğunun eğitimi için kimlerle nasıl görüşmeleri olmuştur? (olumlu-olumsuz)

Doktorumuz yaşadığımız şehirde bulunan iki tane özel eğitim öğretmeni ismi verdi. Kendisine gelen çocuklarda güzel gelişmeler aldıklarını söyledi. Bu iki isme ulaşmak ve görüşmek için günlerce çalıştıkları kuruma gitmek zorunda kaldım. Değerlendirme seansları sonunda ikisinden de farklı geri bildirimler aldık. Bir tanesi yolumuzun çok zor olduğunu, beklentimizin olmaması gerektiğini söyledi. Diğeri daha ılımlı ve umutlu konuştu. Bize iyi geleceğini düşündüğümüz, içimizin ısındığı Ayşe öğretmeni tercih ettik. Güvenmek ve inanmaktan başka çaremiz yoktu. Zamanla herkes bir şeyler önermeye başladı faydası olacağına hiç inanmasam da “yok, olmaz” demek yerine, söylenen her şeyi deniyordum. Haftada en az altı seans özel eğitimin yanında altı ay kadar da iki seans refleksoloji, iki seans ergoterapiyle yolumuza devam ettik. Tüm bunlarla beraber çeşitli diyetler yapıp bitkisel takviyeler kullandık. Zamanla çocuğumun bu tempoda yıprandığını gördüm ve yolumuza haftada iki seans özel eğitim ve bir seans ergoterapiyle devam ediyoruz.

Sonuç ve Tartışma

Bu çalışmada 11 yıldır anne olan Hatice Nur Hanım'ın otizmlili çocuğuyla alakalı sorun olarak gördüğü bir durumu fark etmesinin ardından bu duruma ilişkin izlediği süreç ve bu süreçte sahip olduğu deneyimler incelenmiştir. Hatice Nur Hanım'ın anlattıkları yaklaşık dört yıllık bir zaman dilimini kapsamaktadır. Bu çalışmada dört yıllık sürecin birkaç önemli noktasına dikkat çekilmektedir.

Hatice Nur Hanım çocuğu ile ilgili değişiklikleri ilk fark ettiğinde çevresindeki yakınlarıyla paylaşmıştır. Fakat başta eşi ve ailesi olmak üzere kimse çocuğundaki değişiklikleri kabul etmemiştir. Abartılı davrandığını düşünmeleri nedeniyle kimseyle tam olarak düşüncelerini paylaşamamıştır. Çevresindekilerin vermiş olduğu bu tepkilerden etkilenmiş olsaydı tanılamayı geciktirmiş olabilirdi. Fakat Hatice anne özel eğitimde çalışan bir öğretmen olduğu için çevreden gelen bu tepkilerden çok fazla etkilenmemiştir. Alanyazında bu süreçte aile ya da hekimin pasif davranması halinde gelişimsel gecikmelerin artabileceğini gösteren pek çok çalışmaya rastlanmaktadır (Akkuş, at al.,2018; Zuckerman, Lindly, Sinche, 2015).

Hatice Nur Hanım'ın yaşadığı durumlardan biri de tanılama sürecinde olmuştur. OSB tanısı koyulma sürecinde hem doktorun aileye karşı yaklaşımı hem de ailenin bu durum ile baş etme yolları oldukça sıkıntılı bir süreci beraberinde getirmiştir. Hatice Nur Hanım'ın OSB

tanısının ardından, üzümlük, reddetme, korku, çaresizlik, kabullenme gibi hisleri alanyazında yer alan çalışmalar ile de uyumludur.(Ludlow, Skelly, Rohleder, 2012).15,16). Bu durum dünyanın pek çok yerinde kültür, dini inanç gibi bazı farklılıklar olmakla birlikte anneler benzer hisler içerisindedir (Shepherd, Csako, Landon, Goedeke, Ty,2018. Tanılama süreci ile birlikte Hatice Nur Hanım mevcut durumu pandemi dönemi, eşinin ilgisizliği çocuğun televizyon izlemesi gibi çeşitli nedenlere bağlaması da alanyazında kabullenme sürecinde yaşananlar ile benzerdir.(Zuckerman, Lindly, Sinche, 2015; Ludlow, Skelly, Rohleder, 2012). Hatice Nur Hanım her ne kadar bu hisler ile mücadele etmiş olsa da bu süreçte eğitim ve sağlık arayışı etkilenmemiştir.

OSB tanısı aile içinde dinamikler üzerinde oldukça etkilidir. Genellikle tanı konulduktan sonra toplum, çocuk yetiştirme konusunda annenin etkin olmasını beklemektedir. Ayrıca annede kendisini oluşturduğu suçluluk duygusu ile birlikte tamamen baskı altında hissetmektedir (Werner De Grace,2004). Çalışma da Hatice Nur Hanım çocuğuna tanı konulması ile birlikte tüm dünyasının OSB'li çocuğu olduğunu bu nedenle eşini ve diğer çocuğuna yeterince zaman ayıramamış olmasından dolayı rahatsız olduğunu belirtmiştir. Çalışmanın bu bulgusu da alan yazında yapılan diğer çalışmalar ile benzer özellik göstermektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Dillenburger ve diğ., 2010; Tway ve diğ., 2007;Whittaker, 2002). Alanyazında bu durum ile ilgili annelerin genellikle yaşam boyu aynı tavır içerisinde kaldıkları yönünde de pek çok çalışmaya rastlanmaktadır (Dale ve diğ., 2006). OSB tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin tanı sonrasında aile içi ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği ve buna bağlı olarak boşanma oranlarının toplum ortalamasının üstünde olduğu belirtilmiştir (Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, Greenberg, Orsmond, 2010). Hatice Nur Hanım ise bu durumun üstesinden gelmek için çeşitli adımlar attığını ve sürekli aile içi sorunlarını çözmek için ilgili uzmanlara ve kaynaklara başvurduğunu belirtmektedir. Bu bulgu ile alanyazında tanı sonrası OSB'li çocuğa olan davranışlarının annelerin daha olumlu yönde olduğunu gösteren çalışmalar benzemektedir (Hoffman, Sweeney, Hodge, Wagner, Looney, 2009).

Otizm tanısı, beraberinde ekonomik zorlukları da getirmektedir. Bunların başında annenin çocuğu ile yeterince ilgilenememesi ve buna bağlı olarak çalışma hayatlarının olumsuz etkilemesi ve işten ayrılması ekonomik zorluk yaşatmaktadır. Bir diğer neden ise çocuğunun sağlığı ve eğitimi için sürekli kaygılanan ebeveynler ekonomik gücünü sonuna kadar kullanmak suretiyle eğitime ve sağlığa ulaşma çabası ekonomik zorluk yaşatmaktadır (Montes, Halterman,2008). Çalışmamızda bu konu ile ilgili Hatice Nur Hanım maddi imkanlarını daha önce değer verdiği şeylerden vazgeçip tamamen çocuklarının gelişimine harcadığını bu nedenle ekonomik zorluk yaşamadığını belirtmiştir.

Araştırma sonuçlarından yola çıkıldığında OSB tanısı alan her çocuk kendi özellikleri ve etkileşimde olduğu ailesi bakımından değerlendirildiğinde biriciktir. Bir kalıba oturtmanın mümkün olmadığını bilerek değiştirmeye kalkmadan olduğu gibi kabul edilmelidir. Bu nedenle, bu çalışmada olduğu gibi her otizmlili çocuk tipine ilişkin olarak gerçekleştirilecek kapsamlı anlatı araştırmalarına ihtiyaç vardır. Çünkü annelerin bu tür kişisel deneyimlerini derinlemesine analiz eden anlatı araştırmalarının özel gereksinimli çocuğa sahip annelere yol göstermesi bakımından önemlidir. Diğer bir ifadeyle, anlatı araştırmaları benzer bir olguyla yüzleşen veya gelecekte yüzleşme olasılığı bulunan başkaları için, o olgu hakkında derinlikli ve kapsamlı bir anlayış geliştirme imkânı sunarlar. Bu nedenle özel eğitimden faydalanan çocukların pek çok yönden birbirine benzemediği göze alınarak farklı durumlarda anlatı çalışmalarının sayısı artırılmalıdır. Ayrıca Hatice Nur Hanımın yaşadığı zorluklar; doktorlarla iletişim, aile içi iletişim desteği ve eğitime erişim en belirgin sorunlardır. Genel olarak yaşanan bu sorunlar için bireyin özellikleri dikkate alınarak destek hizmetlerin sayısı ve niteliği artırılmalıdır.

Kaynakça

- Akkuş, P. Z., Saygan, B. B., Bahadır, E. İ., Tuna, C. A. K., & Özmert, E. (2021). Otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yaşamak: Ailelerin deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 15(4), 272-279.
- American Psychiatric Association (2013), 50-51.
- Ardıç, A. (2013a). *Özel gereksinimli çocuk ve aile. Cavkaytar, A. (Ed.). Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* (ss.19-50). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Balkanlı, N. (2008). *Otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental psychology*, 47(2), 551.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Berger, J. ve Heath, C. (2008). Ayrılığı kim tetikliyor? Kimlik sinyali, dış grup farklılığı ve kültürel zevklerin terk edilmesi. *Kişilik ve Sosyal Psikoloji Dergisi*, 95 (3), 593–607.
- Bilgin, H. ve Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish Mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23, 92-98.
- Cavkaytar, A., Batu, S. ve Beklan Çetin, O (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23, 102-109.
- Clandinin, D. J., Connelly, F. M., & Phelan, A. M. (2000). Shaping a professional identity: Stories of educational practice. *Alberta Journal of Educational Research*, 46(3), 288.
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. *Autism*, 10, 463-47 doi:1177/1362361306066600.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(3), 775–803.
- Demir, T., Mukaddes, N. M., Eralp-Demir, D., & Bilge, S. (2000). Otistik bozukluğu olan çocukların annelerinde birinci ekseninde yer alan psikiyatrik bozuklukların araştırılması. *Düşünen adam*, 13(2), 82-86.
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*. 49, 613-637. doi: 10.1177/1363461512447139.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and Professional views. *British Journal of Special Education*, 37, 14-23. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Elder, J. H & Goodman, J. J. (1996). Social turn taking of children with neuropsychiatric impairments and their parents. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 19(4), 246-261.
- Ersoy, A. ve Bozkurt, M. (2017). *Anlatı araştırması*. İçinde, A. Saban ve A. Ersoy (Ed.), Eğitimde nitel araştırma desenleri (ss. 237-277). Ankara: Anı Yayıncılık.

- Fırat, S. (2016). Otistik çocukların anne-babalarının depresyon ve kaygı düzeyleri. *Cukurova Medical Journal*, 41(3), 539-547.
- Görgü, E. (2005). *3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki* (Doctoral dissertation, Marmara Üniversitesi (Turkey)).
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H., & Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, et al. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol*, 24:449-57.
- Hoffman CD, Sweeney DP, Hodge D, Wagner MC, Looney L. (2009). Parenting Stress and Closeness: Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. *Focus Autism Other Dev Stud*, 24:178-87.
- Ingersoll, B. (2008). Theeffect of context on imitation skills in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 332-340.
- Koydemir-Ozden, S.,& Tosun, U. (2010). A qualitative approach to under standing Turkish mothers of Children with autism: Implications for counseling. *Australian Journal of Guidance&Counseling*, 20(1), 55-68.
- Kuhlthau, K.,Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., &Tilford, J. M. (2014). Quality of life forparents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Küçüker, S. (1997). *Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel Özürlü çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve Özürlü kardeşlerine yönelik tutumlarına etkisi*. Yayınlanmamış doktora tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara
- Landa, R. (2007). Early communication development and intervention for children with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 16-25.
- Ludlow A, Skelly C, Rohleder P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *J HealthPsychol*, 17:702-11.
- Mahoney, G.,&Wheeden, C. A. (1997). Parent-child interaction: The foundation for family centere dearly intervention practice: A response to Baird and Peterson. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(2), 165-184.
- Matson, J. L.,Wilkins, J., Sevin, J. A., Knight, C., Boisjoli, J. A., &Sharp, B. (2009). Reliability and item content of the Baby and Infant Screen for Children with Autism Traits (BISCUIT): *Parts 1–3*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 336-344.
- McCabe, H. (2008). Autism and family in the people'srepublic of Chine: Learning from Parents' Perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 31, 37-47.
- Meral, BF &Cavkaytar A. (2014) Otizmli Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. *K.Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23 (3), 1363-1380.
- Mitchell, C.,&Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: Parents' experiences of their child being diagnosed with an Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Child &Adolescent Mental Health*, 26(1), 49-62.
- Montes G, Halterman JS. Association of childhood autism spectrum disorders and loss of familyincome. *Pediatrics* 2008;121:e821-e6.

- Mutlu, H., Vardarcı, G., & Girli, A. (2021). Otizmlı Çocuęu Olan Anne Babaların Yaşam Doyumu, Sosyal Destek ve Umut Düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (52), 153-167.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201.
- Kurt, O., Piriñci, E., Bozkuş, S., Aksakal, B. Y., & Deveci, S. E. (2022). Otizmlı Çocuęa Sahip Anne-Babaların Depresyon ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi. *Sakarya Tıp Dergisi*, 12(1), 43-51.
- Öksüz, Z. (2008). *Otistik ve normal çocuk sahibi anne babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özelliklerinin karşılaştırılması* (Doctoral dissertation, Marmara Üniversitesi (Turkey)).
- Rivera, K. (2018). *Otizm Olarak Bilinen Hilelerden Kurtulmak*. Çev. Asena Devlet, Asuman Akçan, Berna Kır. 2. Baskı. İstanbul; Yeni İnsan Yayınevi.
- Ross, E. M., McDuffie, A. S., Weismer, S. E., & Gernsbacher, M. A. (2008). A comparison of contexts for assessing joint attention in toddlers on the autism spectrum. *Autism*, 12, 275-291.
- Saęlık Bakanlığı, (2016) <https://www.saglik.gov.tr/TR> Erişim Tarihi: 12.11.2023
- Shepherd D, Csako R, Landon J, Goedeke S, Ty K. (2018). Documenting and understanding parent's intervention choices for their child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*;48:988-1001.
- Töret, G., Özdemir, S., & Özkubat, U. (2015). Ciddi düzeyde otizm spektrum bozukluęu olan çocuklar ile annelerinin ebeveyn-çocuk etkileşimlerinin ebeveyn ve çocuk davranışları açısından incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 16(01), 1-28.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoęlu, Ö. G., & Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuęa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(01), 1-17.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260. doi. 10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x.
- Werner De Grace (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 543-550.
- Whittaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism*, 6, 411-426.
- Wing, L. (2012). *Otizm el kitabı*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Zengin-Akkuş P, Çelen-Yoldaş T, Kurtipek G, Özmert EN (2018). Speech delay in toddlers: Are they only late talkers? *Turk J Pediatr*;60:165-72.
- Zuckerman KE, Lindly OJ, Sinche BK. (2015). Parental concerns, provider response, and timeliness of autism spectrum disorder diagnosis. *J Pediatr*, 166:1431-9.e1.

Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Anne Ve Babalarında Yaşam Kalitesi

Şeyma Tatlı* & Börte Gürbüz Özgür** & Hatice Aksu***

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) sosyal iletişim ve etkileşim kusurları, sınırlı ilgi alanlarına sahip olma ve/veya tekrarlayan basmakalıp davranışlar ile kendini gösteren nörogelişimsel bir bozukluktur (APA, 2013). Otizmin yaygınlığı yıllar içinde artmış ve günümüzde 1/36 gibi kritik bir orana ulaşmıştır (Maenner ve ark., 2023). Alan yazındaki bazı çalışmalarda OSB tanılı çocuk ve ergenlerin yaklaşık üçte birine gelişimsel geriliğin eşlik ettiği, %70'e varan oranlarda eş hastalanım mevcut olduğu bildirilmektedir (Maenner ve ark., 2023; Mutluer ve ark., 2022). Otizmin çekirdek belirtileri üzerinde onaylı henüz hiçbir ilaç bulunmamakta, tedavide ilk sırayı özel eğitim yöntemleri almaktaysa da otizmliler pek çok birey eşlik eden diğer ruhsal hastalıklar nedeniyle ilaç kullanmaktadır (Maniram ve ark., 2022). Otizmliler hem tanı ve takip hem de özel eğitim süreçlerinde ailesi merkezi rol oynamaktadır (Hyman ve ark., 2020).

1. Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü tarafından yaşam kalitesi, bireyin içinde yaşadığı kültür ve değerler sistemi ile hedefleri, standartları ve ihtiyaçları doğrultusunda yaşamdaki kendi statüsüne ilişkin algısı olarak tanımlanmaktadır (WHOQOL Group, 1995). Yaşam kalitesi ile ilişkili parametreler DSÖ tarafından şu şekilde tanımlanmaktadır: psikolojik durum, bağımsızlık düzeyi, çevresel özellikler, sosyal ilişkiler, fiziksel durum ve maneviyat. Dünya Sağlık Örgütü sağlığı 'sadece hastalık ve sakatlığın olmaması değil fiziksel, zihinsel sosyal açıdan iyi olma hali' olarak tanımlamıştır ve bu nedenle yaşam kalitesinin sağlık ve sağlık hizmetlerine bütüncül bir yaklaşım ile ilgili olduğu belirtilmiştir (WHO, 2016). Toplumun sağlığının ölçümünde günümüze kadar kullanılan mortalite-morbidite yaklaşımının ve beklenen yaşam süresi kavramının 'sağlıklı olma' halini değerlendirmede yeterli olmadığı görülmüş ve sağlık hizmetlerini değerlendirmede yaşam kalitesinin ölçümünün önemi gündeme gelmiştir (Top ve ark., 2003).

* Arş. Gör. Dr. Şeyma Tatlı, Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Aydın, s.tatli@adu.edu.tr, ORCID no: 0009-0002-3151-674X

** Doç. Dr. Börte Gürbüz Özgür, Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Aydın, borte.gurbuz@adu.edu.tr, ORCID no:0000-0002-9176-7359

*** Prof. Dr. Hatice Aksu, İzmir Tınaztepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, İzmir, hatice.aksu@tinaztepe.edu.tr, ORCID no: 0000-0001-6882-1129

2. Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, hastalık veya sağlık durumu semptomlarını, tedavi yan etkilerini ve fiziksel, sosyal ve zihinsel sağlık yaşam alanlarındaki işlevsel durumunu içeren oldukça geniş bir kavramdır (Revicki ve ark., 2014). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçümleri insanların yaşamlarının farklı bileşenlerini yansıtmak için çok boyutludur. Bazı farklılıklar olsa da çoğu sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi değerlendirmesinde fiziksel, sosyal ve psikolojik işlevsellik ve katılımcıların yaşam kalitelerine ilişkin genel değerlendirmeleri ve/veya sağlık durumlarına ilişkin algıları yer alır. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçümleri müdahalelerin etkilerinin yanı sıra hastalıkların/sağlık durumlarının tedavi edilmemiş seyrinin etkilerini ölçmek için önemli bir yöntemdir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri özellikle kronik seyirli hastalıklarda uygulanan müdahalelerin fonksiyonel durumun korunması ve iyileştirilmesini değerlendirmede önem kazanmaktadır. Özellikle kronik seyirli hastalıklarda müdahalelerin semptomları azaltmakla sınırlandırılmayıp fonksiyonel durumun korunması ve iyileştirmesinde sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçümleri önem kazanmaktadır (Friedman ve ark., 2015).

3. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Anne ve Babalarında Yaşam Kalitesi

Otizm tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinin; hem genel sağlıklı topluma göre hem de diğer engelli çocukların ebeveynlerine göre daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları bildirilmektedir (Dizdarevic ve ark., 2022; Mugno ve ark., 2007; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Otizmde ebeveyn yaşam kalitesini nicel olarak değerlendirebilmek için 2014 yılında Eapen ve arkadaşları (2014) tarafından Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba sürümü geliştirilmiş ve Türkçe geçerlik ve güvenilirliği 2017 yılında Gürbüz Özgür ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Bu ölçüm aracı otizm tanılı çocuklar için kullanılan hastalığa özgü bir yaşam kalitesi ölçeği olma özelliği taşımaktadır.

Otizmlili bireylerin aileleri ile yapılan çalışmalar incelendiğinde daha çok bu çalışmaların anneler ile yapıldığı görülmektedir (Benson & Kersh, 2011; Cetinbakis ve ark., 2020; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017). Otizmlili bireylerin annelerinde topluma göre daha yüksek kaygı ve depresyon düzeyleri olduğu, daha fazla bakım yükü hissettikleri ve daha fazla işten ayrılma oranları olduğu bildirilmektedir (Cohrs & Leslie, 2017; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Siu ve ark., 2019). Yapılan başka bir çalışmada ise ebeveynlikle ilgili anne baba arasındaki uyumsuzluklar, sosyalleşmede azalma, bireysel terapiye ulaşmadaki zorluklar ve otizmle ilişkili olarak artan maddi yüklerin yüksek stres düzeyleri ile ilişkili olduğunu bildirmiştir (Sim ve ark., 2018).

Alan yazın incelendiğinde pek çok çalışmada OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyleri ve yaşam kaliteleri arasında negatif bir ilişki bulunduğu görülmektedir (Güller & Yaylacı, 2022; Hsiao, 2018; Rivard ve ark., 2017). Yakın zamanda Hindistan'da 3-15 yaş aralığında OSB tanılı çocuğu olan 30 anneyle yapılan çalışmada annelerin büyük bir çoğunluğunda olumlu başa çıkma tarzlarının görülmesine rağmen yüksek düzeyde depresif ve kaygı şikayetlerine sahip oldukları ve bu şikayetlerin yaşam kalitesini negatif yönde etkilediği bildirilmiştir (Selvakumar & Panicker, 2020). Ülkemizde yapılan bir çalışmada ise ebeveynlerin kaygı ve depresyon düzeyleri ile yaşam kalitesi arasında negatif ilişki bulunmuş; ayrıca çocuktaki otizm şiddeti ve baba eğitim düzeyi ile yaşam kalitesi puanları arasında negatif ilişki gösterilirken; aylık gelir düzeyi artıkça yaşam kalitesi puanlarının arttığını bildirmiştir (Güller & Yaylacı, 2022).

Kaygı semptomlarına benzer şekilde depresif şikayetler de OSB'li bireylerin ebeveynlerinde daha düşük yaşam kalitesi ile ilişkilidir (Hou ve ark., 2018; Naheed ve ark., 2020; Sim ve ark., 2018). Bangladeş'te 388 OSB tanılı çocuğun annesiyle yapılandırılmış psikiyatrik görüşme yapılmış ve %45'inde major depresif bozukluk tanısı tespit edilmiş,

depresyon tanısının düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu bulunmuştur (Naheed ve ark., 2020). Ayrıca otizmlili çocuk ve ergenlerde görülen davranış problemleri hem doğrudan hem de ebeveynlerdeki anksiyete ve depresif şikayetleri artırması ile ebeveyn yaşam kalitesini etkileyebilmektedir (Hou ve ark., 2018; Sim ve ark., 2018).

Yaşam kalitesi ile ilişkili bulunan bir diğer faktör ebeveynin bakım yüküdür. Patel ve arkadaşları OSB'li çocuk ve ergenlerin ailelerinde bakım yükü ve yaşam kalitesi ile ilişkili faktörleri araştırmış, OSB ebeveynlerinin yüksek bakım yükü ve düşük yaşam kalitesine sahip olduklarını ve otizmin şiddeti ile birlikte ebeveynin bakım yükünün artmakta ve yaşam kalitesinin bozulmakta olduğunu bildirmişlerdir (Patel ve ark., 2022). Çin'de okul öncesi yaş grubunda olan 406 OSB tanılı çocuk ve ailesinin 513 yaşça eşleştirilmiş kontrol grubu ile karşılaştırıldığı başka bir çalışmada OSB'li çocuğa sahip olan ailelerde kontrol grubuna kıyasla daha fazla bakım yükü ve daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu, hem olgu hem kontrol grubundaki annelerin babalara kıyasla daha fazla çocuk bakım yüküne sahip olduğu ve çocuk bakım yükünün otizmlili çocukların sosyal sorunlarının annenin yaşam kalitesi üzerindeki etkisine aracılık ettiği bildirilmiştir (Wang ve ark., 2018). Ülkemizde yapılan OSB'li bireylerin annelerinde bakım yükünü artıran faktörleri inceleyen başka bir çalışmada ise 62 OSB tanılı ve 60 tipik gelişim gösteren çocuğun annesi dahil edilmiş ve anne bakım yükünün daha düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu; otizm şiddeti, davranış sorunları ve evlilikteki çift uyumundaki sorunlar bakım verme yükünün önemli belirleyicileri olduğu saptanmıştır (Cetinbakis ve ark., 2020).

Yazında kişinin bir performans göstermesi için gereken işlemleri planlayabilme ve başarıya ulaşma kapasitesini belirleyebilme konusundaki kendi özyargısı ya da farkındalığına olan inancı olarak tanımlanan öz-yeterlilik ile otizmlili bireylerin ebeveynlerinde yaşam kalitesi arasında ilişki olduğuna dair çalışmalar mevcuttur (Fayız & Palancı, 2023; Feng ve ark., 2022). Feng ve arkadaşlarının 260 otizmlili tanılı bireyin ebeveyninin katılımı ile yaptıkları çalışmalarında ebeveyn öz yeterlilik algısının yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu ve bu etkiye sosyal destek algısının kısmi aracılık ettiğini bildirmişlerdi (Feng ve ark., 2022). Ülkemizde yakın bir zamanda 4-6 yaş OSB tanılı çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada yaşam kalitesiyle ebeveyn öz-yeterlilik ve yılmazlık düzeyi arasındaki ilişki incelenmiş ve ebeveyn öz yeterlilik algısı ve yılmazlık düzeyinin yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu gösterilmiştir (Fayız & Palancı, 2023).

Ten Hoopen ve ark. (2022) otizmlili bireylerin bakım verenlerinin hem sağlıkla ilişkili hem de bakım verme ile ilişkili yaşam kaliteleri ve ilişkili faktörlerini incelemiş ve olumlu başa çıkma özelliklerinin her iki yaşam kalitesi türü ile ilişkili olduğunu saptamıştır. Otizmlili bireylerin ebeveynlerinde başa çıkma özelliklerinin incelendiği 11 çalışmanın dahil edildiği bir sistematik gözden geçirme çalışmasında duygu odaklı başa çıkma yöntemlerinin ebeveyn stresi üzerinde olumsuz yönde etkisi olurken, problem odaklı başa çıkma yöntemlerinin hem ebeveyn stresini azaltmada hem de ebeveynlerin yaşam kaliteleri üzerinde olumlu etkisi olduğu saptanmıştır (Vernhet ve ark., 2019).

Miranda ve arkadaşlarının (Miranda ve ark., 2019) 52 OSB'li çocuğun annesiyle yaptıkları çalışmalarında anneler tarafından bildirilen katılımlı başa çıkma ve sosyal işlevsel desteğin ebeveyn stresi ile negatif yönde ilişkili olduğu bildirilirken Sim ve arkadaşlarının (Sim ve ark., 2018) çalışmasında sosyal destek ve ebeveyn stresi arasında bir ilişki saptanmamıştır. Bu farklılıkların çalışmaların yöntemlerindeki farklılıklar nedeniyle oluşabileceği düşünülmüştür. Sosyal destek ile ilgili yapılan bir diğer çalışmada sosyal desteğin ebeveyn yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu ve bu ilişkiye aile uyumunun aracılık ettiği bildirilmiştir (Lei & Kantor, 2022). Hindistan'da 70 OSB tanılı çocuğa sahip annenin yapılandırılmış görüşme ile değerlendirildiği başka bir çalışmada ise annelerin yaklaşık olarak yarısının klinik öneme sahip depresif bulgular bildirdiği, bildirilen öznel yüklerin bu bulguları öngördüğü, aile desteğinin hem öznel yükün hem de depresif belirtilerin

hafiflemesinde etkili olduğu bildirilmiştir (Singh ve ark., 2017). Yakın zamanda yapılan İstanbul'daki 4 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 5-18 yaş otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların annelerinde sosyal destek algısı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği bir çalışmada OSB tanılı çocukların annelerinde yaşam kalitesinin arkadaş sosyal destek algısı ile pozitif yönde güçlü bir ilişkisi olduğu ifade edilmiştir (Ekizoğlu & Hasırcı, 2023).

Otizimli bireylerin ebeveynlerinin birbirleri ile ilişkileri üzerine yapılan çalışmalar incelendiğinde, Çin'de yapılan OSB'li çocukları olan toplam 382 ebeveynin dahil edildiği bir çalışmada, çocuklarındaki otizm semptomları, ebeveynlik stresi, eş ebeveynlik çatışmaları, evlilik çatışmaları ve evlilik sevgisi ile ilişkili faktörler değerlendirilmiş; çocuklarındaki otizm belirtilerinin daha yüksek ebeveynlik stresi ve daha çok evlilik çatışmaları ve daha az evlilik sevgisi ile ilişkili bulunmuştur (Chan & Leung, 2020). Wang ve arkadaşlarının (Wang ve ark., 2020) çalışmasında, otizimli bireylerin ebeveynlerinin birbirleri ile olan ilişkisi ve yaşam kaliteleri araştırılmış ve her iki ebeveyninde ebeveynlik stresinin hem doğrudan hem de dolaylı olarak yaşam kalitelerini etkilediği ayrıca babaların ebeveynlik stresinin bakım verme yoluyla annelerin yaşam kalitesi üzerinde de etkili olduğu ifade edilmiştir. Otizimli çocuğa sahip annelerin algıladıkları evlilik kaliteleri ve iyi oluş halleri arasındaki ilişkiyi inceleyen beş yıllık olan boylamsal bir çalışmada, başlangıçtaki evlilik kalitesi düzeylerinin takipteki depresif ruh halini negatif, iyi oluşu pozitif yönde yordadığı bildirilmiştir (Benson & Kersh, 2011).

Yazında otizimli bireylerin ebeveynlerinin yüksek damgalanma algısına sahip olduğu ile ilgili birçok çalışma olsa da, kültürel olarak bazı farklılıkların olabileceği savunulmuştur (Liao ve ark., 2019). Örneğin Malezya'da 110 otizm tanılı çocuğun ebeveyninde damgalanma algısı, ebeveyn stresi ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiş ve ebeveynlerin düşük düzeyde damgalanma algısı bildirdiği, damgalanma algısı ile ebeveyn stresi ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi zayıf olduğu ifade edilmiştir (Chu ve ark., 2020). Ülkemizde yapılan 69 otizimli çocuğun annelerinin dahil edildiği başka bir çalışmada ise annelerin orta düzeyde damgalanma algısı, kaygı ve depresyon bildirdiği, içselleştirilmiş damgalanma algısı ile anne yaşam kalitesi alt ölçeği, otizme özgü güçlüklerin ebeveyn tarafından nasıl sorun olarak algılandığı alt ölçeği ve yaşam memnuniyeti puanı arasında anlamlı negatif yönde ilişki olduğu bildirilmiştir (Öz ve ark., 2020)

Alan yazında otizm şiddeti, çocuğun yaşı, otizm tanısına eşlik eden bulgular ve tanıları dahil olmak üzere pek çok faktörün ebeveyn yaşam kalitesinin ilişkili olduğu bildirilmiştir (Alhazmi ve ark., 2018; Eapen ve ark., 2014; Eapen ve ark., 2024; Gürbüz Özgür ve ark., 2018). Çocuktaki otizm şiddeti arttıkça otizimli bireylerin hem kendilerinde hem de ebeveynlerinde yaşam kalitesinde düşme görülmektedir (Alhazmi ve ark., 2018; Çoban ve ark., 2022; Eapen ve ark., 2024; Gürbüz Özgür ve ark., 2018). Her ne kadar otizm belirti şiddeti arttıkça yaşam kalitesi kötüleşse de belirti şiddeti daha düşük olan yüksek işlevselli otizm tanısı olan çocukların ebeveynlerinde dahi sağlıklı kontrollerin ebeveynlerine kıyasla daha düşük yaşam kalitesi puanlarına sahip oldukları görülmüştür (Allik ve ark., 2006). Eapen ve ark. (2024) ebeveyn yaşam kalitesi ve OSB tanılı okul öncesi çocukların özellikleri arasındaki ilişkiyi araştırdıkları çalışmalarında çocuğun otizm şiddeti, bilişsel ve davranış özellikleri, sosyodemografik bilgileri dahil olmak üzere pek çok faktör değerlendirilmiş ve daha iyi davranışsal düzenleme ve dikkat, daha güçlü iletişim ve daha az içselleştirme davranışlarının daha yüksek ebeveyn yaşam kalitesini öngördüğü saptanmıştır).

Otizme eşlik eden komorbid hastalıklar ile ebeveyn yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu, çocuk ve ergendeki davranış problemleri ve tekrarlayıcı davranışların ebeveyn stresi ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (Lanyi ve ark., 2022). Benzer şekilde Kanada'da uygulamalı davranış eğitimi (ABA) hizmetini bekleyen 484 OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlere e-posta yolu ile ulaşılmış ve aile yaşam kalitesi ölçeğinin doldurulmaları istenmiştir. Çocuklarının eşlik eden ek fiziksel ya da ruhsal hastalıklarının bulunmaması ile ebeveynlerin daha yüksek yaşam

kalitesi arasında pozitif yönde bir ilişki saptanmıştır (Jones ve ark., 2017). Ayrıca OSB'li çocuğun ilaç kullanımı ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında olumsuz bir ilişki olduğunu gösteren çalışmalar da mevcuttur (Cappe ve ark., 2018; Güller & Yaylacı, 2022; Gürbüz Özgür ve ark., 2018).

Davranış sorunları gibi uyku problemleri de OSB'li bireylerde sıkça görülmektedir. 2020 yılında yayınlanan bir çalışmada 440 OSB'li ve yaşça eşleştirilmiş 344 tipik gelişim gösteren 4-10 yaş arası çocukların uyku sorunları ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiş olup OSB olan veya olmayan çocuklarda uyku sorunlarının ebeveynlerin yaşam kalitesini farklı şekillerde etkileyebileceği; OSB'li çocuklarda uyku sorunlarının OSB ile ilişkili sosyal bozukluklardan ve ebeveynlerin çocuk bakım yükünden bağımsız olarak ebeveynlerin fiziksel sağlığını bir risk faktörü olarak etkileyebileceği bildirilmiştir (Liu ve ark., 2021). Otizmlili çocuklardaki uyku problemleri ve ebeveyn yaşam kalitesinin incelendiği başka bir çalışmada ise benzer nitelikte bir ilişki gösterilememiştir, uyku problemleri ile ebeveyn stresi ve yaşama kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki gösterilemezken uykuya başlama ve süresi ile ilgili problemlerin ciddiyeti ile ebeveyn ruhsal sağlığı arasında ilişki saptanmıştır (Martin ve ark., 2021). Bu durum otizmdeki uyku problemleri ve ebeveyn kalitesini etkileyebilecek olan diğer aracı faktörlerin değerlendirildiği çalışmalara ihtiyaç olduğunu düşündürmektedir.

Ebeveynin kaygısına benzer şekilde çocuğun kaygısı da hem kendisinin hem de ebeveynlerinin yaşam kalitelerini etkileyebilmektedir. Avustralya'da yapılan 2019'da yayınlamış bir çalışmada 5-16 yaş arasındaki 64 OSB tanılı çocuk ve ailesinde; çocuktaki kaygı ve otizme ilişkin özellikleri ile çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiş ve daha yüksek anksiyeteli çocukların ebeveynleri hem kendilerinde hem de çocuklarında daha düşük yaşam kalitesi bildirmiştir (Adams ve ark., 2020).

Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlere yönelik müdahale programları incelendiğinde daha çok bilişsel davranışçı yaklaşım temelli uygulamaların uygulandığı görülmektedir (Frantz ve ark., 2018). Bilişsel davranışçı yöntemlerle uygulanan ebeveynlere yönelik müdahalelerin etkinliğini araştıran 2015-2022 yılları arasında yayınlanmış 20 çalışmanın derlemesinde başta kaygı ve depresyon olmak üzere psikolojik iyi oluş, farkındalık, bakım yükü, problem çözme becerileri gibi pek çok farklı alanlarda değerlendirme yapıldığı 19 çalışmada değerlendirilen en az bir kategoride anlamlı düzeyde iyileşme bulunduğu sadece bir çalışmada kaygı, algılanan stres ve depresyon puanlarında iyileşme görüldüğünü ancak bu iyileşmenin istatistiksel olarak anlamlı bulunmadığı bildirilmiştir (Mutlu & Demirtaş, 2023). Ülkemizde yapılan otizmlili bireylerin annelerine uygulanan stres tepki psikoeğitimi müdahalesinin incelendiği bir çalışmada deney grubundaki annelere 9 hafta boyunca bilişsel davranışçı terapi (BDT) temelli psikoeğitim verilirken, plasebo grubuna 3 hafta boyunca stres ile ilgili grup rehberliği verilmiş ve kontrol grubuna herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Çalışma sonunda BDT temelli psikoeğitim alan annelerde diğer iki gruba oranla kaygı düzeylerinde anlamlı bir düşüş görülmüştür (Karaman, 2018).

Son zamanlarda otizmlili bireylerin ailelerine üçüncü dalga bilişsel davranışçı terapi yöntemlerinden biri olan Kabul ve Kararlılık Terapisi temelli uygulanan müdahaleler ile ilgili umut verici sonuçlar bildirilmektedir. Da Paz ve ark. (Da Paz ve ark., 2018) 83 OSB tanılı bireyin annesinin otizm tanısına uyumu, bakım yükü, ebeveynlik stresi, depresif semptomları, evliliklerinden tatmin olma düzeyleri, iyi oluş halleri gibi pek çok faktörün kontrol grubu ile karşılaştırarak izlendiği 18 aylık boylamsal çalışmasında kabullenme düzeyleri daha yüksek olan annelerde depresif şikayetlerin daha az olduğu, kendini suçlama ve tanı konusunda umutsuzluk yaşayan annelerde ruh sağlığı ve yaşam doyumlarında kötüleşme görüldüğü bildirilmiştir. Bilişsel davranışçı terapiden farklı olarak kabul ve adanmışlık terapisi içerisinde bulunan kabul ile ilgili müdahaleler otizmlili ebeveynlerin ruh sağlıkları ve iyi oluşları üzerinde etkili olabilir. Yakın zamanda yapılan sistematik gözden geçirme çalışmasında kabul kararlılık

terapisi temelli grup müdahalelerin incelendiği 8 araştırma değerlendirilmiştir (Juvn ve ark., 2022). Terapi sonrası depresif semptomlarda ve ebeveynlerim stres düzeylerinde anlamlı bir düşüş görüldüğü (Blackledge & Hayes, 2006; Hahs ve ark., 2019; Lunsy ve ark., 2018; Poddar ve ark., 2015); ebeveynlerin stres düzeylerinde anlamlı düşüş görüldüğü (Corti ve ark., 2018 ; Lunsy ve ark., 2018 ; Poddar ve ark., 2015) ve yaşam kalitesinde yükselme görüldüğü bildirilmiştir (Poddar ve ark., 2015).

Sonuç olarak yukarıda alan yazın ışığında derlenen bilgilerden yola çıkarak otizmlili bireylerin annelerinin yaşam kalitesinin hem bireysel hem de çevresel pek çok faktör ile ilişkili olduğu ve bu faktörlerden birçoğunun değiştirilebilir olması dikkat çekicidir. Bundan dolayı otizmlili bireylerin annelerinin yaşam kalitelerini artırabilmek adına müdahalelerde bulunmak önem kazanmaktadır. Otizmlili çocuğa sahip annelerin iş istihdamının artırılması, sosyalleşmenin kolaylaştırılması için uygun imkanların hazırlanması, bireysel terapi imkanlarına ulaşımının kolaylaştırılması, eşlik eden psikiyatrik semptomların tespit edilmesi ve tedavisinin düzenlenmesi için düzenli olarak psikiyatri hekimini tarafından takip edilmesi, evliliği ile ilgili danışmanlık hizmeti alabilmesi, sosyal desteğinin artırılmasına yönelik müdahalelerin oluşturulması, otizmlili çocuğun tedavisinin ve eğitiminin devamlılığı ile ilgili yapılacak olan sağlık ve eğitim müdahaleleri oldukça önemli görünmektedir. Bunların yanı sıra ebeveyn olarak babaların yaşam kalitelerini artırmaya yönelik ihtiyaçların ortaya konması ve çözüm önerilerini sunacak çalışmaların gelecekte yapılmasının da otizmlili tanılı çocukların anne ve babalarında yaşam kalitesini arttıracacağı söylenebilir.

Kaynakça

- Adams, D., Clark, M., & Simpson, K. (2020). The Relationship Between Child Anxiety and the Quality of Life of Children, and Parents of Children, on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord*, 50(5), 1756-1769. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03932-2>
- Alhazmi, A., Petersen, R., & Donald, K. A. (2018). Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatr*, 30(4), 226-231. <https://doi.org/10.1017/neu.2018.5>
- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 1. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1>
- APA. (2013). DSM-5 Task Force. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Association; 947 p.
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1675-1685.
- Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qual Life Res*, 27(4), 955-967. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>
- Cetinbakis, G., Bastug, G., & Ozel-Kizil, E. (2020). Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(1), 46-53.
- Chan, K. K. S., & Leung, D. C. K. (2020). The impact of child autistic symptoms on parental marital relationship: Parenting and coparenting processes as mediating mechanisms. *Autism Research*, 13(9), 1516-1526.
- Chu, S. Y., Park, H., Lee, J., Shaharuddin, K. K. B., & Gan, C. H. (2020). Self-stigma and its associations with stress and quality of life among Malaysian parents of children with autism. *Child Care Health Dev*, 46(4), 485-494. <https://doi.org/10.1111/cch.12771>
- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 1416-1422.
- Çoban, Ö. G., Önder, A., Adanır, A. S., Kara, A., Gürbüz Özgür, B., Terzioğlu, M. A., . . . Nasıroğlu, S. (2022). The Relationship Between the Use of Complementary and Alternative Therapies in Children with Autism Spectrum Disorder and Quality of Life, Hopelessness, Depression, and Vaccine Refusal in Their Caregivers in Turkey. *Turkish Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 29(3), 159-166.
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or despair? Maternal adjustment to having a child diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1971-1981.
- Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A., & Mujezinovic, A. (2022). Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3), 274-280.
- Eapen, V., Črnčec, R., Walter, A., & Tay, K. P. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism research and treatment*, 2014.

- Eapen, V., Islam, R., Azim, S. I., Masi, A., Klein, L., Karlov, L. (2024). Factors Impacting Parental Quality of Life in Preschool Children on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord*, 54(3), 943-954.
- Ekizoğlu, Ö., & Hasırcı, S. (2023). Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Çocukları Olan Annelerin Sosyal Destek Algısının, Yaşam Kalitesine Etkisi. *Akdeniz Spor Bilimleri Dergisi*, 6(1), 13-26.
- Fayız, A. N., & Palancı, M. (2023). Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Öz Yeterlik, Yaşam Kalitesi Algısı ve Yılmazlık Düzeylerinin Aracı Değişken Analizi ile İncelenmesi. *Eğitim ve Bilim*, 48(214), 73-98.
- Feng, Y., Zhou, X., Qin, X., Cai, G., Lin, Y., Pang, Y., . . . Zhang, L. (2022). Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 159-167.
- Frantz, R., Hansen, S. G., & Machalicek, W. (2018). Interventions to Promote Well-Being in Parents of Children with Autism: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(1), 58-77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
- Friedman, L. M., Furberg, C. D., DeMets, D. L., Reboussin, D. M., & Granger, C. B. (2015). *Fundamentals of clinical trials*. Springer.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Güller, B., & Yaylacı, F. (2022). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi, Kaygı, Depresyon Düzeyleri ve İlişkili Faktörler. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 48(2), 217-224.
- Gürbüz Özgür, B., Aksu, H., & Eser, E. (2017). Otizmde yaşam kalitesi anketi anne-baba sürümünün Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği. *Anatolian J Psychiatry*, 18, 344-352.
- Gürbüz Özgür, B., Aksu, H., & Eser, E. (2018). Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian J Psychiatry*, 60(3), 278-285. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_300_17
- Hahs, A. D., Dixon, M. R., & Paliliunas, D. (2019). Randomized controlled trial of a brief acceptance and commitment training for parents of individuals diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 12, 154-159.
- Hou, Y. M., Stewart, L., lao, L. S., & Wu, C. C. (2018). Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1113-1121.
- Hsiao, Y. J. (2018). Autism spectrum disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 70-79.
- Hyman, S. L., Levy, S. E., & Myers, S. M. (2020). Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447.
- Jones, S., Bremer, E., & Lloyd, M. (2017). Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. 26(2), 331-342. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1382-7>

- Juvin, J., Sadeg, S., Julien-Sweerts, S., Zebdi, R. (2022). A Systematic Review: Acceptance and Commitment Therapy for the Parents of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 52(1), 124-141.
- Karaman, Ö. (2018). Effect of Stress-Response Psycho-Training on the Stress Levels of Mothers with Autistic Children. *Universal Journal of Educational Research*, 6(3), 571-575.
- Lanyi, J., Mannion, A., Chen, J. L., & Leader, G. (2022). Relationship between Comorbid Psychopathology in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder and Parental Well-being. *Dev Neurorehabil*, 25(3), 151-161. <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1922529>
- Lei, X., & Kantor, J. (2022). Social support and family quality of life in Chinese families of children with autism spectrum disorder: The mediating role of family cohesion and adaptability. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(4), 454-461.
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian J Psychiatr*, 45, 88-94. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.09.007>
- Liu, R., Dong, H., Wang, Y., Lu, X., Li, Y., Xun, G., . . . Zhao, J. (2021). Sleep Problems of Children with Autism May Independently Affect Parental Quality of Life. *Child Psychiatry Hum Dev*, 52(3), 488-499. <https://doi.org/10.1007/s10578-020-01035-z>
- Lunsky, Y., Fung, K., Lake, J., Steel, L., & Bryce, K. (2018). Evaluation of acceptance and commitment therapy (act) for mothers of children and youth with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 9, 1110-1116.
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., . . . Hughes, M. M. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries*, 72(2), 1.
- Maniram, J., Karrim, S. B., Oosthuizen, F., & Wiafe, E. (2022). Pharmacological Management of Core Symptoms and Comorbidities of Autism Spectrum Disorder in Children and Adolescents: A Systematic Review. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 18, 1629-1644.
- Martin, C. A., Sciberras, E., Papadopoulos, N., Engel, L., Hiscock, H., Williams, K., . . . Rinehart, N. J. (2021). Associations Between Child Sleep Problem Severity and Maternal Well-Being in Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 51(7), 2500-2510. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04726-7>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in psychology*, 10, 464.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 1-9.
- Mutlu, H., & Demirtaş, V. Y. (2023). Otizmlı Çocuęu Olan Ailelerin Desteklenmesine Yönelik Yapılan Bilişsel Davranışçı Terapi Temelli Çalışmaların İncelenmesi. *Anadolu University Journal of Education Faculty*, 7(2), 433-452.
- Mutluer, T., Aslan Genc, H., Özcan Morey, A., Yapıcı Eser, H., Ertinmaz, B., Can, M., & Munir, K. (2022). Population-based psychiatric comorbidity in children and adolescents with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 856208.
- Naheed, A., Islam, M. S., Hossain, S. W., Ahmed, H. U., Uddin, M. J., Tofail, F., . . . Munir, K. (2020). Burden of major depressive disorder and quality of life among mothers of

- children with autism spectrum disorder in urban Bangladesh. *Autism Research*, 13(2), 284-297.
- World Health Organization. (2016). WHOQOL User Manual. Geneva: World Health Organization, 1998. In.
- Öz, B., Yüksel, T., & Nasiroğlu, S. (2020). Depression-Anxiety Symptoms and Stigma Perception in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Noro Psikiyatr Ars*, 57(1), 50-55. <https://doi.org/10.29399/npa.23655>
- Patel, A. D., Arya, A., Agarwal, V., Gupta, P. K., & Agarwal, M. (2022). Burden of care and quality of life in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Asian Journal of Psychiatry*, 70, 103030.
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536.
- Poddar, S., Sinha, V., & Urbi, M. (2015). Acceptance and commitment therapy on parents of children and adolescents with autism spectrum disorders. *International Journal of Educational and Psychological Researches*, 1(3), 221.
- Revicki, D. A., Kleinman, L., & Cella, D. (2014). A history of health-related quality of life outcomes in psychiatry. *Dialogues in clinical neuroscience*, 16(2), 127-135.
- Rivard, M., Mercier, C., Mestari, Z., Terroux, A., Mello, C., & Bégin, J. (2017). Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-speaking families with a preschool-aged child diagnosed with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 122(5), 439-452.
- Selvakumar, N., & Panicker, A. S. (2020). Stress and coping styles in mothers of children with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 42(3), 225-232.
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental neurorehabilitation*, 21(3), 155-165.
- Singh, P., Ghosh, S., & Nandi, S. (2017). Subjective burden and depression in mothers of children with autism spectrum disorder in India: moderating effect of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 3097-3111.
- Siu, Q. K., Yi, H., Chan, R. C., Chio, F. H., Chan, D. F., & Mak, W. W. (2019). The role of child problem behaviors in autism spectrum symptoms and parenting stress: A primary school-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 857-870.
- Ten Hoopen, L. W., de Nijs, P. F., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H., Brouwer, W. B., & Hakkaart-van Roijen, L. (2022). Caring for children with an autism spectrum disorder: Factors associating with health-and care-related quality of life of the caregivers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14.
- Top, M. Ş., Özden, S. Y., & Sevim, M. E. (2003). Psikiyatride yaşam kalitesi. *Düşünen Adam*, 16(1), 18-23.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European child & adolescent psychiatry*, 28, 747-758.

- Wang, H., Hu, X., & Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities, 107*, 103791.
- Wang, Y., Xiao, L., Chen, R.-S., Chen, C., Xun, G.-L., Lu, X.-Z., . . . Zhao, J.-P. (2018). Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Research, 266*, 168-174.

Organ Nakli Yapılan Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Deneyimleri

Fatma Demir Korkmaz* & Tuğba Nur Öden**

Engellilik, kişinin belirli aktiviteleri yapmasını ve çevresindeki dünyayla etkileşimini zorlaştıran herhangi bir vücut veya zihin durumudur (Centers for Disease Control and Prevention, 2020). Özel gereksinimi olan birçok çocuk, engellilik nedeniyle yaşına göre beklenen rolleri yerine getirememekte ve özel yardıma gereksinim duymaktadır. Özel gereksinimli çocuklar, bedensel veya gelişimsel işlev kısıtlılığı olan ve bu nedenle toplumsal yaşama eşit şekilde katılabilmek için ek sağlık, eğitim, rehabilitasyon, cihaz, ortez, protez, çevresel düzenlemeler ve diğer sosyal ve ekonomik haklara ve hizmetlere gereksinim duyan çocuklardır (Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı, 2019a). Organ nakli yapılan çocuklar da özel gereksinime sahip olup bu grupta yer almaktadır (Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı, 2019b). Organ nakli, organ yetersizliğinin son aşamasındaki hastalar için uygulanan bir tedavi yöntemidir. Ancak, nakilden sonra çocuğun tıbbi durumundaki iyileşmeye odaklanılarak hayatta kalma başarısı sağlanır (Anthony vd., 2010). Çocuklar, komplikasyonu, yan etkileri çok fazla olup ta, hayatın devamı için kaçınılmaz olan organ nakli öncesi, sırası ve sonrası sürecinde son derece savunmasız bireylerdir (Lerret & Weiss, 2011). Organ nakli sürecinde çocuğun tedavi, bakım ve takip aktivitelerinin planlanması ve yürütülmesinde çoğunlukla baskın rol üstlenen ebeveyn annedir (Robertson vd., 2022; Zelikovsky Aileen P Schast AE Daphnee Jean-Francois, 2007). Çocuklarına organ nakli gereken anneler, nakil öncesi dönemde mevcut donör azlığı, uzun organ bekleme süreci, hastalığın getirdiği mali zorluklar, değişen rol ve sorumluluklar, karmaşık tıbbi rejimler, çocuklarının ağır hastalığı ve ölüm riski ile karşı karşıyadır. Nakil sonrası dönemde ise, sık invaziv tıbbi testler ve prosedürler, nakil sonrası uzun dönemde oluşan yüksek kan basıncı, böbrek fonksiyon bozukluğu, büyüme gecikmesi, enfeksiyon riskleri, kanser riski ve organ reddi vb. komplikasyonlar ile, bağışıklık sistemi baskılayıcı ilaç tedavisi ve düzenli klinik ziyaretleri içeren ömür boyu tıbbi takiplere maruz kalırlar (Bashir Raja & Williams, 2021; Cousino vd., 2017). Dahası, anneler çocuklarının hayatlarını kurtarmak için kendileri organ bağışçısı olabilmekte ve bu durum onların hem bakım verici hem de olası bir hasta olma rolünü üstlenmelerine neden olmaktadır. Nakil süreci, aile sistemleri üzerinde kronik, sosyal, psikolojik ve mali baskılar oluşturarak, annelerde zayıf psikolojik uyum, depresyon, travma sonrası stres bozukluğu risklerine neden olabilmektedir. Annelerin yaşam kalitesi, artan talepler ve bir çocuğun hastalığıyla bağlantılı ebeveynlik stres faktörleri nedeniyle diğer aile üyelerinden düşük olmaktadır (Robertson vd., 2022).

* Prof. Dr. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, demir.fatos@gmail.com, Orcid: 0000-0003-3810-297X

** Öğr. Gör. Dr. Ege Üniversitesi Organ Nakli Uygulama ve Araştırma Merkezi, tuğba.nur.ozturk@ege.edu.tr, Orcid: 0000-0002-3460-9725

1. Organ Nakli

Organ nakli, uygun vericiden alınan sağlıklı bir organın veya dokuların tamamının veya bir kısmının alınarak, organ yetersizliği yaşayan uygun hastalara yerleştirilmesini içeren cerrahi işlemdir (Yang vd., 2020). Böbrek, karaciğer, kalp, akciğer, pankreas ve ince bağırsak nakledilebilen organlardır. Kalp, akciğer, pankreas ve ince bağırsak nakli, yalnızca hayatını kaybeden verici (kadavra vericiden) alınan organ ile yapılırken, böbrek ve karaciğer nakli hem yaşayan bireylerden hem de hayatını kaybeden vericiden yapılabilmektedir (Bezinover & Saner, 2019). Organ nakli, yetişkin (>18 yaş) ve pediyatrik/çocuk (≤18 yaş) olmak üzere her yaş grubuna yapılabilmektedir (WHO, 2022). Ameliyat teknikleri ve ilaç teknolojisindeki gelişmeler ile birlikte organ nakli, hastaların yaşamlarını uzatabildiği ve yaşam kalitelerini arttırabildiği için geri dönüşü olmayan organ yetmezliğinin ana tedavilerinden biri haline gelmiştir. Organ nakli günümüzde son dönem organ yetersizliğini tedavi etmek için kullanılan en etkili yöntemdir ve ölümün eşiğindeki hastaların yaşamaya devam etmelerini sağlar (Yang vd., 2020). Ülkemize yönelik resmi veriler bulunmasa da Amerika Birleşik Devletleri tarafından bildirilen verilere göre, günümüzde çocuklara yapılan organ nakli beş yıllık sağ kalım oranları yaklaşık >%75'dir (Cousino vd., 2017).

Organ nakli, yaşamı tehdit eden bir hastalığın saptanması da dahil olmak üzere birbirini takip eden birkaç aşamadan oluşur. Bu aşamalar, organ nakli için uygunluğu belirlemek için çalışmalar, nakil kararının alınması, uygun bir bağışçının beklenmesi, organ vericisinin bulunmasıyla başlayan ameliyat dönemi, iyileşme süreci, uzun süreli takip ve bakımını içermektedir (Anthony vd., 2014). Nakil her ne kadar hastalara yeni bir yaşam şansı verse ve hastaların yaşam kalitesini arttırsa da birçok açıdan inişli çıkışlı bir süreci de beraberinde getirmektedir (Bashir Raja & Williams, 2021). Nakil öncesi organ beklenmesinden başlayarak nakil sonrası yaşamı içeren tüm süreçte hasta ve aileleri karmaşık fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal deneyimlere maruz kalmakta, birçok stres etkeni ile karşı karşıya gelmektedir (Cousino vd., 2017; Mantulak & Cadell, 2018; Yang vd., 2020).

Teşhis anından itibaren kronik hastalığı olan bir çocuğun bakımı genellikle aile sistemi için kalıcı bir stres kaynağıdır (Robertson vd., 2022). Nakil sürecine girecek her hasta ve aile, nakil öncesi bir dizi değerlendirme, eşleştirme, tarama ve organı bekleme işlemlerinden geçmektedir (Cousino vd., 2017; Yang vd., 2020). Nakil öncesi aşama, nakil sürecinin en zor aşamalarından biri olarak kabul edilmektedir (Anthony vd., 2014). Özellikle nakil öncesi sürecin aşamalarından biri olan 'organ bekleme süresi', organ nakli bekleyen çocukların aileleri tarafından en stresli dönem olarak tanımlanmakta, bu dönem "saatli bombayla yaşamak" gibi adlandırılmaktadır. Organ bekleme süresi, çocuğun bir nakil merkezi tarafından değerlendirilip organ alıcı aday olarak kabul edilmesi, ardından organ temini için nakil ağına kaydedilmesi ile başlamaktadır (Anthony vd., 2014). Çocukların organ bekleme süreleri özellikle de yenidoğan döneminde hastalık tanısı almışlarsa uygun boyutta organ bulunamaması sebebiyle uzamaktadır (Bluhme vd., 2023). Bu dönem, nakil adayları ve aileleri için benzersiz zorluklar ve stres yaratan, muazzam bir belirsizlik ve hassasiyet dönemi olarak tanımlanmaktadır. Bekleme süresi boyunca aile üyeleri bir yandan beklemenin belirsizliği, çocuğun fiziksel fonksiyonlarındaki ve diğer ihtiyaçlarındaki değişiklikler, maddi yükler ve günlük rutinlerin bozulması gibi zorluklarla karşı karşıya kalırken, bir yandan da aileyi ayakta tutmaya çalışmaktadır (Anthony vd., 2014). Düzenli hastane ziyaretleri, çocuklarına ilaç sağlanması ve hasta çocuğun varsa diğer kardeşlerinin bakımının sürdürülmesi ebeveynlerin stresini daha da artırmaktadır (Bashir Raja & Williams, 2021). Bunun yanı sıra, bazı durumlarda aileler nakil merkezine yakın olmak için evlerinden taşınmak zorunda kalmaktadır. Bu durum, ailelerin aldıkları destek, rol ve sorumlulukları değiştirebilmekte ve hayatlarını askıya alma gibi sonuçlar doğurabilmektedir. Aynı zamanda ebeveynler, çocuklarının organ nakli olması kararını alma konusundaki şüphelerle baş etmek zorunda kalmakta ve bu arada, giderek kötüleşen durum karşısında çocuklarını hayatta tutmak için de tüm çabalarını sürdürmektedir. Ebeveynlerin baş etmek zorunda kaldıkları bir

diğer duygu ise suçluluk duygusu olup, kadavra donörden organ alabilmek için çocukları organ bekleme listesine girdiğinde, organ temini için başka bir çocuğun hayatını kaybetmesi olasılığı ile de ebeveynler yüzleşmek zorunda kalmaktadır. Son dönem organ yetersizliği nedeniyle çocuklarda fiziksel işlevlerin azalması ve beslenmeyle ilgili zorluklar, ebeveynler için zorlu süreç oluşturan diğer faktörlerdir. Bu nedenle, ebeveynlerin bekleme süresi boyunca ciddi aile süreçlerinde değişiklikler yaşanabilmektedir (Anthony vd., 2014).

Organ nakli ile birlikte aileler, hayatı tehdit eden nakil öncesi hastalıktan, sürekli izlem gerektiren nakil sonrası kronik tıbbi duruma geçiş yapmaktadır. Bununla birlikte, ebeveynler genellikle organ naklinin bir tedavi seçeneğinden ziyade bir çare olarak görmekte, potansiyel yan etkiler ve buna eşlik eden uzun vadeli sonuçlar gibi yüksek düzeyde belirsizlik içeren zorlukların farkında olamayabilmektedir. Birçok ebeveyn nakil sonrası aşamaya, naklin çocukları ve aileleri için kazanımlarına dair gerçekçi olmayan beklentilerle gelir ve nakilden kısa süre sonra hayatın "normale" döneceğine dair bir inanç taşır (McLoughlin vd., 2022). Oysa ki, organ bekleme sürecinin zorlu döneminden sonra gelen başarılı bir naklin yarattığı sevincin ardından, aileler ameliyat sonrası yeni yaşam tarzı değişikliklerine uyum sağlamak durumundadır. Organ nakli olan çocuklar, komplikasyon açısından yüksek risk altındadır. Bu nedenle nakil sonrası tedavi rejimi ve taburculuk sonrası bakımın koordinasyonu hakkında aile eğitiminin yeterince ele alınmadığı kötü bir taburculuk geçişi varsa ciddi sonuçlara (ölüm dahil) maruz kalabilirler (Brosig vd., 2014). Klinik olarak, organ nakli olan çocuklar hem organ fonksiyonlarını hem de kısa ve uzun vadede oluşabilecek tıbbi komplikasyonları değerlendirmek için düzenli klinik ziyaretleri de içeren ömür boyu takip, tıbbi test ve işlemlerden geçmektedir. Bu hastalarda, organ reddinin engellenmesi için ömür boyu bağışıklık sistemi baskılayıcı ilaç tedavileri uygulanmakta, bağışıklık sistemi baskılayıcı ilaçlar ise bazı yan etkilere neden olabilmektedir. Enfeksiyon, yüksek kan basıncı, böbrek fonksiyon bozukluğu, büyümede gecikme, kozmetik etkiler, kanser vb. gibi birçok yan etki bağışıklık sistemi baskılayıcı ilaçların oluşturabileceği yan etkiler arasındadır (Bashir Raja & Williams, 2021; Cousino vd., 2017; Mantulak & Cadell, 2018; Robertson vd., 2022; Tavares vd., 2022). Hastanın uzun vadeli hayatta kalması, uygun tedaviye bağlı kalmasına, bağışıklık sistemi baskılayıcı ilaçların etkin bir şekilde sürdürülmesine, yan etkilerin kontrol altına alınmasına, organ fonksiyonlarının izlenmesine ve organ reddinin önlenmesine bağlıdır (Tavares vd., 2022). Nakil sonrası bu sıkı bakım rejimi, ailenin günlük yaşamını, kişisel bakımını ve uyku düzenini bozabilmekte ve aile sistemleri üzerinde kronik. sosyal, psikolojik ve mali baskı oluşturmaktadır (McLoughlin vd., 2022; Robertson vd., 2022; Tavares vd., 2022). Bu süreçte oluşan artmış ebeveyn ve aile stresörleri, nakil sonrası ilaç uyumunu etkileyebilmektedir. Daha sağlıklı aile işleyişi bildiren ebeveynlerde, çocukların ilaçlarını unutmama, planlama sorunları gibi ilaçla ilgili engellerin daha az olduğu, aynı zamanda çocuklarının daha az sıklıkta hastaneye yatış yaptığı ve daha iyi yaşam kalitesine sahip olduğu bildirilmektedir (Cousino vd., 2017). Bu nedenle, çocukları organ nakli olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ve ailenin işleyişinin, çocuğun takibinde değerlendirmenin bir parçası olarak dikkate alınması gerekmektedir (Tavares vd., 2022).

Nakilden sonraki ilk yılların ardından aileler bir dizi geçiş noktasıyla karşı karşıya kalır. Bu dönemde de ebeveynler çocuklarında oluşan beslenme ve beslenmeyle ilgili devam eden zorluklar, fiziksel kondisyon kaybı ve/veya organ nakliyle ilgili bilişsel etkilerle mücadele edebilirler. Organ nakli olan çocuk ve ailesi için bir diğer önemli geçiş noktası da çocuğun okula başlaması veya geri dönmesidir. Okula dönüş, çocuğun akademik ve sosyal gelişimi açısından faydalı olsa da çocuk, ebeveynler, sağlıklı akranlar ve okul personeli için stresli bir dönem olabilir. Organ nakli olan çocuk, nakil ihtiyacını doğuran koşullara bağlı olarak uzun süre sınıftan uzak kalmış olabilir. Çocuk okul ortamı dışındayken, ailenin okul personeli ve çocuğun sınıf arkadaşlarıyla ne kadar tıbbi bilgi paylaştığı büyük farklılıklar gösterdiğinden, okul personeli ve sağlıklı akranları, ilaç yan etkileri veya nakil ameliyatıyla ilgili olarak çocuğun fiziksel görünümünde meydana gelebilecek değişiklikler karşısında şaşırabilirler. Organ nakli yapılmış bir öğrenciyle daha önce hiç çalışmamış okul personelinin kaygısı da genellikle daha yüksektir. Bunun yanı sıra, nakil yapılan çocuk ortama uyum

sağlama konusunda korkular yaşayabilir, ebeveynler ise çocuğun okul ortamında mikroplara maruz kalmasından çekinebilir. Tüm bu faktörler, çocuğun ve ebeveynlerinin okula yeniden başlama konusunda ne kadar rahat hissettiklerini, okulun çocuğun okula dönmesi konusunda ne kadar hazırlıklı olduğunu etkileyebilir. Aynı zamanda, bu sorunların aile işleyişini ve çocuğun yaşam kalitesini etkileme potansiyeli vardır. (Brosig vd., 2014).

Organ nakli olan çocuk ergenlik çağına ulaştıkça, çocuğun sağlığı ile ilgili öz yönetim becerilerini (ömür boyu ilaç tedavisi, uzun süre takip vb.) kazanması beklenmektedir. Yine bu dönemde de, ebeveynler çocuklarının artan özerkliğini teşvik etmekte ve aynı zamanda da kendilerinin değişen rol ve sorumlulukları ile ilgili duygularını yönetmek zorunda kalmaktadır (Wright vd., 2017).

2. Organ Naklinin Anneler Üzerine Etkisi

Hasta ailelerinin ve onların birincil bakıcılarının desteği, nakil sonrası başarılı sonuçların önemli bir bileşenidir. Bununla birlikte, nakledilen bir çocuğun bakımı zahmetli ve stresli olabilir, bu da bakım veren bireylerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir (Tavares vd., 2022). Organ nakli olan çocukların birincil bakıcıları çoğunlukla annelerdir. Bu nedenle annelerin yaşam kalitesi, çocuğun hastalığıyla ilişkili artan talepler ile paralel olarak ebeveynlik stresinden diğer aile üyelerinden daha fazla etkilenmektedir. Çocukları nakil olan annelere yönelik önceki araştırmalar, annelerin yaklaşık %40'ında olumsuz ruh sağlığı sonuçları açısından risk bulunduğunu ortaya koymaktadır (Robertson vd., 2022). Karaciğer ve bağırsak nakli geçiren veya geçirecek çocukların ebeveynleri ile yapılan (yaklaşık %67'si anne) bir araştırmada, ebeveynlerin %51'i klinik olarak anlamlı psikolojik semptomlar bildirmiştir (Cousino vd., 2017; Tarbell & Kosmach, 1998). Ek olarak, anneler nakilden birkaç yıl sonra dahi bakım verici yüklerinin yüksek olduğunu ifade etmekte ve bu durum organ naklinin anneler üzerindeki psikososyal ve duygusal etkilerinin kalıcı gibi görünmekte olduğunu göstermektedir (DeMaso vd., 2004; Rodrigue vd., 1997). Araştırmalar, çocuk organ nakli deneyiminin ebeveynler için süregelen bir travma kaynağı olduğunu göstermektedir (Farley vd., 2007; Rodrigue vd., 1997). Kalp nakli alıcılarının (%75'i anne) ebeveynleri üzerinde yapılan bir çalışmada, katılımcıların %19'unun travma sonrası stres bozukluğu için tanı kriterlerini karşıladığı bulunmuş, bu durumun genel popülasyona göre 2,5 kat daha yüksek olduğu saptanmıştır (Farley vd., 2007). Annelerde oluşan sıkıntı ve stres bulguları, ebeveynlik kapasitesini ve dolayısıyla çocuk sağlığını ve gelişimini, refahını ve uyumunu, gelecekte çocuklarında oluşabilecek psikolojik ve fizyolojik sonuçları doğrudan etkileyebilmektedir (Anthony vd., 2014; Brosig vd., 2014; Cousino vd., 2017; Mantulak & Cadell, 2018; Robertson vd., 2022).

Ailede kronik hastalığı olan bir çocuğun bakımı aileyi bütünüyle etkilerken, özellikle çocuğa birincil olarak bakım vericiler ek streslerle karşı karşıya kalır ve bakım yükleri daha da artar (Cousino vd., 2017; Tavares vd., 2022). Ülkemizde de toplumsal cinsiyet rolleri gereği, sıklıkla kadınlar aile içinde bakım rollerini üstlenmektedir (Tire, 2017). Organ nakli sonrası da genellikle ebeveynlerden biri çocuklarının bakımını üstlenmek için işinden ayrılmaktadır (Kikuchi & Kamibepu, 2015). Özellikle anneler hastalık boyunca çocuğun bakımı ile daha fazla ilgilenmekte, aktif çalışma yaşamı bulunan anneler işlerini bırakabilmekte ve ev hanımı görevini üstlenebilmektedir (Tavares vd., 2022). Aileden bir üyenin işten ayrılması mali yükü de arttırmaktadır. Anneler işten gönüllü olarak ayrılmasa dahi, organ nakli sürecindeki sorumluluklar sebebiyle iş kaybı yaşayabilmekte veya terfi fırsatlarını kaçırılabilir (Kikuchi & Kamibepu, 2015). Tüm bunların yanı sıra, organ nakli olan çocuğun bakımını yönetme konusundaki anlaşmazlıklar, eşle geçirilen zamanın azalması ve eş anlaşmazlıkları, eğlence etkinliklerine vakit ayıramama gibi durumlar aile içi dinamikleri değiştirebilmekte, anneler üzerindeki stres düzeyini etkilemektedir (Kikuchi & Kamibepu, 2015).

Organ nakli sonrası annelerde bir diğer ortaya çıkan durum 'Kırılgan Çocuk Sendromu' algısıdır. *'Kırılgan çocuk sendromu algısı, yaşamı tehdit edici bir hastalık geçiren ve fiziksel yönden sağlıklı bir şekilde hayatına devam eden çocukların psikolojik yönden sorunlarını tanımlamak için ortaya çıkmış bir kavramdır. Bebeklik ya da çocukluk dönemlerinde geçirilmiş hastalık veya özel durumlar sonrasında sağlık sorunları ortadan kalkmasına ya da kontrol altına alınmasına karşın ebeveynin çocuğunu korunmasız olarak algılayıp, sürekli kaygı duyma durumudur.'* Organ nakli sonrası bakım veren anneler, çocuklarının tanısından itibaren üstün bir çaba içerisine girmekte ve çocuğa gösterdikleri ilgiyi artırarak koruyucu bir çevre oluşturmaktadır. Ayrıca annelerin çocukta meydana gelebilecek bir hastalık, komplikasyon veya olumsuz bir durum karşısında kendilerini daha fazla suçladıkları ve başarısız hissettikleri ortaya konmuştur (Pehlivan, 2022).

Annelerin organ naklindeki bir diğer rolü ise, çocuklarını sağlıklarına kavuşturmak için canlı organ bağışçısı adayı olmalarıdır (Agerskov vd., 2019; Fujita vd., 2021). Canlı organ bağışçısı olan bireyler, ameliyattan herhangi bir tıbbi fayda sağlamayacak sağlıklı yetişkinlerdir (Mamode vd., 2022). Dünya çapında çoğunlukla canlı organ bağışçısı olan bireyler kadınlardır (Friedman Ross vd., 2021). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip anneler, çocuklarının hastalıklarının ilerlemesinden, gelecekte fiziksel fonksiyonlarının kısıtlanmasından endişe duymakta, çocuklarına yardım etme amacıyla kendilerini ilk bağışçısı olarak düşünmekte ve çoğunlukla nihai organ vericisi olmaktadır (Agerskov vd., 2019; Hiratsuka vd., 2017; Wu vd., 2023). Dünya Sağlık Örgütü, canlı organ bağışçıların nakil sonrasında yeterli bakımı almaları gerektiğini vurgulamaktadır (World Health Organization, 2010). Ancak, kültürel ve toplumsal değerler doğrultusunda birçok anne kendi sağlıklarından önce çocuklarının durumlarına öncelik vermektedir (Wu vd., 2023). Dolayısıyla, nakil sonrasında organ vericisi olan anne bir yandan yara ağrısı, fiziksel güçte azalma, halsizlik ve depresif ruh hali gibi fiziksel ve zihinsel yükler ile mücadele ederken, öte yandan çocuklarının bakımı konusunda endişe duymaktadır (Fujita vd., 2021).

3. Annelerin Nakil Sonrası Yaşadıkları Olumlu Ve Olumsuz Deneyimler

3.1. Nakil Sonrası Hayata Uyum Sağlamak

Organ nakli sonrası hayata uyum, nakil sonrası yaşamı yönetmek için aile yaşamında yapılması gereken ayarlamaları ve değişiklikleri kapsamaktadır. Organ nakli, bir yolculuğun sonu değil, yeni bir yolculuğun başlangıcıdır. Ancak, birçok ebeveyn, nakil sonrası yaşam hakkında kendilerini hazırlıksız hissettiğini bildirmiştir. Bu süreçte sıklıkla anneler, çocuklarını sürekli olarak izlemeleri, enfeksiyon ya da reddedilme belirtilerine karşı sürekli tetikte olduklarını bildirmektedir. Aynı zamanda anneler, karmaşık yeni ilaç rejimleri gibi nakil öncesindekilerden farklı olan yeni bakım talepleri ile karşılaştıklarını ifade etmektedir. Kazanılan bu yeni sorumluluklar bazen anneler tarafından bunaltıcı olarak yorumlanabilmektedir. Öte yandan, annelerin aile hayatında normallik ve rutin için çaba göstermeleri ile naklin bakım gereklilikleri arasında dengeyi kurmada zorlandıkları da çalışmalarda belirtilen diğer konular arasındadır. Özellikle nakil sonrası ilk aşamalarda hastanede devam eden randevulara katılma zorunluluğunun bulunması annelerin günlük yaşantılarına dönmelerini zorlaştırabilmektedir. Bu randevular, çocuklarının hastalığının sürekli hatırlatıcısı olabilmekte, organ nakli olan çocuğun acı verici işlemlerden geçtiğini görmek anneler için üzüntü duygusunu tetikleyebilmektedir. Taburculuk sonrası nakil ekibinin sürekli devam eden desteğinin olmaması ve zamanla uzman nakil ekibinden izolasyon, annelerin kendilerini savunmasız hissetmelerine ve sorunlar ile başa çıkamamalarına neden olabilmektedir (McLoughlin vd., 2022). Anneler, ayrıca sağlıklı çocukların ebeveynlerinin kendilerinin karşılaştıkları zorlukları anlayamadıklarını ifade etmektedir. Bu durum, annelerin kendilerini diğer bireylerden sosyal olarak izole hissetmelerine ve tek başlarına sorun çözücü rol üstlenmesine neden olabilir (Mantulak & Nicholas, 2016; McLoughlin vd., 2022).

Organ nakli sonrası hayata uyum sağlamak için geçmişte bu deneyimi yaşayan ebeveynler tarafından bildirilen uyumu kolaylaştıran veya zorlaştıran bazı faktörler bulunmaktadır. Buna göre, nakil sürecine dair hazırlıklı ve bilgili olmak, en doğru bilgiyi aramak, destek kaynaklarının bulunması (aile, arkadaşlar veya nakil geçiren çocukların diğer ebeveyni vb.), olumlu yönlere odaklanmak ve anı yaşamak nakil sonrası dönemde ebeveynlerin uyumunu kolaylaştıran faktörler arasındadır. Nakil sonrası çocuğun hayatının gidişatıyla veya gelecekle ilgili yüksek düzeyde öngörülemezlik ve belirsizlik, sağlık personeli ile etkisiz iletişim, toplumdan izolasyon, nakil sonrası devam eden desteğin olmaması, yalıtılmışlık ve başkaları tarafından anlaşılma duyguları ise annelerin savunmasız hissettiren ve uyumu zorlaştıran faktörlerden bazılarıdır (McLoughlin vd., 2022).

3.2. Organ Naklinde Zaman Deneyimi /Belirsiz Zaman ve Reddedilme Korkusu

Organ nakli olan çocuğa sahip anneler, geleceğin belirsizliği ve oluşabilecek olumsuz koşullar hakkında endişe yaşayabilmektedir. Anneler için, çocuklarına nakledilen organın reddedilmesi korkusu zaman deneyimini etkileyen en önemli faktörlerden biridir. Bunun yanı sıra, nakil sonrası oluşabilecek olumsuz sonuçları düşünüp, geleceğin kendileri ve nakil olan çocukları için neler getireceğini bilememe de anne üzerinde kaygı oluşturabilmektedir. Anneler, çocuklarının hastalığının tüm aşamalarında yaşadıkları bu sürekli belirsizlik hissini hayatları üzerinde önemli etki yarattığını ifade etmektedir. Annelerin yaşadıkları geleceğe yönelik belirsizliği içeren korkuları geçmişteki nakil öncesi deneyimleri ile yakından bağlantılı olabilmektedir. Örneğin, böbrek yetmezliği sürecini deneyimleyen bir anne nakil sonrası kaçınılmaz olarak bir gün tekrar çocuğunun böbrek yetmezliği sürecine döneceğinin korkusunu yaşayabilmektedir. Nakilden sonra geçen süre ile annelerin geleceğe yönelik belirsizlik duyguları zamanla azalmakla birlikte tamamen geçecek bir unsur değildir (Mantulak & Nicholas, 2016).

3.3. Sürekli Sorumluluk Hissi ve Sürekli Endişeli Hissetmek

Organ nakli olan çocuğa sahip annelerin yaşadıkları deneyimlerden bir diğeri de sürekli sorumluluk hissidir. Birçok anne her gün yapılması gereken ve 24 saat boyunca devam eden birçok sorumluluğun olduğunu belirtmektedir. Organ nakli sonrası ilaç zamanlaması, ilaç dozu, enfeksiyon önlemleri, komplikasyonların belirtilerinin gözlemlenmesi gibi çocuğu sağlıklı tutmak ve nakilin doğası gereği yapılması gereken birçok görev anneler üzerinde sürekli sorumluluk hissi yaratmaktadır (Green vd., 2009). Sürekli sorumluluk hissi, annelerin zaman içerisinde çocuklarının bakımına yönelik aşırı korumacı rolü üstlenmelerine neden olabilir. Örneğin, enfeksiyonun önlenmesi nakil sonrası bakımın kritik bir yönü olsa da çocuklarının nakilden sonraki ilk yıl evden çıkmasına veya halka açık oyun alanlarında oynamasına izin vermemek gibi önlemler annelerin çocuklarını sağlıklı tutmak için aşırı korumacı eylemleri arasındadır. Annelerin, çocuklarının tıbbi bakımına ilişkin sorumluluklarını hayatlarına entegre etmelerine yardımcı olacak müdahalelerin geliştirilmesi ve uygulanması uzun vadeli ruh sağlığının anahtarıdır (Green vd., 2009).

Organ nakli sonrası ebeveynler tarafından tanımlanan diğer bir deneyim ise 'kronik endişedir.' Anneler, çocuklarının sağlığı, tedavi planı ve çocuğun gelişimsel olarak uygun aktivitelere katılabilme yeteneği konularında sürekli endişelendiklerini ifade etmektedir. Endişelerin çoğu, daha önce de belirtildiği gibi, çocuklarında oluşabilecek yan etkiler ve uzun vadeli yaşamla ilgili belirsizlik etrafında yoğunlaşmaktadır. Anneler ayrıca çocuklarının fiziksel veya sosyal sınırlamalarıyla ilgili endişeler de yaşayabilmektedir. Nakil sonrası annelerin her süreçte bilgilendirilmesi, annelerin yaşayabileceği sürekli endişe duygusunun en aza indirilmesi, çocuklarında oluşabilecek riskleri gerçekçi bir şekilde değerlendirmelerine yardımcı olabilir (Green vd., 2009).

3.4. Güçlü Yönlerin Geliştirilmesi ve 'Hayatla Başa Çıkmak'

Nakil deneyimi, anneler için zorlu deneyimlerin yanında farklı bakış açıları kazanma gibi bireylerin güçlü yönlerinin gelişimine de katkı sunabilmektedir. Organ nakli olan çocukların aileleri ile yapılan bir araştırmada, anneler geçmişe kıyasla daha güçlü olduklarını, örneğin geçmişte kan görme konusunda hassas durumdayken nakil sonrası tüm tıbbi işlemler hakkında başa çıkma mekanizmaları geliştirdiklerini ifade etmişlerdir. Aynı zamanda anneler, geçmiş yaşantılarına kıyasla iletişimde sadece dinleme değil, çocuklarının durumunu güvenle konuşabilme yeteneği ve savunuculuk rollerinin de geliştiğini bildirmektedir (Mantulak & Cadell, 2018; Mantulak & Nicholas, 2016). Bunun yanı sıra, anneler hastane sürecinde diğer hasta ve hasta yakınlarının da benzer veya daha zor deneyimler yaşadığını gözlemleyerek yeni bir bakış açısı kazanabilmekte, kendi günlük yaşamlarında karşılaştıkları zorlukların üstesinden gelebilmektedir (Wright vd., 2017). Nakil sonrası edinilen yeni bilgi ve beceriler daha güçlü bir benlik duygusunun temellerinin atılmasına ve hayata karşı yenilenmiş bir bakış açısı kazanmaya katkı sağlamaktadır (Mantulak & Cadell, 2018; Mantulak & Nicholas, 2016). Yeni bir bakış açısının oluşması, stres ve duygusal yüklerle karşı uyum sağlama sürecinde annelere yardımcı olabilmektedir (Mantulak & Nicholas, 2016).

Organ nakli olan çocukların anneleri hayatla başa çıkma deneyimlerini aktarırken olumluya odaklandıklarını (alternatif senaryolardan daha iyi olanı düşünmek), hayatı olduğu gibi kabul ettiklerini, inançlarını koruduklarını, başkalarından destek aldıklarını ve böylece birçok başa çıkma stratejisi kazandıklarını belirtmektedir. Bunun yanı sıra, anneler için çocuklarının yanlarında olması karşılaşılan her türlü zorluğa degeceği inancını beraberinde getirmektedir (Green vd., 2009).

3.5. Geliştirilmiş İlişkiler

Organ nakli sonrası annelerin hem nakil yapılan çocukla hem de yakın aile dışındaki diğer bireylerle ilişkilerini geliştirebildiği vurgulanmaktadır. Anneler, organ nakli sonrası bakım verme deneyiminde yalnız olmadıklarının zaman içerisinde farkına varmaktadır. Ayrıca arkadaşlar ve ailelerle kurulan ilişkiler, bu süreçte sundukları destek nedeniyle anneler için daha da değer kazanmaktadır. Sıradan bir günü konuşmak veya günlük aktiviteleri yapmak vb. için yardım almak, annelere bu süreçte desteklendiklerini hissettiren unsurlardan yalnızca birkaçıdır. Organ nakli sonrası annelerin insani ilişkilerini geliştiren bir diğer faktör empati duygusudur. Anneler, kendi rollerinden kaynaklanan günlük zorluklara rağmen, başkalarının yaşadıklarına karşı daha büyük bir empati duygusuna sahip olabilmekte, özel ihtiyaçlara sahip bireyler ve ebeveynlere yönelik geçmişte farkında olmadıkları konularda daha fazla bilinçli ve hassas davranabilmektedir (Mantulak & Cadell, 2018).

3.6. Yaşamın Takdir Edilmesi ve Manevi Değişim

Organ nakli sürecinde anneler, bakım vermenin doğasında olan tüm zorluklara rağmen yaşamı takdir etmeyi öğrendiklerini ve manevi bir değişim yaşadıklarını belirtmektedir. Örneğin, birçok anne çocuklarının yaşadıkları hastalık sürecinin hayatlarındaki güzel şeylerin daha fazla farkına varmalarını sağladığını, sahip olduklarının kıymetini bilmeyi öğrendiklerini ifade etmektedir (Mantulak & Cadell, 2018).

4. Organ Nakli Olan Çocuğa Sahip Annelere Yönelik Öneriler

4.1. Destek Grupları

Travmatik bir dönem olan organ nakli sürecinde, anneleri desteklemek için kurumsal ve toplumsal kaynakların sağlanması gerekmektedir. Bu bağlamda birçok nakil merkezinde destek grupları ve mentorluk programları bulunmakta olup çocuğu organ nakli olacak veya olan aileler aynı süreci yaşayan insanlarla iletişim kurabilmekte, sosyal destek ağlarını geliştirebilmektedir (Anthony vd., 2014; McLoughlin vd., 2022). Destek grupları, paylaşılan kişisel deneyimler, karşılan zorluklar ve zaferler gibi bir tür duygusal ve bilgilendirici desteği kolaylaştırabilir. Nakil bağlamında ebeveyn akran mentorluğu, organ nakli olan çocuğa sahip ebeveynlerin, nakil adaylarının ebeveynlerine tavsiye, bilgi ve rehberlik sağlaması şeklinde olabilir (McLoughlin vd., 2022). Bu programlar annelerin izolasyon duygularına yardımcı olabilir, duyguların paylaşılması için bir ortam sağlayabilir ve çeşitli başa çıkma tekniklerinin harekete geçirilmesine katkı sağlayabilir. Nakil sürecini başarılı bir şekilde yönlendirmiş kişilerle bağlantı kurmak, organ nakli bekleyen çocuğu olan anneleri rahatlatılabilir ve onlara süreç hakkında daha fazla bilgi edinme ve geleceğe dair deneyim kazandıran bir bakış açısı geliştirme fırsatı sunabilir (Anthony vd., 2014). Organ nakli sürecini yaşamış diğer ailelerden alınan akran mentorluğu, aynı zamanda annelerin yargılanmadan veya yanlış anlaşılardan korkuları ve hayal kırıklıklarını paylaşmak için güvenli bir yer olabilir. Bu gruplar, annelerin yaşadıklarını diğer insanların anlayamayabileceği şekillerde anlayabilir (Be The Match, 2017). Organ nakli sürecindeki anneler, yakınlarında bir destek grubu olup olmadığını veya birebir konuşabilecekleri aynı deneyimi yaşamış kişilere yönlendirip yönlendiremeyeceklerini nakil merkezinden öğrenebilirler. Bunun yanı sıra, destek gruplarına katılan anneler öğrendiklerini diğer bireyler ile paylaşabilir, yaygın sorunlara yaratıcı çözümler önerebilir ve onlar da diğer bireylere duygusal destek sağlayabilir (Be The Match, 2017).

Annelerin sosyal destek ağlarının geliştirmelerine katkı sunabilecek bazı öneriler aşağıda belirtilmektedir:

- Nakil merkezinden çevrimiçi (online) veya yüz yüze destek grupları hakkında ayrıntılar istenmelidir.
- Hastane sürecinde karşılaşılan diğer ebeveynler ile iletişim kurulmalıdır. Aynı süreci yaşayan diğer ebeveynler, anneler tarafından bilinmeyen bazı destek kaynaklarının farkında olabilir ve bu konuda yardım sağlayabilir.
- Yaşanılan bölgede aynı deneyimleri yaşayan çok fazla birey bulunmayabilir, ancak internet ortamında çevrimiçi birçok aktif topluluk olduğu unutulmamalıdır.
- Bazı vakıf ve kuruluşların resmi siteleri, organ nakli alıcıları ve aileleri için bir destek sistemi görevi görmektedir. Bu sebeple resmi kuruluşların siteleri detaylı olarak incelenebilir.
- Facebook, Instagram, Twitter gibi sosyal medya sitelerinde organ nakline yönelik destek forumları takip edilebilir.
- Bir destek sistemine dahil olduktan sonra, ihtiyaçlar doğrultusunda farklı destek gruplarının olup olmadığı anneler tarafından diğer üyelere sorulabilir (Be The Match, 2017).

4.2. Kendine İyi Bakmak

Çocuğu organ nakli olan annelerin nakilden sonra bakım verici rolleri normal rutinden farklı olarak değişmekte ve çocuğun bakımına odaklanırken annelerin kendi ihtiyaçlarını unutmaları veya göz ardı etmeleri daha kolay olabilmektedir (Be The Match, 2017; United Network for Organ Sharing, 2018). Organ nakli olan çocuğa sahip bazı anneler, içinde buldukları ciddi süreçte kendilerine bakmayı düşündüklerinde suçluluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ancak bu süreçte nakil stresinin anneleri de oldukça etkilediği unutulmamalıdır.

Fiziksel olarak yorgun veya duygusal olarak tükenmiş bir annenin çocuğuyla ilgilenmesi veya çocuğuyla ilgili kararlar verebilmesi daha zor hale gelebilmektedir. Bu sebeple, annenin sağlığı ve refahının organ nakli olan çocuğun sağlığı, sürece uyumu ve yaşam kalitesi açısından kritik öneme sahiptir (Be The Match, 2014).

Annelerin yaşadıkları stres yiyecek alışkanlıklarını da etkileyip, çok fazla ya da çok az yemek yemelerine veya hızlı ya da rahatlatıcı ama besleyici olmayan bir şeyler seçmelerine neden olabilir. Ayrıca, yiyeceklere yönelik yapılan yanlış seçimler annelerin daha az enerjiye sahip olmalarına veya daha kolay hastalanmalarına neden olabilir. Bu süreçte, sağlıklı alışkanlıklarını yanında bulundurmamak, kafeinli içeceklerden uzak durmak, gün boyu yeterince su içebilmek için yanında bir şişe su bulundurmamak ve hızlı tüketim (fast-food) ürünlerinden kaçınmak vb. gibi annelerin yapabileceği bazı yaşam tarzı değişiklikleri daha sağlıklı beslenme rutini için adım atılmasına katkı sağlayabilir (Be The Match, 2017).

4.3. Kendine İzin Vermek

Birçok açıdan hastalık ve tedavi süreçleri hastaların olduğu kadar bakım vericiler için de yoğun deneyimler yaşanan dönemlerden biridir (Be The Match, 2017; United Network for Organ Sharing, 2018). Organ nakli sürecinde anneler, çocuklarının tüm gereksinimlerini karşılamaya odaklanmış durumda olduklarından dolayı çoğu zaman bu deneyimin kendilerini nasıl etkilediğinin farkında olamayabilmektedir. Oysa ki organ nakli olan bir çocuğun bakımı çok fazla enerji gerektirmektedir. Bunun yanı sıra, anneler organ nakli olan çocukları ve ailenin geri kalanı için her şeyi yapmaları gerektiğini hissedebilir (Be The Match, 2014). Bunun tersi olarak anneler, sevilen kişi ve diğer aile üyelerine bakma sorumluluklarından bazen bunalmış da hissedebilir. Böyle durumlarda, annelerin 'kendileri' ile ilgilenmelerine izin vermeleri uzun vadede daha fazla enerjiye sahip olmalarına olanak tanıyacaktır. Kendine izin vermek, annelerin nakil süreci içerisinde duygularının, deneyimlerinin ve ihtiyaçlarının nasıl değiştiğinin farkına varmalarına olanak tanıyacaktır (Be The Match, 2017). Organ nakli olan çocuğa sahip annelerin süreç içerisinde kendilerine izin vermeleri için aşağıdaki duygu ve ifadeleri kendilerine hatırlatmaları yardımcı olabilir (Be The Match, 2014):

- 'Elinizden gelenin en iyisini yapıyorsunuz.'
- 'Kimse mükemmel değildir.'
- 'Yaşadığınız duygularınız normal.'
- 'Olumsuz duygular ve üzüntünüzü saklamaya gerek yok.'
- 'Biraz yalnız vakit geçirmek sorun değil.'
- 'Pek çok şeyi çok iyi yapıyorsunuz.'
- 'Dinlenmek istediğinizde yanınızda yardım edebilecek insanlar var.'
- 'Yapmanız gereken önceliklerinizi ilk sıralara koyun ve diğer yapılacak küçük şeyleri bir kenara bırakın.' (Be The Match, 2014).
- 'Aile sistemi uzun vadeli bir projedir. Şu anda işler istediğiniz gibi olmasa da yeni bir normal bulmak mümkün olacak.' (Be The Match, 2014).

Nakil sürecinden sonra annelerin günlük sorumluluklarını sürdürebilmeleri için birkaç dakika da olsa her gün kendilerine zaman ayırmaları önemlidir. Annelerin keyif aldıkları aktiviteleri yapmaları, kendilerini yenilemelerine yardımcı olacaktır. Kendine zaman ayırma, annelerin bakım verici rollerinin yaşamları üzerindeki etkisi ile başa çıkmalarına ve duygusal veya fiziksel olarak kısa molalar vermelerine yardımcı olabilir (Be The Match, 2017). Aşağıda organ nakli sürecinde annelerin mevcut sorumluluklarından kısa süreli uzaklaşmalarına ve rahatlamalarına yardımcı olabilecek aktivite önerileri yer almaktadır:

- Deneyimleri bir yere yazmak (günlük, blog vb.)
- Bakıcılara yönelik bir destek grubundaki veya aile ve arkadaşlar ile olan deneyimleriniz hakkında başkalarıyla konuşmak

- Deneyimleri dua veya meditasyon yoluyla yansıtmak.
- Egzersiz yapmak (yürüyüş, koşu, yoga vb.)
- Kitap okumak
- Yazarak, çizerek, resim yaparak, heykel yaparak veya şarkı söyleyerek yaratıcılığı ifade etmek
- Müzik dinlemek ve sevilen bir şarkıya eşlik etmek
- Yemek pişirmek
- Akşam yemeğine çıkmak
- Her gün 5-10 dakika sessiz olmaya ve nefes almaya ayırmak. Bu süreçte pencereden dışarı bakmak, beş dakikalık meditasyon yapmak, doğanın seslerini dinlemek gibi eylemlerde bulunulabilir.
- Ortam değiştirmek
- Duş alırken su ve suyun sıcaklığının tadını çıkarmak
- Varsa evcil hayvan ile birkaç dakika ilgilenmek veya dışarıda oynamak
- Birkaç kısa komik online video izlemek veya komik bir film izlemek
- Gün içerisinde yaptıklarını gözden geçirmek ve kendini takdir etmek (Be The Match, 2017).

4.4. İletişim

Organ nakli sürecinde iletişim en önemli konulardan biridir. Bu süreçte ailenin nakil ekibi ve destek kaynakları ile olan iletişimi nakil sürecine uyumu kolaylaştırmadaki etkenlerden biridir. Annelerin nakil ekibi ve yakın çevresiyle iletişimlerini kolaylaştırmak için öneriler aşağıda belirtilmiştir:

- Nakil ekibi ile iletişim kolaylaştırmak için tüm ev, iş ve cep telefonları nakil ekibine verilmeli ve böylece 7 gün/24 saat iletişimin yolu açılmalıdır.
- Tüm ailenin ve yakın arkadaşların iletişim bilgileri kolaylıkla ulaşabilecek bir yerde toplanmalı ve acil durumlar içinde el altında bulundurulmalıdır.
- Ailenin ihtiyaçlarını karşılamak için birincil destek kişisi belirlenmelidir.
- Akrabalar, arkadaşlar vb. gibi destek kaynaklarına aile ve nakil süreci hakkında bilgi verilmeli veya ailenin çevresindeki bir bireyden organ nakli süreci hakkında yakınlarına bilgi vermesi için ricada bulunulmalıdır.
- Nasıl hissedildiği konusunda ebeveynlere yardımcı olması için nakil koordinatörü, sosyal hizmet uzmanı, psikolog veya çocuk uzmanı ile iletişime geçilmeli, organ nakli bekleme sürecinde veya sonrasında yaşanan endişeler hakkında onlarla konuşulmalıdır.
- Anne, yakın arkadaş veya aile gibi destek kaynaklarına ne istediği ve neye ihtiyaç duyduğuna dair bildirim yapmalıdır. Örneğin;
 - Ziyaretçi mi görmek isteniyor, yoksa yalnız mı kalmak tercih ediliyor?
 - Yaşanılanlar hakkında konuşmak mı isteniyor, yoksa farklı konular hakkında mı iletişim kurmak isteniyor?
 - Nakil sürecinden farklı olarak başkalarının günlük aktiviteleri veya kişisel duygu ve düşünceleri hakkında mı konuşulmak isteniyor?
- Organ nakli olan çocuğu enfeksiyonlardan korumak için yakın çevredeki insanların yardımcı olabileceği konular hakkında bilgi verilmelidir. Örneğin;
 - Aktif bir hastalığı bulunan (grip gibi bir solunum yolu hastalığı vb.) bireylerin hastayı ziyaret etmemesi
 - Ziyaretçilerin eve geldiklerinde ellerini yıkaması (Be The Match, 2017).

4.5. Duygulara İzin Verme

Organ nakli olan bir çocuğa bakım vermek birçok farklı duyguyu beraberinde getirebilir. Nakil sonrası anneler için duygularını yönetmek ve dengede kalmak zor olabilir (United Network for Organ Sharing, 2018). Anneler, bu süreçte çocuklarının hastalığa sahip olmasına yönelik kızgınlık, yeterince iyi bir anne/eş/çalışan olmadıklarını düşündükleri için suçluluk yaşayabilirler. Bunun yanı sıra, annelerin yaşadığı öfke veya keder gibi bazı duygular kendilerine yanlış gelebilir veya kafa karıştırıcı olabilir (Be The Match, 2017). Bu süreçte annelerin yaşadıkları duyguların normal olduklarının farkında olmaları ve duygularını takip etmeleri önem taşımaktadır (United Network for Organ Sharing, 2018). Organ nakli olan bir çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşayabileceği duygulardan bazıları aşağıdaki gibidir (Be The Match, 2017):

Üzüntü. Organ nakli öncesi, sırası ve sonrası süreçte annelerde yaşanan üzüntü hissi normal bir duygudur. Ancak üzüntü hissi veya aşağıdaki tablodaki depresyon bulgularından herhangi biri iki haftadan uzun sürüyor veya annenin günlük yaşamını etkiliyorsa bir hekime başvurulması gerektiği unutulmamalıdır (Tablo 1) (Be The Match, 2017).

Tablo 1. Depresyon Belirti ve Bulguları	
Aşağıdaki bulguların 14 günden uzun sürmesi halinde mutlaka bir hekime başvurulmalıdır.	
• Sürekli üzgün, endişeli veya boşlukta hissetme	• İştah değişiklikleri, kilo kaybı veya artışı
• Normalden çok daha fazla veya çok daha az uyuma	• Eskiden keyif alınan aktivitelere karşı ilgide ve zevk almada azalma
• Huzursuzluk, sinirlilik	• Konsantre olma, hatırlama veya karar vermede zorluk
• Yorgunluk veya enerji kaybı	• Suçlu, umutsuz veya değersiz hissetme
• İntihar düşünceleri	• Tedavi edilmesine rağmen iyileşmeyen bazı fiziksel semptomlar

Kızgınlık. Kızgınlık duygusu bulunan anneler, duygularını kelimelere dökmeye çalışabilir veya neden kızgın olduklarını düşünmeye vakit ayırabilir. Kızgınlığın sebebini bilmek, başa çıkma yollarının düşünülmesine yardımcı olacaktır (Be The Match, 2017).

Yas. Organ naklinden sonra annelerin hayatında oluşan değişiklikler ve yaşamlarının eskisinden farklı ilerlemesi yas duygularına neden olabilir. Yas duygusu, üzerinde çalışılması zaman ve dikkat gerektiren bir süreçtir (Be The Match, 2017).

Suç. Anneler, organ nakli sürecinde en iyisini yapmaya çalışsalar dahi, daha fazlasını yapamadıkları için kendini suçlu hissedebilmektedir. Bunun yanı sıra kendi ihtiyaçlarına odaklanma da annelerde suçluluk duygusuna neden olan bir diğer faktördür (Be The Match, 2017).

Yalnızlık. Anneler organ nakli sürecinde uzun süren yatışlar, yerine getirilmesi gereken sorumluluklar vb. gibi nedenler ile aile ve arkadaşlarına vakit ayıramadıklarında yalnız hissedebilirler veya yalnız bırakıldıklarını düşünebilirler. Bunun yanı sıra, yaşadıkları sürecin diğer insanlar tarafından anlaşılmadığı düşünceleri de annelerde yalnızlık duygularına sebep olan faktörler arasındadır. Annelerin duygularını güvendiği biriyle paylaşması, kendilerini daha az yalnız hissetmelerini sağlayabilir (Be The Match, 2017).

4.6. Duygularla Başa Çıkma

Baş a çıkma, zorlukların üstesinden gelmenin yollarını bulmaktır. Her bireyin kendine özgü baş a çıkma yöntemleri bulunabilir. Baş a çıkmanın birçok farklı yolu olsa da olumlu baş a çıkma yöntemleri bazı durumlarda diğerlerinden daha etkili olabilmektedir. Aşağıda bulunan bazı baş a çıkma yöntemleri, annelere organ nakli sürecinde yardımcı olabilir (Tablo 2). Ancak, annelerin yaşadıkları duyguların günlük yaşamlarını olumsuz etkileyecek kadar güçlü olması durumunda bir danışman veya terapistle baş vurmaları önerilmektedir

Size yardımcı olması için şu baş a çıkma stratejilerini de deneyebilirsiniz:

Tablo 2. Organ Nakli Olan Annelere Yönelik Örnek Baş a Çıkma Yöntemleri
<u>Duygu odaklı baş a çıkma:</u> Değiştiremeyeceğiniz bir durumla karşılaştığınızda bu stratejiyi deneyin Örneğin, sevdiğiniz kişinin hasta olduğu gerçeğini değiştiremeseniz de bir arkadaşınızla konuşarak veya bir günlüğe yazarak düşüncelerinizi ve duygularınızı açığa vurarak bu durumla baş a çıkmanız faydalı olabilir.
<u>Sorun çözme odaklı baş a çıkma:</u> Neye ihtiyaç olduğunu belirleyin ve bir plan yapın. Bir durumun değişken bir yönü olduğunda bu en iyi yollardan biridir. Örneğin, çocuğunuza bakım verici olarak yapmanız gereken her şeyden bunalmış hissediyorsanız, bir liste yapmayı, görevleri önceliklendirmeyi ve bazı görevleri başkalarına vermeyi düşünebilirsiniz.
<u>Düşünce odaklı baş a çıkma:</u> <ol style="list-style-type: none">1. Beklentilerinizi ve tutumunuzu değiştirerek kontrol duygunuzu yeniden kazanın.2. Yaşadığımız bazı stresler, olayın kendisinden ziyade, bir olay hakkında düşünme ve ona tepki verme şeklimizle daha fazla ilgili olabilir.3. Bazı durumlarda bu üç baş a çıkma stratejisinin tümünü birlikte uygulamak size yardımcı olabilir.4. Ancak diğer zamanlarda duruma en uygun stratejiyi kullanmak isteyebilirsiniz (Be The Match, 2017).

4. 7. Yeterli Uyku ve Egzersiz

Nakil sonrası erken dönemde anneler için, uyku ve egzersize vakit ayırma yeterli düzeyde olmayabilir. Ancak, uyku ve egzersizin fiziksel ve duygusal olarak bakım verenler üzerinde büyük etkisi vardır. Yetersiz veya kalitesiz bir uyku düzeni annelerin her gün yapması gereken sorumlulukları için çok daha az enerjilerinin olmasına neden olabilir. Aynı zamanda günlük rutinlerle baş a çıkılmasını zorlaştıran etkenlerden birisidir. Bunun yanı sıra, egzersiz gergin kasların gevşetilmesine, hastalıkların önlenmesi, enerji düzeyinin artması, konsantrasyonun geliştirilmesi ve tuh halinin iyileştirilmesine katkı sağlamaktadır. Annelerin uyku kalitesini artırmak ve egzersiz rutini oluşturmak için öneriler Tablo 2'de sunulmuştur (Be The Match, 2017).

<u>Uyku Kalitesini Arttırmak İçin Öneriler</u>
<ul style="list-style-type: none">• Her gün yaklaşık aynı saatte yatmaya ve uyanmaya özen gösterin• Yatak odasını yalnızca uyumak için kullanın. Yatakta yemek yememeye veya televizyon izlememeye özen gösterin• Yatak odasının rahat olduğundan, güneş doğana kadar karanlık olduğundan, sıcaklığın uygun olduğundan ve rahatsız edici seslerden arınmış olduğundan emin olun.

- Arka plandaki "beyaz gürültü" için bir fan veya yumuşak kulak tıkaçları kullanmayı deneyin.
- Yatmadan önce rahatlamaya yardımcı olması için derin nefes alma veya meditasyon gibi rahatlatma tekniklerinin kullanın.
- Yatmadan 4 ila 6 saat önce kafeinli içecekler (kahve,çay), nikotin veya alkol içeren ürünler tüketmeyi bırakın

Egzersiz Rutini Oluşturmak İçin Öneriler

- Evde birinden sizin yerinizi doldurmasını isteyin ve komşunuz veya arkadaşınızla düzenli yürüyüşe çıkmak için bir zaman seçin
- Evcil hayvanınız varsa ve onu dışarıda gezdirmeniz gerekiyorsa fazladan 5 veya 10 dakika daha gezdirmeye özen gösterin
- Bir arkadaşınızla kahve içmek için buluşmak yerine yürüyüşe çıkmayı önerin
- Televizyon reklamları sırasında evinizde dolaşın
- Tıbbi açıdan sorun yoksa organ nakli olan çocuğunuz ile dışarıda kısa yürüyüşler yapın
- Harekete geçmenin ne kadar iyi hissettirdiğine şaşırabilirsiniz. Bunu bir rahatsızlık yerine bir fırsat olarak düşünün.

4.8. Başkalarından Yardım Almak

Nakil sonrası dönemde annelerin yakınlarından alacakları yardım bakım yükünü azaltmakta önem taşımaktadır. Annelerin unutmaması gereken nokta kendilerinin durumunda başkaları olsa onlara yardım etmek isteyecekleridir. Bu sebeple anneler, yardıma ihtiyaç duyduklarında aile ve arkadaşlarına bu durumu bildirmekten çekinmemelidir. Annelerin yakınındaki bireyler nasıl yardım edeceklerinden emin olmayabilir. Bu sebeple anneler, aile ve arkadaşlarına yardımcı olabilecekleri konular hakkında fikir verebilirler. Örneğin, yemek, çocuk bakımı, bahçe işi, ev işi, alışveriş vb. gibi yardıma ihtiyaç duyulan konular hakkında anneler liste tutabilir ve bu liste aile ve arkadaş gibi destek kaynaklarıyla paylaşılabilir (Be The Match, 2017).

4.9. Soru Sormak

Nakil sürecinde sağlık çalışanları tarafından sunulan çoğu tıbbi bilgi annelere karmaşık gelmektedir. Birçok anne tıbbi kontrollerinde duydukları bilgileri tam olarak kavrayamadıkları için hatırlayamamakta dolayısıyla da bilgi eksikliğine bağlı belirsizlik nedeniyle annelerin nakil sonrası sürece uyumu zorlaşmaktadır. Özellikle, çocuğun hastalığının ve nakil ihtiyacının ilk kez öğrenildiği dönem en zor dönem olup, ailelerin en çok bilgiye ihtiyaç duyduğu dönemdir. Bu dönemde, tüm süreci anlayana dek, nakil ekibine sorular sormaya devam edilmeli, emin olunmayan noktalarda nakil ekibinden daha detaylı açıklama yapmaları istenmelidir. Hastane süreçlerinde bilgilerin daha sonra hatırlanmasını kolaylaştırmak için kâğıt/kalem veya telefon/tablet gibi elektronik cihazlar ile not tutulabilir. Sağlık çalışanlarından izin alınarak ses kaydı yapmak da bilgilerin daha kolay anlaşılacağı sakın bir anda dinlenmesine yardımcı olabilir. Aynı zamanda tıbbi kontrollere birkaç kişi gitmek, bilgilerin akılda tutulması ve sonra katılan kişilerin birbirine aktararak akılda tutulmasına katkı sağlayabilir (United Network for Organ Sharing, 2018).

4.10. Organ Nakli Olan Çocuğun Savunucusu Olmak

Nakil sonrası dönemde annelerin organ nakli sürecine uyum sağlamalarını kolaylaştıran faktörlerden biri de çocuklarının savunuculuk rollerini üstlenmeleridir. Organ nakli olan bir çocuğun iyi bir savunucusu olmak için anahtar roller şunlardır:

- Soru sormak
- Nakil ekibiyle iyi bir iletişim kurmak
- Bilgi toplamak
- Sağlık bilgilerini toplamak ve düzenlemek
- Tıbbi kontrollerden önce merak edilen soruları yazmak ve öncelik sırasına göre düzenlemek
- Organ nakli olan çocuk ile birlikte düzenli tıbbi kontrollere gitmek ve not almak
- Önceden izin alarak tıbbi kontrollerdeki görüşmeyi kayıt etmek, daha sonra dinlemek
- Nakil ekip üyelerinden test sonuçları, ilaçlar ve diğer tedavilerin amacını açıklamalarını istemek
- Tıbbi raporların, test sonuçlarının vb. kopyalarını istemek
- Hastane randevularını not etmek için bir takvim kullanmak
- İlaç ve ilaç dozlarının takibine yardımcı olacak bir çizelge hazırlamak
- İlaç kullanım yolları hakkında eczacıya danışmak
- Nakil süreci hakkında basılı materyaller, güvenilir web siteleri vb. konularda nakil ekip üyelerine danışmak
- Sosyal medyadaki nakil olan hastalara bakım veren kişilerin topluluk gruplarına katılmak
- Organ nakli olan çocuklara verilen destek ve kaynakları bilmek için aynı hastalığa sahip hastalara yardımcı olan kuruluşlarla iletişime geçmek (Be The Match, 2017).

Sonuç olarak, organ nakli bir çocuğun sağlığını iyileştirmek için yapılan kritik bir müdahaledir. Bu süreç, organ nakli olan çocuk kadar, anneler için de derin bir fiziksel, duygusal ve sosyal anlamda çaba gerektiren bir süreçtir. Bu dönemde, annelerin organ nakli ile başa çıkmalarını sağlayacak ve refahını destekleyecek her türlü müdahale, nakil sürecine uyumun artmasına, aynı zamanda annelerin fiziksel ve psikososyal gereksinimlerinin karşılanmasına olanak tanıyacaktır.

Sonsöz

Ege Üniversitesi Organ Nakli Merkezi'nde kızına karaciğer vericisi olan H.B'nin nakil sürecine ilişkin duyguları:

'Beş yaşında bir kızım var. Doğduğundan bu yana bir hastalığı vardı ve bunun sonucunda nakil olacağını biliyorduk. Ve o zaman gelmişti. Hep içimde bir his vardı, sanki ben kızımın organ vericisi olacaktım ve öyle de oldu. Bana sen organ vericisi olabilirsin, tüm testlerin uyumlu dediklerinde mutluluktan ağladım. O kadar güzel bir duyguydu ki anlatamam. Bir cana can olmak, en önemlisi de kendi canına can olmak...Şimdi onun gülüşü, oynayışı ve bana anne diyebilmesi muhteşem. İyi ki donör olabildim. Gurur verici, mutluluk verici ve evlat için her şeyi yapılır olmasının kanıtı...'

Kaynakça

- Agerskov, H., Thiesson, H., Specht, K., & D. Pedersen, B. (2019). Parents' experiences of donation to their child before kidney transplantation: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9–10), 1482–1490. <https://doi.org/10.1111/JOCN.14734>
- Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı. (2019a). *Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik*. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm>
- Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı. (2019b). *Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu*. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1-1.pdf>
- Anthony, S. J., Annunziato, R. A., Fairey, E., Kelly, V. L., So, S., & Wray, J. (2014). *Waiting for transplant: Physical, psychosocial, and nutritional status considerations for pediatric candidates and implications for care*. <https://doi.org/10.1111/petr.12305>
- Anthony, S. J., Hebert, D., Todd, L., Korus, M., Langlois, V., Pool, R., Robinson, L. A., Williams, A., & Pollock-Barziv, S. M. (2010). Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, 14(2), 249–256. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2009.01214.X>
- Bashir Raja, K. Y., & Williams, R. D. (2021). Are we leaving parents behind? The importance of holistic care for children and parents undergoing organ transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 30(11–12), e51–e52. <https://doi.org/10.1111/JOCN.15818>
- Be The Match. (2014). *The Parent's Companion Caring for Yourself While You Care for Your Child*. https://bethematch.org/uploadedfiles/bethematchcontent/for_patients_and_families/care_givers_and_transplant/taking_care_of_yourself/docs/602_parent_caregivers_companion_intro.pdf
- Be The Match. (2017). *Special Issue For Caregivers: Caring For Yourself As You Care For A Loved One*. https://bethematch.org/uploadedfiles/bethematchcontent/patients_and_families/caregivers_and_transplant/role_of_the_transplant_caregiver/after_transplant/11688_living_now_caregiver_issue_062717_int_f.pdf
- Bezinover, D., & Saner, F. (2019). Organ transplantation in the modern era. *BMC Anesthesiology*, 19(1), 32. <https://doi.org/10.1186/s12871-019-0704-z>
- Bluhme, E., Henckel, E., & Jorns, C. (2023). Potential of neonatal organ donation and outcome after transplantation. *Pediatric Transplantation*, 27(3). <https://doi.org/10.1111/PETR.14486>
- Brosig, C., Pai, A., Fairey, E., Krempien, J., McBride, M., & Lefkowitz, D. S. (2014). Child and family adjustment following pediatric solid organ transplantation: Factors to consider during the early years post-transplant. *Pediatric Transplantation*, 18(6), 559–567. <https://doi.org/10.1111/petr.12286>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *Disability and Health Overview*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html#print%0Ahttps://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>
- Cousino, M. K., Rea, K. E., Schumacher, K. R., Magee, J. C., & Fredericks, E. M. (2017). A systematic review of parent and family functioning in pediatric solid organ transplant populations. *Pediatric Transplantation*, 21(3), e12900. <https://doi.org/10.1111/PETR.12900>
- DeMaso, D. R., Kelley, S. D., Bastardi, H., O'Brien, P., & Blume, E. D. (2004). The longitudinal impact of psychological functioning, medical severity, and family functioning

- in pediatric heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 23(4), 473–480. [https://doi.org/10.1016/S1053-2498\(03\)00215-8](https://doi.org/10.1016/S1053-2498(03)00215-8)
- Farley, L. M., DeMaso, D. R., D'Angelo, E., Kinnamon, C., Bastardi, H., Hill, C. E., Blume, E. D., & Logan, D. E. (2007). Parenting Stress and Parental Post-traumatic Stress Disorder in Families After Pediatric Heart Transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 26(2), 120–126. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2006.11.013>
- Friedman Ross, L., Richard Thistlethwaite Carolyn, J., Bucksbaum Professor of Clinical Ethics, M., of Pediatrics, P., & Emeritus, P. (2021). Gender and race/ethnicity differences in living kidney donor demographics: Preference or disparity? *Transplantation Reviews journal*, 35(3). <https://doi.org/10.1016/j.trre.2021.100614>
- Fujita, A., Hamada, Y., & Matsuura, T. (2021). Mothers' Experiences With Pregnancy and Childbirth Following Pediatric Living Liver Transplant Donation: A Qualitative Descriptive Study. *Transplantation Proceedings*, 53, 630–635. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.10.046>
- Green, A., Meaux, J., Huett, A., & Ainley, K. (2009). Constantly Responsible, Constantly Worried, Constantly Blessed: Parenting after Pediatric Heart Transplant. *Progress in Transplantation*, 19(2), 122–127. <https://doi.org/10.1177/152692480901900205>
- Hiratsuka, K., Nakamura, N., & Sato, N. (2017). Maternal coping with the prospect of liver transplant among their school-age children. *International Journal of Nursing Practice*, 23. <https://doi.org/10.1111/IJN.12544>
- Kikuchi, R., & Kamibeppu, K. (2015). *Parents' Quality of Life and Family Functioning in Pediatric Organ Transplantation* 1,2. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.12.013>
- Lerret, S. M., & Weiss, M. E. (2011). How ready are they? Parents of pediatric solid organ transplant recipients and the transition from hospital to home following transplant. *Pediatric Transplantation*, 15(6), 606–616. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2011.01536.X>
- Mamode, N., Van Assche, K., Burnapp, L., Courtney, A., van Dellen, D., Houthoff, M., Maple, H., Moorlock, G., Dor, F. J. M. F., & Lennerling, A. (2022). Donor Autonomy and Self-Sacrifice in Living Organ Donation: An Ethical Legal and Psychological Aspects of Transplantation (ELPAT) View. *Transplant International*, 35(March), 1–6. <https://doi.org/10.3389/ti.2022.10131>
- Mantulak, A., & Cadell, S. (2018). Mothers' Experience of Post-Traumatic Growth in Pediatric Kidney Transplantation. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 14(1), 110–123. <https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1437587>
- Mantulak, A., & Nicholas, D. B. (2016). “We're not going to say it's suffering; we're going to say it's an experience”: The lived experience of maternal caregivers in pediatric kidney transplantation. *Social Work in Health Care*, 55(8), 580–594. <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1208712>
- McLoughlin, A., Wilson, C., & Swords, L. (2022). Parents' Experiences of Their Child's Solid-Organ Transplant: A Meta-Ethnography of Qualitative Studies. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(3), 279–291. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab108>
- Pehlivan, Ç. (2022). *Çocuğu Karaciğer Transplantasyonu Olan Annelerin Kırılabilirlik Algısı, Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler*. Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Robertson, T., Ahola Kohut, S., Telfer, H., Seifert-Hansen, M., Mitchell, J., & Anthony, S. J. (2022). Mindfulness-based retreat for mothers of paediatric heart transplant recipients: protocol for a pilot intervention study. *BMJ Open*, 12(7), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-060461>
- Rodrigue, J. R., MacNaughton, K., Hoffmann, R. G., Graham-Pole, J., Andres, J. M., Novak,

- D. A., & Fennell, R. S. (1997). Transplantation in Children: A Longitudinal Assessment of Mothers' Stress, Coping, and Perceptions of Family Functioning. *Psychosomatics*, 38(5), 478–486. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(97\)71425-7](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(97)71425-7)
- Tarbell, S. E., & Kosmach, B. (1998). Parental psychosocial outcomes in pediatric liver and/or intestinal transplantation: Pretransplantation and the early postoperative period. *Liver Transplantation and Surgery*, 4(5), 378–387. <https://doi.org/10.1002/LT.500040511>
- Tavares, A. P. B., de Melo Guerra Seixas, L. B. P., Jayme, C. L. W., Porta, G., de Melo Seixas, R. B. P., & de Carvalho, E. (2022). Pediatric Liver Transplantation: Caregivers' Quality of Life. *Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*, 25(6), 489–499. <https://doi.org/10.5223/pghn.2022.25.6.489>
- Tire, O. (2017). Toplumsal Cinsiyet Rollerini Açısından Türkiye'de Kadın Yoksulluğu. *Mavi Atlas*, 5(1), 97–97. <https://doi.org/10.18795/gumusmaviatlas.306047>
- United Network for Organ Sharing. (2018). *What Every Parent Needs To Know: A Guide When your Child Needs a Transplant*. https://optn.transplant.hrsa.gov/media/2464/weparentntk_optn.pdf
- WHO. (2022). *Global Activity in Organ Transplantation: International figures on donation and transplantation 2022*. <https://www.transplant-observatory.org/wp-content/uploads/2023/10/NEWSLETTER-2023-baja.pdf>
- World Health Organization. (2010). WHO guiding principles on human cell, tissue and organ transplantation: Sixty-Third World Health Assembly. *Cell and Tissue Banking*, 11(4), 413–419. <https://doi.org/10.1007/S10561-010-9226-0/METRICS>
- Wright, J., Elwell, L., McDonagh, J. E., Kelly, D. A., & Wray, J. (2017). Parents in transition: Experiences of parents of young people with a liver transplant transferring to adult services. *Pediatric Transplantation*, 21(1). <https://doi.org/10.1111/PETR.12760>
- Wu, X., Chen, J., Fan, Y., Shi, Y., & Gao, W. (2023). Living well or not? Quality of life of parental living liver donors: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 32(15–16), 5113–5125. <https://doi.org/10.1111/JOCN.16774>
- Yang, F.-C., Chen, H.-M., Huang, C.-M., Hsieh, P.-L., Wang, S.-S., & Chen, C.-M. (2020). The Difficulties and Needs of Organ Transplant Recipients during Postoperative Care at Home: A Systematic Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 17, 5798. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165798>
- Zelikovsky Aileen P Schast AE Daphnee Jean-Francois, N. A. (2007). *Parent Stress and Coping: Waiting for a Child to Receive a Kidney Transplant*. <https://doi.org/10.1007/s10880-007-9084-5>

Çocuğunda Görme Engeli Olan Annelere Psikososyal Yaklaşım

Hüseyin Nergiz*

Görme, günlük yaşamın en önde gelen duyularındandır (Loomis, Klatzky ve Giudice, 2018). İnsan yaşamında böylesine önemli bir duyuda işlev kaybı olması şüphesiz bireyi ve çevresini olumlu ve olumsuz etkileyecektir. Bu bölümde, kitabın temel odağı dikkate alınarak, biyopsikososyal bir yaklaşımla “görme engeli olan çocuk annesi olmak” olgusu ele alınacaktır. Ulusal ve uluslararası alan yazınında bu örnekleme yürütülmüş çalışmalar sınırlı olduğundan zaman zaman ebeveynlerle ve/veya çocuğunda farklı bir engel bulunan annelerle elde edilmiş bulgulara da yer verilecektir.

1. Engellilikle İlgili Özelliklerin Anneye Etkisi

Engellilik bireyin, çevrenin, içinde bulunduğu toplumun, kamusal olanakların niteliğine bağlı olarak öznel biçimde deneyimlenen bir süreçtir. Engelin ortaya çıkış zamanı (doğuştan, doğum sonrası) ve şekli (kalıtım, hastalık, kaza...); aniden mi, zamanla mı oluştuğu; geçici mi, kalıcı mı olduğu; düzeyi (tam görme kaybı, az görme gibi); başka bir engelin olup olmadığı; tedavi, uyumlama (rehabilitasyon) koşulları; sunulan kamusal olanaklar (sağlık, eğitim, iş bulma, parasal, yasal düzenlemeler, ayrıcalıklar...); toplumun engelliliğe yönelik yaklaşımı sürecin ne kadar kolay/zor yaşanacağını belirlemektedir.

Engelliliğin doğuştan olmasının iki temel sonucu vardır: (1) başlangıçtan itibaren olduğu için aileler daha fazla deneyim kazanarak sorunlara daha etkili ve hızlı çözümler üretebilirken; (2) yaşamın ilk anlarından beri bu tür zorluklarla uğraşmak ebeveynleri umutsuzluk, tükenmişlik gibi olumsuz durumlara sürükleyebilir. Çocuğunda zihinsel engel olan ebeveynler durumu doğumda öğrendiyse depresyon ve bakım yükü, sonradan öğrenenlere göre, daha fazla bulunmuştur (Ören ve Aydın, 2020). Buradan yola çıkarak ailenin engelle karşılaşma dönemine göre annenin gereksinimlerinin değişkenliğine bağlı olarak tanı ve tedavi bilgisinin aileye sunuluş biçimine dikkat etmek yararlı olacaktır.

Engel durumunun ortaya çıkış şekli de annelerin ruhsal deneyimlerini etkileyebilmektedir. Kalıtımsal veya gebelikteki bir hastalığa/kazaya bağlı engellilikte anneler suçlu hissedebilir. Türkiye’deki 35 ilde, 2.688 annenin katılımıyla yürütülen bir araştırmada katılımcıların %32’si çocuklarının engelliliğiyle ilgili kendilerini suçladığını bildirmiştir (Işıkhan, 2005). Annelerdeki bu suçlanmayı azaltmak için, bir ihmal/hata yoksa, bu konuda bilgi ve danışmanlık verilmesi; ihmal/hataya bağlı suçluluk varsa psikoterapi aracılığıyla annelerin ruhsal iyiliği geliştirilebilir.

* Dr. Öğr. Üyesi, Hacettepe Üniversitesi Psikoloji Bölümü, huseyin.nergiz@hacettepe.edu.tr,
ORCID: 0000-0003-3134-6322

Bir sonucun aniden mi, yoksa zamanla mı ortaya çıktığı bireyin olayı algılama, anlamlandırma, kabullenme ve tepki verme türünü ve hızını etkileyebilmektedir. Bir hastalık sonucunda zamanla artan görme kaybı (Uğurbaş, 2021; Utine ve Utine, 2012) durumlarında ailenin ilerleyişle ilgili bilgisinin olması biyopsikososyal açıdan hazırlanma olanağı sağlarken aniden, beklenmedik bir zamanda yaşanan görme kaybı bebek/çocuk ve ailesinde yaşamın pek çok alanında (günlük düzenden tedaviye/eğitime, parasal sıkıntılardan ruhsal zorlanmalara...) güçlüklerle karşı karşıya bırakacaktır. Bu noktada başta kamu kurumları (sağlık, eğitim, sosyal hizmet vd.) olmak üzere, sivil toplum kuruluşlarının her iki koşul için de annelere sunulması gereken destek ve hizmetler konusunda hazırlıklı olması, bu durumdaki ailelere zaman kaybetmeden ulaşması gerekmektedir.

Stres kaynağının şiddeti bireyin endişe, umutsuzluk, tükenmişlik, çökkünlük düzeyi gibi pek çok psikososyal değişkeni etkileyebilir. Bebeğinde/çocuğunda tam görme kaybı olan bir anne çocuğunun hiç göremeyeceğinden dolayı yoğun bir umutsuzluk ve çökkünlük yaşayabilir, ardından süreci kabullenerek var olan bu durumla nasıl başa çıkabileceğine odaklanabilir. Bir başka örnekte ise, bebeğinde/çocuğunda kısmi bir görme kaybı olan (az gören) bir anne çocuğunun neyi, ne kadar yapabileceğini kestiremeyerek gerçekleşmesi olanaksız beklentilere girebilir (araba kullanması, pilot olması gibi) ve bu durum hem çocuk hem de anne için önemli zorluklar yaratabilir. Örneklerden de görülebileceği üzere annelerin bebeklerinin/çocuklarının yapabilecekleri/yapamayacakları konusunda bilgilendirilmesi bireylerin beklentilerini daha gerçekçi bir noktaya getirerek yaşam doyumlarını arttırabilir.

Bebeğin/Çocuğun görme engeliyle birlikte başka bir engelinin olması şüphesiz yaşanan zorluk ve sorunların hem niteliğini hem de niceliğini arttıracaktır. Farklı engellerin birleşiminin yaratacağı yeni zorluklar annelerin uyum sürecine ek güçlükler getirebilir. Örneğin, Türkiye'de yürütülen bir çalışmada görme engelinin yanı sıra başka bir engeli olan ebeveynlerin hem durumluk ve hem sürekli kaygıları, çocuğunda yalnızca görme engeli olan ebeveynlerden daha fazla bulunmuştur (Çavdar, 2015). Birden fazla engeli olan bebek/çocuk anneleriyle çalışırken bireylerin nesnel ve öznel deneyimlerinin farklılaşabileceği, sürecin her anne için farklı işleyebileceği göz önünde bulundurulmalıdır.

Geçici veya kalıcı olsun tüm hastalıklarda sunulabilecek tedavi ve uyumlama hizmetlerinin hızlı ve etkili şekilde, bireylerin başvurusunu beklemeden onlara ulaşarak sunulması bireyin ve çevresinin daha az örselenmesi, engele daha hızlı ve etkili bir uyum sağlaması için zorunluluktur. Var olan görme kaybının tedaviyle (ilaç, ameliyat vb.) ortadan kaldırılabilmesi veya azaltılabilmesi, böyle bir olanak yoksa da eğitim (bağımsız hareket, araç-gereç kullanımı), yardımcı araç-gereç (beyaz baston, teleskopik gözlük, büyüteç, filtreler, ışıklandırma düzenlemeleri, ekran okuyucu yazılımlar vb.) annelerin durumu kabullenme ve umutlu olmasına destek olacaktır. Bu konuyla ilgili ailelerin ve görme engeli olan çocuğun kandırılmadan, uygun bir dille hastalığın ilerleyişi hakkında bilgilendirilmesi gelecek belirsizliğini azaltma ve hazırlıklı olma fırsatı verecektir.

2. ÇGE Olan Annelerin Biyolojik Durumları

Kadınlar gebelik ve doğum sonrası dönemde biyolojik (salgısal ve bedensel) pek çok farklılaşma ve zaman zaman zorluklara maruz kalabilmektedir. Zor veya tehlikeli gebelik yaşamayan ve bebeğinde görme engeli dışında bir gelişimsel sorun olmayan kadınlar, bebeğinde herhangi bir engel olmayan annelerle benzer biyolojik durumları yaşayabilmektedir.

Ancak bebekte çoklu engel/hastalık olması annenin daha fazla sağlık denetimi ve ilaç/tedavi almasını gerektirebilmekte, bu da anneye bedensel ek zorluklar çıkarabilmektedir. Bunun yanı sıra genellikle birincil bakım verenin anne olması nedeniyle bebek/çocuk

bakımında gösterilen bedensel çaba sonucunda annelerin kas-iskelet sistemi hastalıklarına yakalanma tehlikesi daha fazladır (Kuru-Aktürk ve Ekim, 2023).

3. ÇGE Olan Annelerin Psikolojik Durumları

Ebeveyn adayları çocuk sahibi olmayı tasarlarken ve sonrasında engeli olan bir bebeğe sahip olmayı beklemezler, tam tersine beklentileri her şeyin yolunda gideceği yönündedir. Ancak engeli olan bir bebekle karşılaşmak tüm ebeveynleri etkilemektedir. Engellilikle karşılaşan bireyler ve çevresinin yaşadığı süreci tanımlamak için kullanılan modellerden biri "Yasın 5 Evresi"dir (Kübler-Ross ve Kessler, 2014). Modele göre: kayıp yaşayan birey inkar, öfke, pazarlık, çökkünlük/depresyon ve kabul aşamalarından geçmektedir. Ancak hangi aşamanın ne kadar süreceği kişiden kişiye değişmekte ve herkes kabul aşamasına ulaşamayabilir. Bireyin kişilik yapısı, engelliliğin ortaya çıkış zamanı (doğuştan/sonradan, bebeklikte/çocuklukta/ergenlikte vb.), çıkış şekli (kalıtsal, hastalık, kaza/afet sonucu vd.), bireyin bu yaşantıyı bilişsel olarak anlamlandırma biçimi, başa çıkma becerileri, geçmiş deneyimleri, parasal, toplumsal destek kaynakları gibi pek çok değişken bu süreci etkilemektedir.

Engellilik doğal olarak kaygı, çökkünlük (depresyon) gibi ruhsal durumları tetikleyebilen bir durumdur. Bebeğinde/Çocuğunda bir engel olması ebeveynlerde şu an ne yapabileceğine, ne yapması gerektiğine ve geleceğe ilişkin kaygı; engeli olmayan çocuklara göre kendi çocuğunda gözlemediği veya algıladığı eksikliklere bağlı çökkünlük tetikleyebilir.

Alan yazın çocuğunda görme engeli (ÇGE) olan annelerin, çocuğunda engel olmayan annelerden anlamlı olarak daha fazla stres bildirdiğini göstermektedir (Sakkalou ve ark., 2018). ÇGE olan anneler, ÇGE olmayan annelere göre rol çatışması ve yetkinlik hissi konularında daha fazla stres yaşadığını bildirmektedir. Görme engelinin yanı sıra başka bir engel de bulunduğu anneler çocuğunun geleceği, sağlığı, bakımı, arkadaşlarına zaman ayırma, ev işleri, aileyi bir arada tutma ve yakınlarla çatışma konularında daha fazla stres yaşamaktadır (Tröster, 2001). Türkiye’de yürütülmüş bir çalışmada ise ÇGE olan anneler, babalara göre, çocuğun aileye getireceği zorluklar konusunda daha fazla; parasal konularda ise daha az stres yaşadığını bildirmiştir (Nergiz ve Uluç, 2018).

Stresle yakından ilişkili olan kaygı incelendiğinde annelerin durumluk kaygı düzeyi, babalardan anlamlı olarak daha yüksekken, sürekli kaygı açısından anlamlı fark gözlenmemiştir. Yazarların da değindiği gibi bu durum annelerin çocukların günlük yaşamıyla (temel bakım, eğitim vb.) daha fazla ilgilenmeleri ve gözlemleri sonucunda bu alanlarda gerçekleşen veya gerçekleşebilecek zorluklara daha fazla maruz kalmalarından kaynaklanabilir (Avşaroğlu ve Çavdar, 2008). Nitekim ÇGE olan ebeveynlerle yürütülmüş çalışmalarda örneklemin tamamı (İrtiş ve Özdemir, 2019; Sakkalou ve ark. 2017) veya çoğunluğu (Avşaroğlu ve Çavdar, 2018) annelerden oluşmaktadır. Bu çalışmaların sağlık (Sakkalou ve ark. 2017) veya eğitim (İrtiş ve Özdemir, 2019; Nergiz ve Uluç, 2018) kurumlarında gerçekleştirildiği dikkate alındığında bebekler/çocuklar ile annelerin daha fazla zaman geçirdiği düşünülebilir.

Sorunlar karşısında içsel ve dışsal gereksinimleri belirlemek, karşılamak veya katlanmak için bilişsel ve davranışsal başa çıkma yöntemlerine başvurulabilmektedir. (Folkman, 1984). ÇGE olan anneler ve babaların başa çıkma yöntemlerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada annelerin babalara göre inkara daha az başvurduğu bulunmuştur. Stresle ilgili yapılan açıklama bu durum için de geçerlidir. Annelerin bebekleriyle/çocuklarıyla daha fazla zaman geçirmesi "engellilik" gerçekliğiyle daha yoğun ve uzun yüzleşmelerine yol açarak inkar etmelerini engelleyebilmektedir (Nergiz ve Uluç, 2018).

4. ÇGE Olan Annelerin Sosyal Durumları

Annelik kadınların sahip olabildiği pek çok konum ve kimlikten biri olmakla birlikte, Türk toplumunda ayrı ve ayrıcalıklı ama bir o kadar da ağır ve yüklü bir anlam taşımaktadır (Doğutaş, 2022). Toplumun anneliğe yüklediği anlam ve verdiği değer yanı sıra toplumsal destek kaynakları da, engellilik gibi zorlu konularda önemlidir. Erişilebilen kaynaklar incelendiğinde bu konuda ÇGE olan anneler yürütülmüş çalışma bulunmamaktadır. Çocuğunda herhangi bir engel olan annelerle yürütülmüş çalışmalarda sosyal destek sürekli kaygı (Coşkun ve Akkaş, 2009), umutsuzluk (Karadağ, 2009), stres (Tsai ve Wang, 2009) ile negatif yönde; annenin uyumu ve bebeğin uyumu (Barakat ve Linney, 1992) ile pozitif yönde ilişki olduğu görülmektedir.

Görüldüğü gibi toplumsal destek annenin ve bebeğin/çocuğun iyilik hali için çok önemli. Çökkün, kaygılı dönemlerde sağlanan duygusal destek; yorgun, yoğun zamanlarda sağlanan fiziksel destek; karmaşık sorunlar karşısında sağlanan zihinsel/bilişsel destek; parasal sıkıntı durumlarında sağlanan parasal destek nitelikli toplumsal destek kaynaklarına verilebilecek örnekler arasında. Bunların yanı sıra gerektiğinde (dinlenmek, kendine zaman ayırmak gibi durumlarda) bebeğini/çocuğunu güvenerek bırakabileceği kişilerin (arkadaş, komşu, akraba vd.) de toplumsal destek ağında bulunması anneyi daha güçlü hissettirecek, ayrıca yaşam doyumunu da arttırabilecektir.

Farklı engel türlerini kapsayan çalışmalar (Kerr ve Mcintosh, 2001) sivil toplum kuruluşları ve çevrimiçi ortamlardaki paylaşım grupları yaşanan sorunları ve güçlükleri tek yaşayanın kendisi olmadığını görmek, farklı bakış açıları ve çözümleri öğrenmek, toplumsal destek olanaklarına erişmek gibi pek çok değerli işleve sahiptir. Bu nedenle anneleri uygun sivil toplum kuruluşlarına ve paylaşım gruplarına yönlendirmek yararlı olacaktır.

5. Görme Engeli Olan Çocuk ve Anne Etkileşimi

Fiziksel, duygusal ve toplumsal gereksinimler sonucunda, doğal olarak anne ve bebeği/çocuğu arasında bir etkileşim yaşanmaktadır. Anne karnında başlayan bu etkileşimde doğum sonrası bebekle ilk temas, emzirme gibi bedensel gereksinimlere yönelik sürerken zamanla annenin bebeğine bakışı, seslenişleriyle duygusal ve toplumsal ağırlığı artmaya başlar. Bu aşamada hem annenin bebeğine olan ilgisi ve yaklaşımı hem de çocuğun genelde çevreye, özde ise anneye, yönelik etkileşim girişimleri ve tepkileri anne-bebek/çocuk etkileşiminin sürmesi açısından önemlidir.

Türkiye’de yürütülmüş bir çalışmada çocuğunda görme engeli olan ebeveynler odak grup görüşmelerinde 1 yaşına kadar bebeklerinin çevreye yönelik tepkisizliğinin ebeveyn-çocuk etkileşimini olumsuz etkilediğini ancak çocukların dil becerilerinin gelişmeye başlamasıyla etkileşim ve iletişim sorununun kaybolduğunu bildirmiştir (Kesiktaş, 2012).

Anne-çocuk etkileşimini karşılaştıran bir diğer çalışmada çocuğunda ileri derece görme kaybı veya az görme olan anneler, çocuğunda görme kaybı olmayan annelere göre daha az ifade edici ve sıcak olmakta. Ayrıca çocuğunda ileri derece görme kaybı olan annelerin, az gören çocuğu olan annelere göre, etkileşimde daha sıcak olduğu bulgusuna ulaşılmış ve araştırmacılar bu farkı annelerin ileri derece görme kaybı olan çocuklarla daha fazla bedensel temas kurmasıyla ilişkilendirmiştir (İrtiş ve Özdemir, 2019).

6. Görme Engeli Olan Bir Anne Olmak

Görme engellilik ve annelik konusunun ele alındığı bu bölümde “görme engeli olan anne olmak” kavramına da değinmenin farklı bir bakış açısı kazandıracığı düşünülmektedir. Anne olmanın getirdiği pek çok heyecan, keyif verici yaşantının yanı sıra bebeğin/çocuğun

gereksinimlerini zamanında ve uygun şekilde karşılamak stresli bir deneyimdir. Bu karmaşık süreçte görme engeline sahip olmak anneleri farklı bir deneyimle karşı karşıya bırakabilmektedir. Görme engeli olan anneler günlük işlerdeki zorluklarla ilgili daha fazla ayrıntıyı dikkat etmekte (Hankó ve ark., 2024). Ayrıca görme engeli olan anne adayları bebeğin bakımıyla ilgili yaşayabileceği zorlukların yanı sıra sağlık çalışanlarının ve çevrenin olası ön yargılarına yönelik de kaygılanabilmektedir (Frederick, 2015). Sınırlı araştırma bulguları görme engeli olan anne (adayları) için gebelik öncesi, dönemi ve sonrasında bebek bakımını kolaylaştırıcı çözüm önerileri ve uyarlamalar konusunda eğitim verilmesinin ve sağlık çalışanlarına bu konuda farkındalık kazandırılmasının değerli olacağını akla getirmektedir.

7. Uzmanlar İçin Öneriler

Bu alt başlıkta sunulan öneriler psikolog, psikolojik danışman ve rehber, sosyal hizmet uzmanı, özel eğitim öğretmeni, hekim, hemşire gibi ÇGE olan annelerle çalışabilecek her mesleğe bakış açısı ve farkındalık sunmayı amaçlamaktadır.

Görme engeli olan çocuklarla çalışan uzmanların (hekim, hemşire, öğretmen, psikolog vd.) aileyi, özellikle de anneleri, tedavi/eğitim sürecine etkin olarak katması hem çocuğun iyiliği hem de ailenin iyiliği için gereklidir. Annelerle kurulacak yakın ve nitelikli ilişkinin kaygısını azaltmaya ve yaşam doyumunu arttırmaya katkı sağlayacaktır. Daha az kaygılı bir anne de hem kendi yaşamında ve aile içerisinde daha huzurlu hem de çocuğuyla daha keyifli bir etkileşim kurabilecektir.

Her ne kadar kadının toplum ve aile içindeki rol ve sorumluluğu erkeklerle daha eşit bir konuma gelse de, annenin çocuğun yaşamındaki yeri ve etkisi ağırlığını sürdürmektedir. Bu nedenle ebeveynlere yönelik müdahale ve eğitim çalışmalarında engelliliğin öğrenildiği ilk andan itibaren (eğitim, tedavi) sürecin nasıl ilerleyeceği konusunda, bilimsel araştırma bulguları ve alan deneyimleri ışığında, annelerin biyopsikososyal özellikleri dikkate alınarak annelere özgü içerikler oluşturulmalıdır. Türkiye’de gerçekleştirilmiş kapsamlı bir çalışmada görme engeli olan çocuk-anne etkileşimini arttırmayı amaçlayan bir eğitim programı uygulanmıştır ve uygulanan programın geliştirilme sürecinde araştırmacı anne-babalarla odak görüşmeler yaparak gereksinimleri belirlemiştir. Çalışma sonucunda anneler çocuklarıyla daha nitelikli ve eğlenceli etkileşim kurabilmeye başlamış ve bunun sonucunda annelerin doyum düzeyinin arttığı gözlenmiştir (Kesiktaş, 2012). Yapılacak çalışmalarda yalnızca annenin çocuğa sağlayabileceği katkı değil, bununla birlikte anneni kendi iyilik halini koruması için öneriler (kendine de zaman ayırmak, benzer durumdaki ebeveynler/anneler ile etkileşim kurmak, duygularını ve düşüncelerini çevresiyle paylaşmak, zorluk yaşadığı konularda uzmanlardan/çevrelerinden destek almak gibi) paylaşılması yararlı olacaktır.

Annelerle çalışırken göz önünde bulundurulması gereken bir diğer nokta da toplumun ve annelerin görme engeli olan çocuğa yönelik bakış açısı ve yaklaşımıdır. Bebeğin/Çocuğun yapabileceklerinin ve yapamayacaklarının yeterince farkında olunmaması hem bebeğin/çocuğun biyopsikososyal gelişimini ve iyiliğini hem de annenin ve çevrenin psikososyal uyumunu olumsuz etkileyecektir.

8. Bilimsel Çalışmalar İçin Öneriler

Her konuda olduğu gibi, engeli olan çocukların ebeveynleriyle ilgili bilimsel çalışma yürütürken göz önünde bulundurulması gereken noktalar bulunmaktadır. Bu başlıkta bilimsel araştırmada önemli noktalardan olan örnekleme ulaşma, ölçme aracı seçimi ve işlemle ilgili bazı öneriler paylaşılacaktır.

Gerçekleştirilmiş araştırmaların neredeyse tamamı sağlık veya özel eğitim kurumlarından hizmet alan ebeveynlerle yürütülmüştür. Özel örneklemlerle yapılan çalışmaların zorluğu dikkate alındığında araştırmacıların bu tür örneklemlere ulaşması anlaşılabilir bir durumdur. Ancak dış geçerliği daha yüksek bulgulara ulaşabilmek için bu tür kurumlara başvur(a)mayan ebeveynlere de ulaşmak gerekmektedir. Örneğin, sosyoekonomik nedenlerle sağlık veya eğitim hizmetlerinden yararlanamayan veya çocuğunun engelliğinin resmi sistemlere kaydedilmesinden çekinen ailelerin biyopsikososyal özellikleri, diğer ailelerden farklı olabilir. Bu nedenle özellikle yerel kamu kurum ve temsilcileri (belediyeler, muhtarlıklar vb.) ve sivil toplum kuruluşlarıyla iş birlikleri yaparak olabildiğince geniş ve heterojen örneklemelere ulaşılabilir. Böyle bir iş birliği bilimsel niteliği arttırmanın yanı sıra bilimin toplumla temasını ve karşılıklı etkileşimi arttıracaktır.

Araştırma örneklemi belirlenirken ebeveynleri anne-baba olarak eşleştiren çalışmalar yürütülmesi sürecin cinsiyet ve ebeveynlik rolleri açısından ne kadar farklılaşp farklılaşmadığı ortaya koyulabilir.

Araştırmaların önemli bölümünün şehir merkezlerindeki hastaneler ve özel eğitim merkezlerinde gerçekleştirildiği dikkati çeken bir diğer noktadır. Şehir merkezinden uzaklaştıkça bu tür hizmetlerin niceliği, niteliği ve kapsamı değişebildiği ve toplumun sosyokültürel yapısı farklılaşabildiği için kırsal veya çevre ilçelerdeki annelerin deneyimleri ve gereksinimlerinin de çalışılması ve şehir merkezlerindeki annelerle karşılaştırmalar yapılması değerli bilgiler sunacaktır.

Bilimsel çalışmalarda kullanılan ölçme araçları çoğunlukla bu örnekleme özgü geliştirilmemiş ve uyarlanmamış, genel topluma yönelik hazırlanmış ölçeklerdir. Bu durumun bazı üstünlük ve zayıflıklarına değinmekte yarar vardır. Engeli olmayan annelerle karşılaştırma yapabilmek adına genel ölçme araçlarının kullanılması üstün yanıdır. Bununla birlikte çocuğunda (görme) engeli olan annelere özgü geliştirilmiş/uyarlanmış ölçme araçlarının kullanılması ise annelerin deneyimlerini daha ayrıntılı, güvenilir ve geçerli olarak değerlendirme olanağı sağlayacaktır. Bu konuda ülkemizde geliştirilmiş sınırlı sayıda ölçek (Engelli Çocuk Aileleri İçin Aileden Aileye Destek Algısı Ölçeği: Arslan ve Kürtüncü, 2022; Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyi Ölçeği Akkök, 1989) bulunduğu göz önüne alındığında yeni ölçeklerin geliştirilmesi ve uyarlanması önerilmektedir.

Araştırmacıların yayınlarının işlem bölümünde örnekleme ulaşma ve veri toplama sürecini nasıl gerçekleştirdiklerini ayrıntılı aktarmaları gelecekte yürütülecek çalışmalar için esin kaynağı olacak ve olası sorunlar için önlem alınması ve çözüm üretilmesine yardımcı olacaktır.

Sonuç

Bireyin yaşamda sahip olduğu pek çok kimlik vardır: kadın/erkek olmak, anne/baba olmak, çalışan/öğrenci olmak, engele sahip olmak/olmamak vd. Bu bölümde ÇGE olan kadınların annelik deneyimleri sınırlı alan yazın ışığında tartışılmaya çalışılmıştır. Bulgulardan da görüldüğü üzere ÇGE olan anneler, ÇGE olmayan annelere göre daha fazla stres ve kaygı yaşayabilmekte; bebekleri/çocukları ile deneyimledikleri etkileşim farklılaşabilmekte. Gerek uygulama gerekse bilimsel çalışmalarda bu tür farklılıkların daha iyi anlaşılması ve onlara özgü yaklaşımlar geliştirilmesi önemli bir noktadır.

Engellilikle ilgili yürütülen çalışmalar bilimsel bilgi birikiminin yanı sıra gündem oluşturmak ve kamuoyu yaratmak gibi önemli bir işleve de sahiptir. Okuduğunuz kitabın yayıncısı olan Ege Üniversitesi Kadın Sorunları Uygulama ve Araştırma Merkezi gibi doğrudan engelliliği odaklanmayan farklı kurum ve uzmanlık alanlarının da çocuğunda engel

olan annelerle ilgili yapıtlar üretmesi alana önemli katkılar sunmaktadır. Bu tür paylaşımların arttığı, bireylerin ve çevresinin daha az “engellendiği” bir dünya dileğiyle...

Kaynakça

- Akkök, F. (1989). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı Ve Endişe Düzeyini Ölçme aracının güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 7(23), 26-38.
- Arslan, N. ve Kürtüncü, M. (2022). Parent-to-Parent Support Perception Scale for Families with Children with Disability: Scale development study. *Social Science Development Journal*, 7(34), 115-128.
- Avşaroğlu, S. ve Çavdar, İ. (2018). Görme engelli çocuklara sahip anne-babaların kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, (47), 105-122. doi: 10.21764/maeuefd.399486
- Barakat, L. P. ve Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 725-739. doi: 10.1093/jpepsy/17.6.725
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.
- Çavdar, İ. (2015). Görme engelli çocuklara sahip anne-babaların kaygı düzeylerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). T.C. Necmettin Erbakan Üniversitesi.
- Doğutaş, A. (2022) Türk toplumunda anne olmak: annelik olgusu. S. Maşkaraoğlu ve M. Y. Çakır (Ed.) *Sosyal bilimler ışığında kadın* içinde (s. 21-38). Kilis / aralık Üniversitesi.
- Frederick, A. (2015). Between stigma and mother-blame: Blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care. *Sociology of Health & Illness*, 37(8), 1127-1141. doi: 10.1111/1467-9566.12286
- Gök, A. (2022). Ailelerin engelli çocuklarını sportif rekreasyon aktivitelerine yönlendirme nedenlerinin incelenmesi (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi.
- Hankó, C., Pohárnok, M., Lénárd, K., & Bíró, B. (2024). Motherhood experiences of visually impaired and normally sighted women. *Human Arenas*, 7, 1-29. doi: 10.1007/s42087-022-00276-9
- Işıksan, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2), 35-52.
- İrtiş, A. ve Özdemir, S. (2019). A Comparison of mother-child interactions in children with visual impairments and typically developing children. *Eğitim ve Bilim-Education and Science*, 44(200), 409-428. doi: 10.15390/eb.2019.7997
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Kerr, S. M. ve McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26(4), 309-322. doi: 10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x
- Kesiktaş, A. D. (2012). *Görme yetersizliği olan küçük çocuklarda anne-çocuk etkileşimini destekleyen müdahale örneği: Bir eylem araştırması* (Yayımlanmamış doktora tezi). Ankara Üniversitesi.
- Kuru-Aktürk, N. B. ve Ekim, A. (2023). Toplumda engelli çocuk. *Arel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(3), 178-185.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2014). On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. Simon and Schuster.

- Loomis, J. M., Klatzky, R. L., & Giudice, N. A. (2018). Sensory substitution of vision: Importance of perceptual and cognitive processing. R. Manduchi & S. Kurniawan (Ed.). *Assistive technology for blindness and low vision* içinde (s. 179-210). CRC Press.
- Nergiz, H., & Uluç, S. (2018). Çocuğunda görme yetersizliğı olan anne ve babaların çeşitli psikolojik değışkenler açısından karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(1), 79-103. doi: 10.21565/ozelegitimdersisi.311733
- Ören, B. ve Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
- Sakkalou, E., Sakki, H., O'reilly, M. A., Salt, A. T., & Dale, N. J. (2018). Parenting stress, anxiety, and depression in mothers with visually impaired infants: A cross-sectional and longitudinal cohort analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(3), 290-298. doi: 10.1111/dmcn.13633
- Tsai, S. M. ve Wang, H. H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 539-548. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02524.x
- Tröster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10), 623-637.
- Uğurbaş, S. C. (2021). Girat Atrofi. *Güncel Retina Dergisi*, 5(3), 218-221.
- Utine, C. A. ve Utine, G. E. (2012). Oftalmolojide Genetik III – Arka Segment Hastalıkları. *Türk Oftalmoloji Dergisi*, 42(5): 386-392

Engelli Annesi Olmak Konjenital Katarakt ile Dođan Bebeklerin Grme Engelli Olma Potansiyeli zerine Ebeveynlerinin Yaşadığı Travmatik Sreler

Bilgen Őimşek*

Őüphesiz her anne, dnyaya getireceđi sađlıklı bir bebeđin, sađlıklı bir Őekilde yetiŐmesine Őahitlik etmek ister. Bebek sađlıklı dođsa da ileriki dnemlerde engelli bir birey olması yine olasılık dahilindedir. Her bir yetiŐkin, her bir ocuk, her bir bebek hayat boyu potansiyel bir engelli adaydır. Yapılan araŐtırmalara gre engel yaygınlığı, dŐk gelire sahip lkelerde yksek gelire sahip lkelere gre, yoksul hane halklarından olan ocuklarda diđer ocuklara gre daha fazladır (Madden et al., 1996).

Genetik yatkınlık engel durumunda etkin bir faktr olduđundan, ebeveynler iin ocuklarında istenmese de bir olasılık olarak dŐnlebilir. Ancak bilinen genetik haller dıŐındaki sebeplerle geliŐen engel durumları, daha travmatik ve kabullenmesi zor sreler ortaya koyabilmektedir. Bu sebeple mmkn olan tm olasılıkların yapılacak tetkiklerle gebelik ncesi ve gebelik boyunca sistematik Őekilde incelenmesi ve deđerlendirilmesi gerekmektedir. EŐlik eden hastalıklarla geliŐen ya da sebebi tayin edilemeyen (idiopatik) durumlar, ebeveynler iin ngrlmesi g ve komplike srelerdir. Bu durumlardan bir tanesi de, bebek ve ocuklarda grlen konjenital kataraktın ortaya ıkmasıdır. Bazen genetik, metabolik ya da idiopatik sebepler neticesinde ortaya ıkabilmekte ve bu sebeplerle iliŐkili olarak geliŐen eŐitli engel durumları ortaya koyabilmektedir. Bunun yanında direk gz ile iliŐkili bir engel srecinin olup olmayacađı ebeveynleri endiŐelendirmektedir. Ebeveyn endiŐelerinin baŐlıca sebebi, zellikle lkemizde grme yetersizliđinin ortaya koyacađı bir bađımlılık durumuyla bađdaŐtırılabilir. Grme engelli bir bireyin tm ihtiyalarını bađımsız Őekilde karŐılması olduka gtr ki grmenin yanında farklı bir engel durumunun olması, hayatın akıŐını daha da zorlaŐtırmaktadır. lkelerin engelli politikalarına bađlı olarak sunduđu fiziksel imkanlar erevesinde engelli bireyler iin yaŐadıkları cođrafya bazen daha da zorlayıcı olabilmektedir.

1. Konjenital Katarakt

Konjenital katarakt, her 10 bin canlı dođum ierisinde 0.6-9.3 grlme sıklığına sahip olan, nadir grlen bir gz hastalıđıdır ve dnya apında ocuklarda grme kaybı oluŐturan baŐlıca sebeplerden bir tanesi olarak gsterilmektedir (Bremond-Gignac et al.,2020). Dođumda yahut dođum itibariyle ilk yıl ierisinde ortaya ıkmaktadır (Haargaard et al.,2015).

* đr. Gr. İstinye niversitesi Sađlık Hizmetleri Meslek Yksek Okulu Optisyenlik Programı
bilgen.simsek@istinye.edu.tr ORCID: 0000-0001-6374-4136

Erken teşhis ve tedavinin son derece önemli olması, hem ebeveynler hem de hekimlere yeni doğan gözlem ve muayenelerinde titiz olma prensibi gerektirmektedir. Erken tanı ile başlanacak tedavi süreci, görme düzeyinin iyileştirilmesinde anahtar niteliğindedir (Chan et al., 2012). Teknik olarak korneadan sonra gözün en kırıncı ortamı olarak kabul edilen göz içi merceğinin şeffaflığını yitirmesi ile karakterizedir. Matlaşan göz içi merceği işlevselliğini kaybetmektedir. Bu durumda göz içi merceği bir operasyon ile gözden çıkarılarak, bebek/çocuk afak bırakılmaktadır.

Tedavi süreçleri ile ilgili hekimler arasında fikir ayrılıkları mevcut olsa da, cerrahi girişim ile göz içi merceğinin alınması, tüm hekimler tarafından kabul edilmiş sürecin ilk aşamasıdır. Cerrahi girişimin doğru zamanda yapılması, görme düzeyi gelişimini etkileyen ana faktörler arasında yer almaktadır. Örneğin geç teşhis sebebiyle, geç opere edilen bir göz, ağır ambliyopi (göz tembelliği) yaratabilmektedir. Ayrıca çok erken dönemde müdahale edilen yeni doğan gözü glokom ve benzeri komplikasyonlar açısından daha riskli bir konumda bulunmaktadır. Bu nedenle operasyon zamanına doğru karar verilmesi, doğacak komplikasyonları ve ambliyopi oranını düşürmeye fayda sağlayacaktır.

Konjenital kataraktın başlıca sebepleri arasında genetik, metabolik ve idiopatik nedenler yer almaktadır. Değişken fenotip ve genotip göstermesi sebebiyle de farklı genetik varyanslar, mutasyonlar ve farklı risk faktörleri ile de ilişkilendirilmektedir (Reis & Semina, 2018). Pediatrik kataraktlı rapor edilen sendrom sayısı 200'den fazladır ve araştırılması gerekmektedir (Reis & Semina, 2018). Bazen konjenital kataraktın çeşitli göz hastalıklarının bir sonucu olduğu bazen de göz hastalıklarına eşlik ettiğinden bahsetmek mümkündür. Konjenital katarakt en sık mikrokornea, kolobom, ön segment defektleri, mikroftalmi, kalıcı retinal sorunlar ve diğer göz hastalıklarına eşlik edebilmektedir (Shiels & Hejtmancik, 2017).

Altta yatan sorunların belirlenmesi ve klinik tabloların doğru yorumlanması katarakt cerrahisi ardından görme prognozunun pozitif yönde gelişmesi için oldukça önemlidir. Ayrıca çeşitli sendrom ve metabolik hastalıkların erken teşhisi adına konjenital kataraktın ortaya çıkması, bir işaret olarak da kabul edilebilir. Teşhis sonrasında nedenselliğe yönelik yapılan araştırmalarla, mortalite yaratacak ciddi hastalıkların fark edilip önlemlerin alınmasına imkân sağlamaktadır.

2. Engel, Engellilik Ve Sorumluluk

Engel ve engellilik durumu üzerine Dünya Sağlık Örgütü çabalarına rağmen uluslararası kabul görmüş belli bir tanım mevcut değildir. Engellilik tanımı Avrupa Birliği ülkelerine göre, ülkeden ülkeye yasal farklılıklar göstermektedir (Altıntaş, 2020: 6).

Aslen bahsi geçen bireyler için bir engel söz konusu değildir ve özel durumlarının engelli şeklinde isimlendirilmesi de tartışmaya açıktır. Bir ya da birkaç eylemi gerçekleştirmek konusunda, diğer sağlıklı bireylere nazaran bir yetersizlikten bahsedilebilir. Engellilik geçmişte bir sağlık sorunu olarak görülerek medikal yöntemlerle iyileştirilmeye çalışılmış ancak günümüzde hem çevre hem de toplumu etkileyen bir sorun olarak kabul edilmektedir (Oktar, 2020: 152).

Engelli kişilerin bireysel yaşadığı zorlukların yanında, birlikte yaşadığı ya da bakımını sağlayan kişiler için de çeşitli zorlukları bulunmaktadır. Bu sorunların en belirgin olanları psiko-sosyal ve ekonomik olanlardır (Genç, 2017: 245). Engellilik durumunun ortaya çıkmasıyla aileler ve engelli bireylerin karşılaşabileceği sorunlarla ilgili olarak destek ihtiyacı da doğmaktadır (Oktar, 2020: 150). Sağlıklı bir bireyin engelli durumuna düşmesi ya da bir bebeğin engelli olarak dünyaya gelmesi, diğer aile bireylerinin de rutinlerinin bozulmasına sebep olmaktadır. Çoğu zaman süreçle yüz yüze kalmak şok etkisi yaratırken, zaman içerisinde ebeveynlerin engelli çocuklara yaklaşımı da değişkenlik göstermektedir. Bu süreci

kabullenmek, sahiplenmek ve idare etmek oldukça güçtür. Engelli çocuk ebeveynlerinin iş yükü, sağlıklı çocuk ebeveynlerine göre mutlak surette daha fazladır.

Engelli bireylerin bakımı daha çok aile bireyleri tarafından annelerin sorumluluğuna bırakılmaktadır. Böylelikle anne olması gerekenden daha fazla iş ve psikolojik yük ile karşı karşıya kalmaktadır. Çocuğunun engel durumunu ilk kez öğrenen birey oldukça karmaşık bir süreç içerisine girmektedir. Duygu ve düşüncelerinin karmaşası sebebiyle, olumlu ve olumsuz duygu durum değişkenliği yaşayabilmektedir. Yaşanan olumsuz duygular arasında aşırı koruyuculuk, reddetme, aşırı hoşgörü, baskıcı veya otoriter olma bulunmaktadır. Olumlu duygular arasında ise güven verme ve destek verme sayılabilir (Üstün, 2018: 35-37; Orhan, 2004: 35-37; Çelik, 2019: 21). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı psikolojik ve sosyal sorunlar dikkate alındığında, çocuğun bakımından sorumlu bireyin etkileri daha yoğun hissettiğini söylemek mümkündür. Yükün ebeveynler arasında dengesiz şekilde dağılması özellikle anneleri daha fazla yormaktadır. Annelerin babalara göre daha fazla stres altında olduğu ve depresyon eğiliminin daha fazla olduğu görülmektedir. Aile içerisinde bulunan diğer çocukların, dengesiz iş yükü sebebiyle zaman zaman şikayetçi olması da mümkündür. Bunun sebebi annenin tüm çocuklar için vazgeçilmez bir figür ve çocukların ihtiyaçlarına cevap verebilecek en yetkin karakter olmasıdır. Orantısız ilgi sebebiyle çocuklar arasında bazen kıskançlıklar da yaşanmaktadır. Bazen de kardeşlere verilen görevlerin kardeş üzerinde oluşturduğu psikolojik etki, aile içerisinde farklı sorunlara da zemin hazırlamaktadır (Akgün ve Çifçi- Gökçearslan, 2010: 32; Genç, 2017: 246; Sloper ve Beresford, 2006: 928; Kot, Sönmez ve Eratay, 2018: 90).

3. Konjenital Katarakt İlk Tanı

Bir bebeğin anne rahmine düşmesi itibariyle aralarında oluşan bağın tarif edilmesi mümkün değildir. Annenin ömür boyu sürecek koruyuculuğu, onu kendinden bir parça olarak kabul etmesiyle başlar. Bebeğini dış dünya ile tanıştırmadan önce, mümkün olan maksimum düzeyde fiziksel yetkinlik kazanmasını sağlamayı hedefler ve bu konuda kendisini sorumlu hisseder. Maddi imkanlar çerçevesinde, bebeğinin gelişimsel takibini hekim kontrolünde yaptırmaya özen gösterir. Sistematik olarak hekim kontrolü imkânı olmayan anneler ise, kendi imkanları ile ona fayda sağlamaya çalışır. Gebeliğin sonuna kadar bebeğin fiziksel ve mental gelişimini destekleyerek sağlıklı bir doğum yapmayı arzu eder.

Bazen anne karnında yapılan izlemelerde bebeğin çeşitli yetersizliklerinin saptanması mümkün olabilmektedir. Bu yetersizlikler sebebiyle zaman zaman gebeliğin sonlandırılması ya da devam ettirilmesi ebeveyn tercihinin bırakılmaktadır. Bu tercih bebek henüz doğmamış olsa bile, bir annenin evladı için verebileceği en zor kararlardan biridir. Doğum sonrasında ortaya çıkan engel durumunun, anne ve bebek için oluşturacağı kısıtın öngörülmesi de oldukça güçtür. Karar almada engelin ebeveynin sosyal ve ekonomik hayatını hangi düzeyde etkileyeceği, çocuğu sosyal ortamdan ne oranda uzaklaştıracağı gibi faktörlerin ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmesi gereklidir. Anne karnında tayin edilemeyen engeller de hemen doğum sonrası veya doğumdan bir süre sonra ortaya çıkabilir. Bu durum da ebeveyn için daha fazla şaşkınlık uyandırıcı ve yıkıcı bir süreci başlatmış olur.

Konjenital katarakt ta anne karnında kesin teşhis edilemeyen ve bebeğin doğumu ile ya da bir süre sonra ortaya çıkan nadir hastalıklardan birisidir. Ebeveyn bebeğinde konjenital katarakt teşhis edildiğinde, durumu pek anlamlandıramayabilir. Bunun sebebi, kataraktın yaygın olarak yaşlılarda görülen bir göz anomisi olması ve basit bir cerrahi ile çözümlenmesidir. Muhtemel surette ebeveynlerin yakın çevresinde katarakt sürecini tecrübe etmiş en az bir aile büyüğü mevcuttur. Ebeveynin de bu sürece şahitlik etmiş olma şansı yüksektir. Böylelikle durumu daha basite indirgeyebilir, kısa sürede çözümlenebileceğini düşünerek ciddiyetini fark etmeyebilir.

Aslen doğumsal katarakt, yetişkinlerde olduğu gibi basit ve kısa bir süreç ile açıklanamaz. Çocukluk döneminde en fazla körlüğe sebep olan, ciddi, oftalmik bir problemdir. Erken tanı ve tedavi hastalığın seyrini değiştirecek faktörlerin başında gelmektedir (Potter, 1993). Zamanında keşfedilmiş kataraktın, doğru zamanda opere edilmesi, bebeğin engelsiz yaşamı için büyük bir şanstır. Görme alanının açılması ile görme düzeyini arttırma çalışmaları rahatlıkla başlayabilir. Rehabilitasyon sürecinin başarısı ve görme düzeyi, kataraktın oluşmaya başladığı ve opere edildiği zaman, ameliyatın yöntemi, katarakta eşlik eden diğer oküler ve metabolik hastalıkların varlığı, ambliyopi tedavisinin uygulanabilirliği gibi pek çok faktöre bağlıdır (Zhao, 2021).

Ebeveynlerin süreçlerin incelikleri hakkında bilgi düzeyleri arttıkça, endişeleri de çeşitlenerek artmaktadır. Nadir hastalıklar özelinde bilgiye ulaşım kolay değildir. Çoğu zaman hekim ile hasta yakını arasındaki bilgi asimetrisi de büyük bir sorun oluşturmaktadır. Nadir hastalıklar, kişilerin yakın çevresinde aynı tecrübeye sahip kişilere ulaşabilme imkanını da kısıtlamaktadır. Ebeveynler ulaşabildikleri kısıtlı ve tekrarlayan bilgiler dışında, daha öznel süreçleri öğrenmek isteği göstermektedir. Bu durumlarda da sosyal medya platformlarında oluşturulmuş gruplara üye olma davranışını sergilemeye başlarlar. İletişim kurabildikleri ebeveynlerin hikayelerini dinleyip kendilerine pay çıkartmayı arzu ederler.

Tanı sonrası tedaviye başlamak için hızlı bir aksiyon alınması önemlidir. Katarakt operasyonu her göz hekiminin gerçekleştirebileceği bir ameliyat olmasına rağmen, özellikle küçük yaş grupları ve bebeklerde tecrübe sahibi olan hekimlere ulaşılabilmesi komplikasyonların oluşma ihtimalini de azaltmaktadır. Konjenital katarakt ameliyatı sonrasında en sık görülen ve tehlike düzeyi en fazla olan komplikasyon ise glokomdur. Glokom ve ambliyopi (göz tembelliği) süreçlerini birlikte takip etmek ebeveynlerin iş yükünü, endişesini, korkularını ve yetersizlik duygularını katlamaktadır.

4. Operasyon Süreçleri

Yenidoğan ya da erken çocukluk döneminde, göz içi merceğinin şeffaflığını yitirmesi ile karakterize olan konjenital kataraktın cerrahi girişim haricinde bir tedavisi günümüz teknolojisinde mümkün değildir. Optimal tedavi, saydam görmenin uzun süreli olarak tekrar sağlanabilmesi için cerrahi girişim, ardından afakik düzeltme ve ambliyopinin kararlı bir şekilde tedavisini kapsamaktadır (Pamukçu, K. Üretmen, Ö. 2000).

Teşhis sonrası ilk aşama, hekim seçiminin yapılmasıdır. Pediatrik katarakt operasyonu tecrübesi olan bir kaç hekime ulaşmak, ön görüşme sağlamak sağlıklı bir yoldur. Toplumsal oluşumumuz içerisinde farklı kültürel yapılarımız, eğitim durumlarımız, demografik özelliklerimiz sebebiyle ebeveyn tutumları da farklılık göstermektedir. Bazı ebeveynler birkaç hekim görüşü almayı tercih ederken bazıları da sorgusuz, teslim olma davranışı sergilemektedir. Bir takım ebeveynler de duymak istediklerini söyleyen hekimi, bazıları ise açık ve net konuşanı tercih etmektedirler. Hekim seçimi ebeveynin içinde bulunduğu psikolojik durumla da yakından ilgilidir. Ebeveynlerin kabullenememe, kendisini yetersiz hissetme, görmezden gelme, güvensizlik gibi pek çok duygusal karmaşası karşısında, hekimlerin yaklaşımı ebeveynleri yönlendirip, yönetmektedir.

Ebeveynlerin en kırılgan, en hassas oldukları nokta yavrularıdır. Hiçbir ebeveyn çocuğu adına dönüşü olmayan bir adım atmak istemez. İlk operasyon safhasının da önemi buradan gelmektedir. Ebeveyn iç dünyasında anlama ve kabullenmeye yönelik büyük bir savaş verir. Göz içi merceği olmayan bir çocuğun görme unsurlarında nasıl bir değişim yaşanacağını anlamak, alternatif bir çözüm bulmak ister.

Hekimlerin operasyonlarda uyguladığı yöntemler ve kabul ettiği yaklaşımlar da oldukça farklıdır . Örneğin bir hekim 2 yaş altına göz içi merceği uygulamayı doğru

bulmazken farklı bir hekim 8 yaş altını doğru bulmayabilir. Operasyon yöntemine bağlı olarak kataraktın tekrarlaması söz konusu olabilir, yapışıklık ortaya çıkabilir. Bu komplikasyonlar tekrar tekrar cerrahi müdahale ihtiyacı doğurur. Her müdahale de yeni komplikasyonlar için tehdit oluşturur. Ebeveynin teşhis aldıktan sonra hızlı bir şekilde toparlanıp, detaylı bir araştırma içerisine girmesi faydalı olmalıdır. Hekim ile yöntem, avantaj ve dezavantajlar, komplikasyonlar üzerine detaylı şekilde tartışılması gereklidir. Bu bilgi alışverişi, rehabilitasyon sürecinde de ebeveynin karşı karşıya kalacağı zorlukları bilmesini sağlayacaktır.

5. Reabilitasyon Süreçleri Ve Anne Kaygıları

Her aşaması maddi, manevi zorlu olan süreçlerin en uzununu ise rehabilitasyon sürecidir. Rehabilitasyon ve bakım süreçlerinden bahsedildiğinde ebeveynler arasında yine anneler ön plana gelmektedir. Opere edilerek göz içi merceği alınan bebek, rehabilitasyon sürecinde merceğin eksikliğini kontakt lens ya da gözlükle telafi etmek zorundadır. Burada ortaya çıkan farklı sorunlar anneleri zorlamaya devam etmektedir. Kontakt lensin bir bebeğe takılıp çıkartılması yeterli pratiğe sahip olmayanlar için neredeyse imkansızdır. Bebeğin küçük göz yapısı, kuvvetli refleksleri, sürekli ağlayarak tepki vermesi, başlarda annenin bebeğini incittiği gibi düşüncelere kapılmasına yol açmaktadır.

Süreç ilerledikçe, annelerin sorumlulukları, korkuları, merak ettikleri, çelişkileri, umutları da değişiklik göstermeye başlar. Anneler görme yardımcıları olmadığına bebeğin ne gördüğünü çok merak ederler. Gözünü açtığına bir karanlık içerisinde mi uyanacak? Bu karanlık onu korkutacak mı? Gözlüğü, kontakt lensi olmadığına yol gösteren bir kişiye mi ihtiyaç duyacak? Başka bir hastalığı çıkacak mı? Yürüyebilecek mi, koşacak mı? Görmediği için yetersiz hissedecek mi? Gözlük takması estetik kaygı yaratacak mı? Dışarıda yürürken bakışları üzerine çeker mi? Okula gidebilecek mi? Okula başladığında akran zorbalığına maruz kalır mı? Okuyup yazabilecek mi? Farklı olması onu utandıracak mı, üzecek mi? Çocuğum bir engelli mi ya da engelli olacak mı? şeklinde bitmeyen pek çok soru zihnini meşgul eder.

Bu soruların cevaplarını tecrübe eden kişilerden dinlemek zaman zaman rahatlatıcıdır. Ancak her çocuğu kendi özelinde değerlendirmek daha doğrudur. Anneler de bu süreçleri tecrübe ettikçe kendi sorularının cevaplarına ulaşabilir. Bazen arkasına baktığında endişelerinin yersiz olduğunu görebilir, bazen de daha büyük sorunlara çözüm ararken bulabilir kendisini. Annenin en büyük endişesi bebeğinin görme yetisini kaybetmesidir. Başka insanlara bağımlılığı, özgürlüğünün kısıtlanmasıdır.

On yaşa kadar uygulanacak göz kapama tedavisi, gelişebilecek göz tembelliğinin önüne geçebilir, görme gelişimini destekler. Tek taraflı kataraktı olan bebek ve çocuklar, sağlıklı gözü bir bantla kapatılarak, afak gözün daha fazla çalıştırılmasını sağlar. Kapama süreleri ortalama bebeğin/çocuğun uyanık olduğu saatlerin yarısı civarındadır. Bu sebeple uzun saatler gözün bantla kapatılması çocuk için sıkıcı ve zorlayıcıyken, anne için de çocuğu mutlu edecek aktiviteler bulmaya çalıştığı, süreci kabullenmesi için ekstra efor sarfettiği zaman dilimleridir. Bazen göz kapamalar sosyal baskı sebebiyle evde gizlenerek uygulanır. Bazen parkta, bahçede, okulda, kreşte de gerçekleşebilir. Ancak bu tecrübe sürecinde alınan olumsuz tepkiler hem çocuk hem de anne için travmatik sonuçlar doğurabilmektedir. Bu endişe ile göz kapamadan kaçınılmakta ya da üçüncü kişilerin bulunmadığı ortamlar tercih edilmektedir. Toplumda insanların birbirini kusurlarıyla kabul etme davranışını sağlayamaması bazen tedavilerin, endişeler sebebiyle eksik ya da hiç yapılamamasına sebep olmaktadır. Damgalanma çekinceleriyle özel eğitime gönderilmemesine sebep olmaktadır. Aslen özel eğitim, çocuğun topluma kazandırılabilmesi için uygun şekillerde verilen eğitimleri kapsamaktadır.

Konjenital katarakt süreci ayrıca maliyetlidir. Sık replasmanlı kontakt lensler ve gözlükler, ayrıca özel hekim tercih edildiğinde muayene ücretlerini düşük geliri hane halkları çeşitli harcamalarda kısıtlamalar ile bertaraf etmeye çalışır. Görme yardımcıları tedarik süreçlerinde Sosyal Güvenlik Kurumu destekleri yetersiz kalmaktadır. Maddi yetersizlik sebebiyle rehabilitasyon sürecinin işleyememesi ağır düzeyde tembellik ve buna bağlı olarak görme engelli bireylerin yetişmesi anlamına gelmektedir.

Sonuç

Anne önce yavrusunu sağlıklı dünyaya getirmeyi ardından kimseye bağımlılık duymadan sürdürebileceği bir yaşamı olsun ister. Ancak ortaya çıkan bazı durumlar bu isteklerin gerçekleşmesini engeller. Konjenital katarakta bebeğin kataraktla doğması ya da doğumdan kısa bir süre sonra teşhis alması durumu söz konusudur. Annenin bebeğin görme engelli bir birey haline dönüşmesi konusunda derin endişeleri vardır. Bunun sebebi teşhis, tedavi ve rehabilitasyon süreçlerindeki aksaklıklardır. Nadir hastalıklarda bilgiye erişim oldukça kısıtlıdır ve hastalığın vakalar özelinde farklılaşması sadece tecrübelerle öğrenmeye imkân vermektedir.

Hastalık teşhisi genelde anne lohusalık dönemi ile çakışmaktadır. Lohusa annenin yaşadığı duygu yoğunluğunun derinleşmesine zemin hazırlamaktadır. Ayrıca maddi imkanlardaki yetersizliklerin rehabilitasyon süreçlerini aksatması, planlanan yeni bebeklerde aynı sorunların olup olmayacağı gibi konular anneleri oldukça yıpratmaktadır. Çocuğun kendi ihtiyaçlarını tek başına karşılayabilmesi, okula gitmesi, okuma ve yazması, yalnız dışarı çıkabilmesi gibi pek çok faktör görme yetersizliği sebebiyle gerçekleştirilememektedir.

Kaynakça

- Akgün, R., Çifçi- Gökçearsan, E. (2010), Engelli çocuğa sahip ailelerde güçlendirme yaklaşımı ve sosyal destek sistemi, *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 10 (1-2), 23-36.
- Altıntaş, A. (2020). *Engelli çocuğa sahip ailelerin ihtiyaçları*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Bremond-Gignac, D., Daruich, A., Robert, M. P. Ve Valleix, S. (2020). Konjenital katarakt tedavisinde son gelişmeler. *Translasyonel tıbbın yıllıkları*, 8(22), 1545. <https://doi.org/10.21037/atm-20-3033>
- Chan, W. H., Biswas, S., Ashworth, J. L., & Lloyd, I. C. (2012, March 1). Educational paper. *European Journal of Pediatrics*, 171(4), 625–630. <https://doi.org/10.1007/s00431-012-1700-1>
- Çelik, G. (2019). *Görme engelli öğrencilerin ailelerinin, olağan gelişim gösteren akranlarının, akran ailelerinin, öğretmenlerinin, görme engelli öğrencilere ilişkin tutumları*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Genç, Y. (2017) Engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeylerinin incelenmesi (Sakarya Örneği).3. International Congress on Political, Economic and Social Studies (ICPESS), 09-11 Nov. S,245-249.
- Madden R vd. The demand for disability support services in Australia: a study to inform the Commonwealth/State Disability Agreement evaluation. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1996.
- Haargaard, B., Nyström, A., Rosensvärd, A., Tornqvist, K., & Magnusson, G. (2015). The Pediatric Cataract Register (PECARE): Analysis of age at detection of congenital cataract. *Acta ophthalmologica (Oxford, England)*, 93(1), 24-26. <https://doi.org/10.1111/aos.12445>
- Kaşıkcı, D. Ç. (2021). Refraksiyon Bozuklukları. *Göz Hastalıkları*.
- Kot, M., Sönmez, S. ve Eratay, E. (2018). Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları zorluklar, *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, (37), 85-96.
- Oktar, N. M. (2020). *Engelliler (Ed: Meryem Serdar)*. Ankara: Grafiker Yayınları.
- Orhan, S. (2004). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demografik ve psikososyal özelliklerinin bazı değişkenlere göre incelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Elâzığ.
- Pamukçu, K. Üretmen, Ö.(2000). Konjenital Kataraktın Tedavisi ve Görsel Rehabilitasyonu. *T. Of. Gaz.* 30, 134-143, 2000 2000;30,134-143
- Reis, L. M., & Semina, E. V. (2018, September 5). Genetic landscape of isolated pediatric cataracts: extreme heterogeneity and variable inheritance patterns within genes. *Human Genetics*, 138(8–9), 847–863. <https://doi.org/10.1007/s00439-018-1932-x>
- Reis LM, Semina EV. Genetic landscape of isolated pediatric cataracts: extreme heterogeneity and variable inheritance patterns within genes. *Hum Genet* 2019;138:847-63.
- Potter, W. S. (1993, August). Pediatric Cataracts. *Pediatric Clinics of North America*, 40(4), 841–853. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(16\)38591-1](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(16)38591-1)
- Shiels A, Hejtmancik JF. Mutations and mechanisms in congenital and age-related cataracts. *Exp Eye Res* 2017;156:95-102.

- Sloper, T. ve Beresford, B. (2006). *Families with disabled children*, BMJ, 333 (4), 928-929. doi: 10.1136/bmj.39017.633310.BE
- Őahiner- Őstn, V. (2018). *Engelli ocuęa sahip ailelerin sosyal sorunlarının deęerlendirilmesi*, (YayınlanmamıŐ Yksek Lisans Tezi). Gazi niversitesi Sosyal Bilimler Enstits, Ankara.
- Zhao, Q. H. (2021, June 18). Commentary review: challenges of intraocular lens implantation for congenital cataract infants. *International Journal of Ophthalmology*, 14(6), 923–930. <https://doi.org/10.18240/ijo.2021.06.19>

İşitme Engelli Çocuklarda Denge Bozuklukları ve Annelerin Rolü

Emre Söylemez* & Tuğçe Gürel Söylemez**

İşitmeyi sağlayan kulak üç bölümden oluşur ve her bölümün kendine özgü görevleri bulunur. Dış kulağı kulak kepçesi ve dış kulak kanalı oluşturur. Kulak kepçesi sesleri yakalar ve dış kulak kanalı vasıtasıyla sesi orta kulağa iletir. Orta kulakta bir köprü görevi gören orta kulak kemikçikleri (malleus, incus, stapes) bulunur. Bu kemikçiklerden malleus kulak zarına tutunurken stapes oval pencereye tutunur. Böylelikle dış kulak kanalından gelen seslerin kulak zarını titreştirir ve bu titreşim kemikçikler ile iç kulağa aktarılır. İşitme olayının asıl gerçekleştiği yer iç kulakta bulunan kokleadır. Stapesin ilettiği titreşimler kokleada bulunan perilenfi ve endolenfi (iç kulak sıvıları) titreştirir. Dalgalanan endolenf korti organında bulunan tüylü hücreleri titreştirir ve işitmenin nöral fazı başlar. Bu nöral uyarım işitsel yolak ile beyne taşınır (Sánchez López de Nava ve Lasrado, 2023).

Dengeyi sağlayan sistemlerden biri olan vestibüler sistem de iç kulağa yerleşmiştir ve koklear sistem ile bağlantılıdır. Her iki sistem reuniens kanalı ile birbirine bağlanır. Her iki sistem anatomik ve fizyolojik benzerlikler gösterir. Ayrıca her iki sistemin beslenmesi aynı arter vasıtasıyla gerçekleşir. Dolayısı ile bir sistemde olan bozukluklar diğer sistemi etkileyebilir (Bruss ve Shohet, 2023). Kitabın bu bölümünde işitme engelli çocuklarda denge bozuklukları ve bu bozuklukları yönetmede annelerin neler yapabileceği üzerinde durulacaktır.

1. Çocuklarda İşitme Kayıpları

Pediyatrik işitme kayıpları, çeşitli patolojik durumları kapsayan geniş bir kategoridir. İşitme kayıplı çocuklara erken tanı konulduğunda ve müdahale edildiğinde, bu çocukların dil ve psikososyal gelişimleri yaşlıları ile yakın seyretmektedir. Ayrıca erken tanı altta yatan diğer sorunların belirlenmesi için de gereklidir. Ses şiddet birimi desibeldir (dB). Bu nedenle işitme kayıpları da desibel cinsinden belirtilir (Dimitrov ve Gossman, 2023).

Çocuklarda normal işitme seviyesi 0-15 dB'dir. Çocuklarda işitme kaybı dereceleri Tablo 1 de sunulmuştur.

* Öğr. Gör. Karabük Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri MYO, Odyometri Programı, emresoylemez@karabuk.edu.tr, Tel: 05523952511, ORCID: 0000-0002-7554-3048

** Ody. Karabük Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Klinik Odyolog, tugcegurel4@gmail.com, Tel: 05454580930, ORCID: 0000-0002-9867-8842

Tablo 1. Çocuklarda işitme kaybı dereceleri

Şiddet Seviyesi	Derecesi
15-25 dB	Çok hafif dereceli
26-40 dB	Hafif dereceli
41-55 dB	Orta dereceli
56-70 dB	Orta-İleri dereceli
71-90 dB	İleri dereceli
>91 dB	Çok ileri dereceli

İşitme kaybının üç temel tipi vardır; iletim, sensörinöral ve mixt. İletim tipi kayıplar dış ve orta kulak kaynaklı oluşur. Yani seslerin iç kulağa iletilmesinde görülen bir sorun nedeniyle oluşur. Çocuklarda iletim tipi işitme kaybının genel nedeni efüzyonlu otitis mediadır (kulakta sıvı birikmesi). Bu tip kayıp çoğunlukla medikal veya cerrahi olarak tedavi edilebilir. Sensörinöral işitme kaybı, kokleadan veya nöral yollardan kaynaklanan patolojiler nedeniyle oluşur. Çocuklarda iletim tipi kayba göre daha nadir görülür ancak bazı istisnaları hariç tedavi edilemez. Re/Habilitasyonunda işitme cihazı ve koklear implant kullanılır. Mixt tip kayıp ise hem iletim hem de sensörinöral kayıpların birlikte görülmesi durumudur (Dimitrov ve Gossman, 2023).

1.1. Konjenital (Doğuştan) İşitme Kayıpları

Konjenital işitme kayıpları etiyojisine göre genetik ve genetik olmayan olarak sınıflandırılabilir. Genetik işitme kayıpları, konjenital nedenlerin yarısından fazlasını oluşturur ve otozomal dominant, resesif veya cinsiyet genlerindeki mutasyona bağlı olabilir (Morton, 2002). Genetik nedenler ise kendi içerisinde sendromik ve sendromik olmayan olarak iki gruba ayrılır. Genetik işitme kaybının yaklaşık %30'u sendromiktir (Morton ve Nance, 2006). Konjenital işitme kayıplarının en yaygın nedeni otozomal resesif geçişli, sendromik olmayan işitme kaybıdır.

Genetik olmayan işitme kayıplarının en yaygın nedeni TORCH organizmalarıdır. TORCH'un açılımı toksoplazma, kızamıkçık, sitomegalovirüs ve herpesdir. TORCH organizmaları içinde ise en yaygın neden sitomegalovirüstür. Diğer konjenital nedenler arasında travma, hamilelik döneminde kullanılan ototoksik ilaçlar ve prematüre doğum, düşük doğum kilosu ve hiperbilirubinemi (sarılık) gibi çeşitli risk faktörleri sayılabilir (Dimitrov ve Gossman, 2023).

1.2. Edinilmiş (Sonradan) İşitme Kayıpları

Efüzyonlu otitis media (orta kulakta sıvı), çocuklarda edinimsel işitme kayıplarının en yaygın nedenidir. Efüzyonlu otitis media bir iletim tipi işitme kaybıdır ve medikal ve cerrahi ile tedavi edilebilir. Kitabın bu bölümünde anlatılan işitme kayıpları sensörinöral tipte olup vestibüler bozukluğa neden olabilenlerdir. Çocuklarda edinilmiş sensörinöral işitme kayıplarının en yaygın nedenleri bakteriyel menenjit, kabakulak, kızamık ve kafa travmalarıdır.

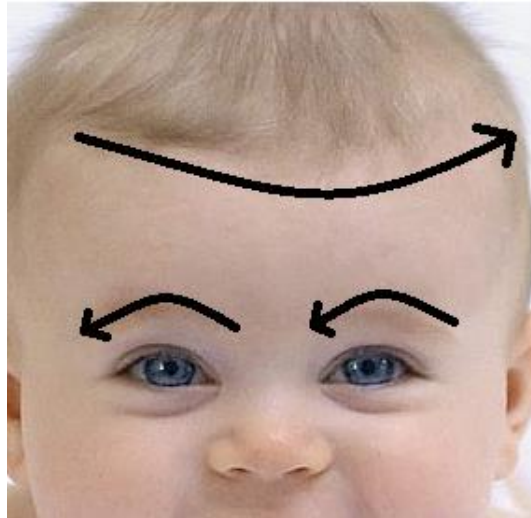
2. Vestibüler Sistem Ve Gelişimi

Anne karnında gelişen ilk duyu, dengeyi sağlayan organlardan biri olan vestibüler sistemdir (Nandi ve Luxon, 2008; O'Reilly, 2011). Embriyonik ektoderm, otik plakları oluşturur. Mezoderm tarafından çevrelenen otik plaklar, otik çukurlara dönüşürler. Otik çukurların kapanmasıyla otokistler oluşur. Otokistler daha sonra otik kapsüle ve sonra da membranöz koklea ve vestibüler labirente dönüşür. Embriyonik mezoderm kemik labirenti oluşturmak için vestibüler labirenti çevreler. Anne karnında 7. haftanın tamamlanmasıyla

vestibüler aparat (semisürküler kanallar ve otolit organlar) oluşur (Nandi ve Luxon, 2008; O'Reilly, 2011). 12. ve 24. haftalar arasında vestibüler labirent ve okülomotor çekirdekler arasındaki nöral bağlantılar tamamlanır. Beyincik ile retiküler sistem ve omurilik arasındaki ek bağlantılar da bu süreçte gelişir. 8. ve 9. aylar arasında vestibüler sinirin miyelinizasyonu ve fonksiyonu tam olarak gelişir. 12 kafa çifti arasında gelişimi ilk tamamlanan sinir, vestibüler sinirdir. Özetle, doğum sırasında vestibüler sistem yapı olarak tamamlanmıştır (Nandi ve Luxon, 2008; O'Reilly, 2011). Vestibüler sistem işlevsellik açısından doğumdan sonra olgunlaşmaya devam eder; çevresel uyaranlara en büyük tepkiyi yaşamın 6. ve 12. ayları arasında gösterir. Vizüel (görme) sistemden, somatosensoryel (kaslardaki derin duyu) sistemden ve periferik vestibüler sistemden gelen duysal girdiler, vestibüler çekirdeklerde ve beyincikte birleşir. Gözler, boyun ve omurilik ile olan bağlantılar refleksleri oluşturur ve bu refleksler sayesinde postür, hareket, uzaysal yönelim ve bakış stabilizasyonu sağlanır (Nandi ve Luxon, 2008).

Vestibüler sistemin olgunlaşmasıyla yaşamın ilk 6 ayında birçok gelişimsel refleks ortaya çıkar. Yaşamın ilk 2 haftasında vestibülooküler (VOR) refleks gelişir. VOR, bebeğin baş rotasyonu ile göz rotasyonunun zıt olduğunu ifade eder (Şekil 1).

Şekil 1. Bebeğin başı sağa döndüğünde gözler sola dönmektedir.



4 aylıktan itibaren baş düzeltme refleksi ortaya çıkmaya başlar (Nandi ve Luxon, 2008; O'Reilly, 2011). Bebek karnından tutulduğunda baş ve gözleri dikey olarak hizalanacak şekilde başını kaldırır. Bu vestibüler ve görsel girdinin entegrasyonunu gösterir. Baş düzeltme ilerleyen 2 ay içinde olgunlaşmaya devam eder. Bu süreçte başın eğildiği tarafın tersi yönündeki alt ekstremiteleri kaldırma tepkileri ortaya çıkar. Bu tepkiler vestibüler girdiler ile propriyoseptif girdilerin entegrasyonunu gösterir. Son olarak, 6 aylıkken paraşüt tepkisi oluşur. Bebek karnından tutulup hızlı bir şekilde eğildiğinde kollarını uzatır ve parmaklarını açar. Bu koruyucu tepki, vizüel ve vestibüler sistemler arasında etkileşim sonucu ortaya çıkar (Romea vd., 2009). Vestibüler refleksler üç tanedir. Şekil 1'de de gösterildiği üzere VOR bakış stabilizasyonundan sorumludur. Baş hareketleri sırasında kişinin önündeki bir nesneyi net görmesini sağlayan görsel ve vestibüler sistemler arasındaki ilişkidir. VOR doğumda mevcut olmasına rağmen, tam işlevini görme yollarının olgunlaşması ile kazanır. Vestibüler reflekslerden ikincisi, vücut stabilizasyonundan sorumlu olan vestibulo-spinal refleksdir (VSR). Eklemlerdeki somatosensoryel reseptörler, santral vestibüler sisteme propriyoseptif girdi sağlar. VSR, dengeyi sağlamak için yer çekimine karşı olan kaslara sinyaller gönderir. Bu kaslar, yer çekimine karşı postürün sağlanmasında, denge kontrolünde ve düşmenin

önlenmesinde koruyucu tepkiler gösterir. Diğer refleks ise vestibulokolik reflekstir (VKR). VKR hem VOR'a hem de VSR'ye yardımcı olur. VKR, insanlar hareket halindeyken baş ile vücudun koordineli hareketini sağlayan boyundaki servikal kasları uyarır. Böylelikle baş, boyun ve vücut arasındaki koordinasyon sağlanır. Büyüyen bir çocukta vestibüler sistemin işlevselliği bu reflekslerin fizyolojik performansının entegrasyonuna bağlıdır (Nandi ve Luxon, 2008; O'Reilly, 2011).

Denge, gelişim sürecinde sefalokaudal yönde ilerler; önce baş kontrolü olgunlaşır, ardından bağımsız olarak oturma, ayakta durma ve yürüme yeteneği gelişir. Baş kontrolü yaşamın ilk 4 ayı boyunca devam eder. Baş kontrol aşamaları; bebeğin başını vücutla aynı hizada tutmasından, başını vücut düzleminin üzerinde tutmasına ve son olarak etrafındaki ortamı görebilmek için başını çevirmesini içerir. Normal gelişim gösteren bir çocukta bağımsız oturma normalde 6 aylıkken sağlanır. Oturma, ayakta durma ve yürüme dahil olmak üzere daha ileri kaba motor becerilerin kazanılması için bir yapı taşıdır. Ayrıca oturma becerisi çocuğun oyun oynaması için gereklidir ve oyunlar bebeklerin ince motor ve bilişsel becerilerini geliştirir (Kokkoni vd., 2017). Otururken dengeyi korumak için bebeğin, duyuşal girdileri entegre etme becerisini göstermesi gerekir. Yani görsel, vestibüler ve somatosensöriyel sistemlerin düzgün bir şekilde çalışması gerekir. Ayrıca bebekler bağımsız oturabilmeyi kolaylaştırmak için sürekli hareket etme eğilimindedirler. Araştırmalar, bebeklerin bu süre zarfında postüral kontrolün sürdürülmesi için görsel girdiye en çok bağımlı olduklarını göstermektedir (Kokkoni vd., 2017). Bağımsız olarak oturma becerisi kazanmış bebeklerde somatosensör girdideki değişiklik (yumuşak zeminde oturmak) yetişkinlerden farklı olarak vücut salınımını değiştirmez. Bu durum bebeklerin somatosensöriyel sistemle karşılaştırıldığında vizüel (ve vestibüler) sisteme daha fazla güvendiklerini gösterir (Kokkoni vd., 2017).

Somatosensöriyel girdi bebeklerin yürümeye geçiş aşamasında çok değerlidir. Bebeğin destek yüzeyindeki eline herhangi bir somatosensör girdi verilmesi bile postüral salınımı azaltarak dik duruşu geliştirir, bu nedenle bebekler ayakta durmadan önce mobilyaya tutunmaya ihtiyaç duyarlar (Chen vd., 2008). Eller bir destek yüzeyindeyken ayakta durma yeteneği 10 ila 12 ay arasında gelişir. Bağımsız yürüme ise 12 ila 15 ay arasında kazanılır. Bu aylarda çocuğun dengesinin statikten dinamiğe geçişi, çocuğun fonksiyonel denge kontrolünü şekillendirir.

Duyusal girdilere verilen tepkiler geçmiş deneyimlere dayanır. Daha önce de belirtildiği gibi görsel sistem, bebeklerin kullandığı birincil duyu sistemidir ve çocuklar 5 yaşına kadar birincil olarak vizüel sistemi kullanır (Chen vd., 2008; Verbecque vd., 2016; Dos Santos Cardoso de Sav vd., 2018; Young, 2015). Posturografi ile yapılan çalışmalara göre denge için görsel sistem tam olarak 5 yaşında fonksiyonellik kazanır. Yani 5 yaşında çocuklar değişen görsel uyarılara karşı dengesini sağlayabilir (Dos Santos Cardoso de Sav vd., 2018). Çocuk 7 yaşına geldiğinde ise görsel ve somatosensör sistem entegrasyonu tamamıyla gerçekleşir. Ancak bu yaşta vestibüler girdilerdeki karmaşıklık hala çocukların dengesini bozabilir. 9 yaşında ise üç denge sistemindeki entegrasyon tamamlanır, 12 yaşında ise yetişkinler ile aynı seviyeye gelir (Dos Santos Cardoso de Sav vd., 2018). Örnek vermek gerekirse 7 yaşında çocuklar gözler kapalı tek ayak üstünde durma testi gibi zorlu koşullarda dengelerini korumakta zorlanırken 9 yaşında çocuklar bu tip koşullarda zorlanmazlar.

3. İşitme Kayıplı Çocuklarda Denge

Daha önceki bölümlerde işitme sistemi ile vestibüler sistemin iç kulakta birbiri ile bağlantılı olduğunu söylemiştik. Periferik vestibüler organda iki tip tüylü hücre bulunur: Tip I ve Tip II. Bu hücreler kortideki tüylü hücrelere benzer şekilde, kalsiyum ve potasyum transdüksiyon kanallarının açılıp kapanması yoluyla depolarize veya hiperpolarize olurlar

(Khan ve Chang, 2013). Çocuklarda olan bazı işitme kayıplarında hasar koklea ile sınırlıdır. Diğerleri (intrauterin enfeksiyonlar gibi) vestibüler bölümü de etkileyebilir. İşitme kaybına vestibüler bozuklukların eşlik etmesi daha olasıdır. Yani vestibüler bir bozukluk nedeniyle işitme kaybı oluşma olasılığı çocuklarda düşüktür (Yetişkinlerde Meniere hastalığı gibi bazı vestibüler bozukluklar işitme kaybına neden olabilir). Konjenital işitme kaybına neden olan koklear malformasyonlar, enfeksiyonlar ve sendromlarla ilişkili durumlarda vestibüler disfonksiyon prevalansı yüksektir. Edinilmiş işitme kaybının vestibüler fonksiyon üzerinde de etkileri olabilir. Özellikle bakteriyel menenjit, geniş vestibüler aquaductus ve kemoterapötik ajanlar vestibüler fonksiyonu bozabilir. CHARGE enfeksiyonları ve koklear sinir aplazisi gibi durumlarda da vestibüler bozukluklar görülür (Schmeltz, 2022). Bazı odyoloji klinikleri işitme kaybı olan çocuklara rutin vestibüler tarama protokolleri uygulamaktadır. Çocuklarda vestibüler bozukluğun erken tanınması ve vestibüler rehabilitasyona erken başlanması çocukların motor gelişimlerinin sağlanması ve düşme riskinin azaltılması için oldukça önemlidir.

Tablo 2. Çocuklarda işitme kayıpları ile birlikte denge problemi yaratan durumlar ve anormal test bulguları (Schmeltz, 2022).

Neden	VNG/ Kalorik test	Rotasyon sandalye si	OVAR	cVEMP	Yaygınlık
Geniş Vestibüler Aquaductu s	X	X		X	Pediyatrik hastaların yaklaşık %22-63'ünde vertigo semptomları vardır. Hastalar ayrıca motor gecikmeler/ dengesizlikler de bildirdiler. Yaklaşık %45-89'unda anormal vestibüler test bulguları vardır.
Bakteriyel Menenjit	X	X		X	Bakteriyel menenjitli çocukların %10'unda vestibüler fonksiyon bozukluğu vardır.
SMV	X		X	X	SMV nedeniyle işitme kaybı yaşayan çocukların %92'sinde vestibüler bozukluk olduğu bildirilmiştir. Nörogelişimsel engeller nedeniyle denge daha zayıf olabilir ve rehabilitasyonu daha zor olabilir.
Usher Sendromu (I ve III)	X				Usher Sendromu Tip I hastalarında periferik vestibüler sistem fonksiyonu yoktur. Usher Sendromu Tip II hastalarında vestibüler sistem normaldir. Usher Sendromu Tip III, yaklaşık %50'sinde anormal vestibüler sistemler bulunur.
Connexin (26 ve 30)				X	Yaygınlık düşüktür ancak gelişebilir.
CHARGE	X	X		X	CHARGE'li çocuklarda sıklıkla SSK'lar yoktur veya dismorfiktir.

VNG: Video Nistagmografi, OVAR: Off Vertical Axis Rotation, cVEMP: Cervical Vestibular Evoked Myogenic Potential, SMV: Sitomegalovirüs

4. Anneler İçin Dengeyi Değerlendirme Yöntemleri

Çocuklarda vestibüler bozukluk genellikle vertigo şeklinde semptom vermez. Bunun nedeni vestibüler sistemin ya doğuştan bozuk olması ya da yavaş yavaş bozulmasındandır. Yani bazı çocukta dizziness/dengesizlik şeklinde semptom verebilir veya vestibüler kompanzasyon sayesinde minimal dengesizlik semptomu verebilir. Bu nedenle vestibüler bozukluğu tespit etmede aileye ve özellikle annelere önemli görevler düşmektedir.

Vestibüler bozukluğu olan çocukların kaba motor gelişimi gecikebilir. Bu çocukların baş kontrolü ve bağımsız yürümesi normal vestibüler fonksiyonu olan çocuklarla karşılaştırıldığında daha geç olmaktadır (Inoue vd., 2013). Ayrıca ilerleyen dönemde çocukların akademik performansı da etkilenebilir. Vestibüler hipofonksiyonu olan çocukların, normal vestibüler fonksiyonu olan akranlarına göre okuma keskinliği daha kötüdür (Braswell ve Rine, 2016). Çocuklar kitap okurken ya da tahtadaki notları defterine geçirirken kelimeleri takip etmekte zorlanabilir. Bu eylemlerin her ikisi de normal fonksiyona sahip VOR gerektirir. Brezilya'da yapılan bir araştırma, akademik performans düşüklüğü ile periferik vestibüler fonksiyon bozukluğu arasında istatistiksel bir anlamlılık olduğunu gösterdi (Franco ve Panboca, 2018). Yetişkinlerde yapılan çalışmalarda bilişsel ve hafıza sorunları ile vestibüler disfonksiyon arasında ilişki olduğu belirtilmiştir. Ancak bu durum çocuklarda çok fazla çalışılmamıştır. Dolayısıyla, işitme kaybı olan çocuklarda akademik performans 3 şekilde etkilenebilir. Bunlar: işitme kaybına bağlı dil bozuklukları, anormal VOR, yürütücü işlev sorunları (bilişsel fonksiyon). Vestibüler bozukluğu olan çocuklar spor veya fiziksel aktivitelerde akranlarına ayak uydurmada zorluk yaşayabilirler. Bu çocuklar genellikle beceriksiz olarak tanımlanmaktadır. Ancak "beceriksiz" olarak nitelendirilmenin ötesinde bu çocuklarda ölümle veya ciddi yaralanmalar ile sonuçlanan düşmeler meydana gelebilir. Bu nedenle özellikle anneler çocuklarının motor gelişimlerini ve akademik başarılarını gözlemlemelidir. Tablo 2'de vestibüler bozukluğa sahip çocuklarda gözlenen semptomlar verilmiştir (Schmeltz, 2022). Yapılan bir çalışmada koklear implantlı çocukların vestibüler sistemleri araştırılmıştır (Janky vs Givens, 2015). Çalışma sonunda bu çocukların sağlıklı yaşlıtlarına göre vestibüler bozukluğa sahip olduğu ve hiçbir zaman normal vestibüler seviyeye ulaşmadığı belirtilmiştir. Sensörinöral işitme kaybı olan çocukların %70'inde vestibüler kayıp olduğu, bunların %20-40'ında ise kaybın ciddi seviyede olduğu bildirilmiştir (Cushing vd., 2013). Bu nedenle, 6 aylıktan küçük tüm işitme kayıplı bebeklerin servikal vestibüler uyarılmış miyojenik potansiyel ile (cVEMP) taranması önerilmiştir. Vestibüler rehabilitasyona odaklanan erken tanı ve müdahale bu çocuklar için kritik öneme sahiptir.

Tablo 3. Vestibüler bozukluğa sahip çocuklarda gözlenen semptomlar.

1	Gecikmiş baş kontrolü	8	Düz olmayan yüzeylerde yürüme zorluğu
2	Bağımsız oturma yaşında gecikme	9	Bulanık veya çift görme
3	Yürümede gecikme	10	Okuma zorluğu
4	Sakarlık	11	Bisiklet, scooter veya tekerlekli paten kullanmada zorluk
5	Dengesizlik	12	Az ışıklı alanlarda yürüme zorluğu
6	Koordinasyonsuzluk	13	Dizziness/vertigo
7	Sık Düşme		

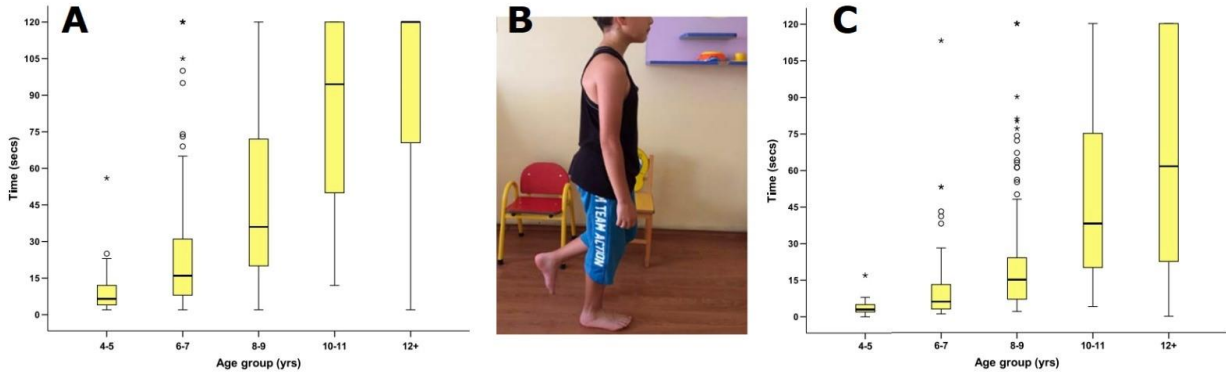
Yurt dışında geçerliliği ve güvenilirliği yapılmış ölçek ve anketlerin de çocuklardaki vestibüler bozukluğu tespit etmede kullanılabileceği belirtilmiştir (Schmeltz, 2022). Bu ölçekleri evde anneler rahatlıkla kullanabilir ve vestibüler bozukluk açısından risk altında olan çocukları hakkında gözlem yapabilir. Ancak yurt dışında kullanılan birçok ölçeğin (Pediatrik Vestibüler Semptom Skalası ve Pediatrik Baş Dönmesi Engellilik Envanteri gibi) Türkçe geçerliliği bulunmamaktadır. Bu nedenle ülkemizde pediatrik vestibüler sistem taramasında

kullanılacak daha fazla ölçüğe ihtiyaç bulunmaktadır. Ülkemizde çocuklarda dengeyi değerlendirmek için kullanılan en yaygın envanter pediatrik denge skalasıdır (PDS) (Soylemez vd., 2019). Dinamik ve statik denge bileşenlerinden oluşan ve günlük yaşam fonksiyonlarının değerlendirilmesinde kullanılan PDS, toplam 14 uygulamadan oluşmaktadır. Ölçekte her başvuruya 0 (çok kötü) ile 4 (çok iyi) arasında puan verilmekte ve toplam puan 56 puan üzerinden hesaplanmaktadır. Elde edilen veriler, 0-20 arası düşme riskinin yüksek, 21-40 arası düşme riskinin orta, 41-56 arası ise düşük düşme riski olarak edilmektedir. PDS haricinde anneler tarafından tek ayak üstünde durma test (gözler açık ve kapalı), romberg testi, Fukuda testi ve tandem romberg testi uygulanabilir (Soylemez vd., 2019). Bu sayede çocuklarının denge becerileri değerlendirilebilir.

Tek ayak üstünde durma testi: Çocuktan bir ayağını kaldırması ve ellerini vücudunun yanında serbest bırakması

istenir. Test gözler açık ve kapalı şekilde tekrar edilir.

Şekil 2. A. Gözler açık tek ayaküstünde durma testinin yaş gruplarına göre normatif değerleri (Condon ve Cremin, 2013), B: Tek ayaküstünde durma testinin uygulanışı (Petersen vd., 2013). C: Gözler kapalı tek ayaküstünde durma testinin yaş gruplarına göre normatif değerleri (Condon ve Cremin, 2013).



Romberg testi: Çocuktan ayaklarını birleştirmesi ellerini vücudunun yanında serbest bırakması ve gözlerini kapatması istenir. Test sert veya yumuşak zeminde uygulanabilir.

Şekil 3. Romberg testinin uygulanışı (Petersen vd., 2013)



Fukuda testi: Çocuktan kollarını öne doğru uzatması, gözlerini kapatması ve olduğu yerde 50 asker adımı atması istenir. Çocuk bir tarafa 30 dereceden fazla dönüyorsa vestibüler anormallik lehinedir.

Şekil 4. Fukuda testinin uygulanışı (Baydan ve Yılmaz, 2018)



Tandem Romberg testi: Çocuktan bir ayak ucunu diğer ayağının topuğuna getirmesi, ellerini yanlarına uzatması ve gözlerini kapatması istenir.

Şekil 5. Tandem Romberg testinin uygulanışı (Baydan ve Yılmaz, 2018).

5. Evde Uygulanabilecek Vestibüler Rehabilitasyon Egzersizleri

Yetişkinlerde kullanılan ve pediatrik popülasyonda da kullanılacak üç vestibüler rehabilitasyon bileşeni vardır. Bunlar adaptasyon, yerine koyma ve habitüasyondur. Bu bölümde bu bileşenler üzerinde uzun uzadıya durulmayacak, annelerin evde uygulayabileceği egzersizler üzerinde durulacaktır.

Okülomotor egzersizler;

Egzersiz 1

Çocuk duvara dönük bir şekilde oturtulur, başı sabit iken “Hadi gözlerimizi bir kalemmiş gibi hayal edip kalemimizle duvarın kenarlarını çizelim” diyerek gözleriyle duvarın kenarlarının takibi yaptırılır.

Egzersiz 2

Duvara 5 farklı renkte yuvarlak sticker/kağıt yapıştırılır. (Örneğin; Kırmızı, Yeşil, Mavi, Sarı, Siyah) Daha sonra duvarın önüne bir yastık konulur. Çocuk yumuşak bir yastık üzerinde tandem duruşta durur. Daha sonra anne hızlıca duvardaki renkleri karışık olarak söyler. Çocuk annenin söylediği renklere gözleri ile bakar ve başını hareket ettirmeden işaret parmağı ile renkleri gösterir. Burada önemli olan hızlıca çocuğun söylenen renge bakmasıdır.

VOR Egzersizleri;

Egzersiz 3

Çocuğa komut olarak; “burnunun bir kalem olduğunu hayal et ve burnunla çiçek, yuvarlak bir top, çizgi, S harfi çiz” verilir.

Egzersiz 4

Evet/Hayır oyunu: Çocuğa evet ve hayır cevaplarını içeren sorular sorulur, bu sırada çocuğun gözleri tam karşısında bulunan sabit bir noktaya bakar (Lamba düğmesi, priz, kapı kolu, karşıya yapıştırılmış herhangi bir nokta şeklinde sticker). Çocuk soruya evet dediğinde çocuktan onaylayıcı davranış olarak gözleri sabit bir noktaya bakarken başını yukarı ve aşağı hareket ettirmesi; hayır dediğinde ise yine sabit bir noktaya bakarken başını sağa ve sola hareket ettirmesi istenir.

Postür ve Denge Egzersizleri;

Egzersiz 5

Gözler açık ve kapalı tek ayak üzerinde durma: Oyun haline getirip çocuğunuz ile yarış yapabilirsiniz veya süre tutarak kendi rekorunu kırmasını söyleyebilirsiniz. Egzersizi daha da zorlaştırmak için yumuşak zeminde (yastık üzerinde) uygulama yapabilirsiniz.

Egzersiz 6

Seksek oyunu: İyi bir denge egzersizidir. Oynayarak çocuğunuzun dengesini geliştirebilirsiniz.

Egzersiz 7

Tandem Yürüyüş: Çocuktan bir ayak ucunu diğer ayağının topuğuna götürerek yürümesi istenir. Oyun haline getirilebilir ve karşılıklı adımlayarak kim kimin ayağına en son basarsa onun kazanacağı söylenebilir.

Egzersiz 8

Postür egzersizi: Birkaç yastık sırayla yere dizilir. Çocuktan karşıya bakarak yastıkların üzerinde yürümesi istenir.

Kaynakça

- Baydan, M., & Yılmaz, S. (2018). Denge testleri. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(2):70-76.
- Braswell, J., & Rine, R.M. (2016). Evidence that vestibular hypofunction affects reading acuity in children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70:1967-73.
- Bruss, D.M., Shohet, J.A. (2023). Neuroanatomy, Ear. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551658/>
- Chen, L., Metcalf, J., Chang, T., et al. (2008). The development of infant upright posture: Sway less or sway differently? *Experimental Brain Research*, 186:293-303.
- Condon, C., & Cremin, K. (2013). Static balance norms in children. *Physiotherapy Research International*, 19(1):1-7.
- Cushing, C.L., Gordon, K.A., Rutka, J.A., James, A.L., & Papsin, B.C. (2013). Vestibular end-organ dysfunction in children with sensorineural hearing loss and cochlear implants—An expanded cohort and etiologic assessment. *Otology and Neurotology*, 34:422-428.
- Dimitrov, L., Gossman, W. (2023). Pediatric Hearing Loss. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538285/>
- Dos Santos Cardoso de Sa, C., Boffino, C., Ramos, R., & Tanaka, C. (2018). Development of postural control and maturation of sensory systems in children of different ages a cross-sectional study. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 22:70-76.
- Franco, E.S., & Panboca, I. (2008). Vestibular function in children underperforming at school. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 74:815-825.
- Inoue, A., Iwasaki, S., Ushio, M., et al. (2013). Effect of vestibular dysfunction on the development of gross motor function in children with profound hearing loss. *Audiology and Neurotology*, 18:143-151.
- Janky, K., & Givens, D. (2015). Vestibular, visual acuity, and balance outcomes in children with cochlear implants: A preliminary report. *Ear and Hearing*, 36:364-372.
- Khan, S., & Chang, R. (2013). Anatomy of the vestibular system: A review. *Neurorehabilitation*, 32(3): 437-443.
- Kokkoni, E., Haworth, J., Harbourne, R., et al. (2017). Infant sitting postural control appears robust across changes in surface context. *Somatosensor Motor Research*, 34:265-272.
- Morton, C.C. (2002). Genetics, genomics and gene discovery in the auditory system. *Human Molecular Genetics*, 15;11(10):1229-40.
- Morton, C.C., & Nance, W.E. (2006). Newborn hearing screening--a silent revolution. *The New England Journal of Medicine*, 354(20):2151-64.
- Nandi, R., & Luxon, L. (2008). Development and assessment of the vestibular system. *International Journal of Audiology*, 2008;47:566-577.
- O'Reilly, R., Grindle, C., Zwicky, E., & Morlet, T. (2011). Development of the vestibular system and balance function: Differential diagnosis in the pediatric population. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 44: 251-271.
- Petersen, J.A., Straumann, D., & Weber, K.P. (2013). Clinical diagnosis of bilateral vestibular loss: three simple bedside tests. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 6(1):41-45.

- Romeo, D., Cioni, M., Scoto, M., et al. (2009). Development of the forward parachute reaction and the age of walking in near term infants: A longitudinal observational study. *BMC Pediatrics*, 9:13.
- Sánchez López de Nava, A., Lasrado, S. (2023). Physiology, Ear. Aug 14. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK540992/>
- Schmeltz, L.R. A Resource Guide for Early Hearing Detection and Intervention. Lavender, V., Mueller, G., Castiglione, M., Bachmann K. In Hearing Loss & Vestibular Dysfunction: A Common Comorbidity. NCHAM E-Book. 2022.
- Soylemez, E., Ertugrul, S., & Dogan, E. (2019). Assessment of balance skills and falling risk in children with congenital bilateral profound sensorineural hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 116:75-78.
- Varol, F. (2015). Hemiparetik Serebral Palsi'li Çocuklarda Ayak-Ayak Bileği Karakteristiklerinin Denge ve Fonksiyon Üzerindeki Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi.
- Verbecque, E., Hentschel Lobo da Costa, P., Meyns, P., et al. (2016). Age-related changes in postural sway in preschoolers. *Gait Posture*, 44:116-122.
- Young, Y. (2015). Assessment of functional development of the otolithic system in growing children: A review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 79:435-442.

İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Zorluklar

Tuğçe Söylemez* & Emre Söylemez**

Engellilik, doğuştan veya sonradan oluşan ve bireylerin fiziksel, zihinsel, duyusal ve sosyal yeteneklerini kısıtlayan bir durum olarak tanımlanmaktadır. En yaygın engellilik türleri; zihinsel engel, fiziksel engel ile işitme ve görme engelidir. Dünya da 1 milyar engelli bireyin bulunduğu tahmin edilmektedir (Baykan vd., 2018). Ülkemizde ise 2020 yılındaki verilere göre 2 milyondan fazla engelli birey bulunmaktadır (ASHB., 2020).

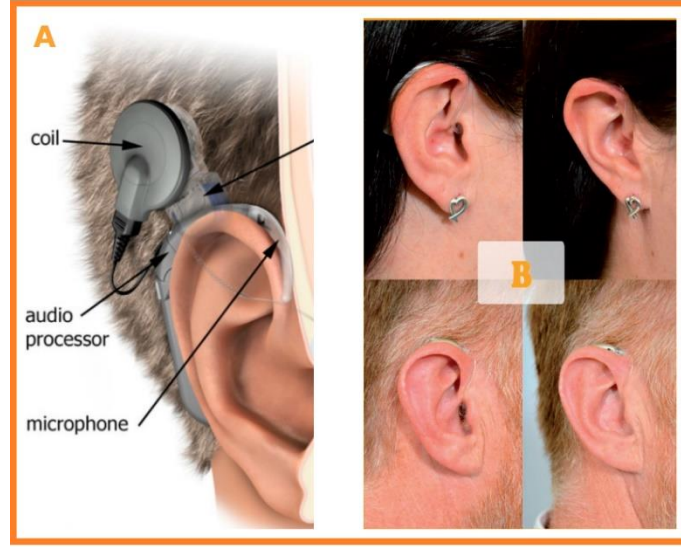
Engellilik tanımına benzer olarak işitme engeli, doğuştan ya da sonradan görülebilen ve işitme duyusunda meydana gelen kaybı ifade etmektedir. Ancak işitme engeli (kayıbı), yapısı gereği diğer engel türlerinden ayrılmaktadır. Bebeklerde ve çocuklarda işitme kaybı erken tanındığında ve müdahale edildiğinde bu çocukların gelişimi sağlıklı çocuklara yakın seyretmektedir. Erken tanılanamadığında ise bu çocuklar kritik dönemi kaçırmakta ve çocukların dil ve konuşma edinimi yetersiz gelişmektedir. Ayrıca bu çocukların bilişsel, sosyal ve akademik başarısı da yaşitlarına göre daha kötü olmaktadır. Bu nedenle tüm dünya da işitme kaybını erken tespit etmek için yenidoğan işitme tarama programları oluşturulmuştur (Soylemez vd., 2023). Bu programlarda bebek doğduktan sonraki 1 aylık süreçte işitme tarama testi tamamlanmalı, 3 aylık süreçte işitme kaybı tanısı konulmalı ve 6 aylık süreçte uygun müdahalede bulunulmalıdır. Uygun müdahaleden kasıt işitme cihazı veya koklear implant uygulaması ve işitsel eğitim süreçleridir. Erken tanı ve tedavi alamayan ileri-çok ileri dereceli işitme kaybı olan çocuklarda ise sözel dil tam olarak gelişmemekte, bu çocuklarda iletişim işaret dili gibi alternatif iletişim yöntemleri ile sağlanmaktadır.

İşitme kaybı geniş bir kavramdır. Kayıp, medikal/ cerrahi olarak tedavi edilebilecek tipte (iletim) olabileceği gibi tedavi edilemeyen (sensörinöral) tipte de olabilir. Kaybın şiddeti çok hafif dereceden çok şiddetli derecelere kadar değişebilmektedir. Ayrıca kayıp tek taraflı veya çift taraflı olabilir. Tüm bu kombinasyonlarda işitme kayıplı çocuğun ve ailesinin yaşadığı zorluklar değişmektedir. Kalıcı işitme kayıpları patolojinin nedeni, tarafı ve şiddetine göre işitme cihazı ve/veya koklear implant ile tedavi edilmektedir.

* Ody. Karabük Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Klinik Odyolog, tugcegurel4@gmail.com, ORCID: 0000-0002-9867-8842

** Öğr. Gör. Karabük Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri MYO, Odyometri Programı, emresoylemes@karabuk.edu.tr, ORCID: 0000-0002-7554-3048

Şekil 1. A: Koklear implant/ B: İşitme Cihazı (Alohali vd., 2023; Almufarrij vd., 2019).



İşitme kaybının oluşma zamanı (dil gelişimi öncesi veya sonrası), şiddeti ve çocuğun işitme cihazı kullanma alışkanlığı çocuğun gelişimini etkilemektedir. Dil gelişiminden sonra işitme kaybı gelişen çocuklar işitme cihazlarından daha fazla fayda sağlamaktadır. Dil gelişiminden önce işitme kaybı gelişen ve düzenli cihaz kullanan çocuklar ise iyi bir eğitim ile sağlıklı yaşamlarına uygun dil gelişimi edinebilir. Ortaya çıkan zorluklar ile mücadelede temel unsur, ebeveyn-çocuk arasında etkileşimin sağlanmasıdır. Bu sayede çocuğun genel, dil, duygusal, bilişsel ve sosyal gelişimi desteklenmiş olur. Ayrıca çocuğa verilen özel eğitimin kalitesi, ailenin sosyoekonomik düzeyi ve çocukta ek bir engelin varlığı gibi faktörler de bu süreçte önemlidir.

İşitme engelli bir çocuğa sahip olmak, şiddeti ne olursa olsun birtakım özel zorlukları da beraberinde getirmektedir. Bu zorluklar ailelerin çocuklarında işitme kaybı olduğunu öğrendiğinde başlamakta ve ömür boyu devam etmektedir. Bu bölümde işitme kayıplı çocukların ve annelerinin yaşadığı zorluklar ele alınacaktır.

1. İşitme Kayıplı Çocukların Yaşadığı Zorluklar

İşitme, dil ve konuşma becerileri birbirleri ile bağlantılıdır. Çocuklar dili işiterek ve görerek öğrenir. Dolayısı ile işitme kayıplı çocuklarda işitme problemlerinin yanı sıra dil sorunları da gözlenmektedir.

Tablo 1. İşitme Kayıplarının Derecelerine göre Bireylerin Yaşadığı Zorluklar.

İşitme Derecesi	Kayıp	Yaşanan Zorluk
Çok Hafif		Alçak sesle konuşmayı ve fısıltıyı anlamakta zorlanma.
Hafif İşitme		İletişim kurmakta ve gürültüde konuşmayı anlamakta güçlük.
Orta		Normal konuşmayı anlamada zorlanma.
İleri		Bağırarak konuşmayı işitebilirler. İşitme kaybı dil gelişiminden önce oluşmuş ve müdahalede bulunulmamışsa dil gelişimi gelişmez.
Çok İleri		İşitme kaybı dil gelişiminden önce oluşmuş ve müdahalede bulunulmamışsa dil gelişimi gelişmez. Alternatif iletişim becerileri gelişir.

Dili temelde alıcı dil ve ifade edici dil olarak iki gruba ayırabiliriz. Alıcı dil, dışarıdan gelen komutları anlamayı sağlar. İletişimde sözel dili kullanan bireyler için alıcı dil konuşmadır. Yani karşıdaki bireyi anlamak alıcı dil sayesinde gerçekleşir. İfade edici dil ise bireyin karşıdaki kişiye kendini ifade etmesidir. Benzer olarak konuşma dili düşünüldüğünde, karşıdaki kişiye konuşarak konut vermek veya düşüncelerini aktarmak ifade edici dile örnektir. İşitme kayıpları, dil ediniminin tüm süreçlerinde olmasa da pek çok alanında (biçimbirim, anlam, söz dizimi ve pragmatik gibi) gecikmeye neden olmaktadır. Dolayısı ile bu çocukların iletişim becerileri engellenmektedir. Çocukların sosyal etkileşimlerinin duygusal ve davranışsal gelişimlerinde önemli bir rol oynadığı iyi bilinmektedir (Deater-Deckard, 2021). Okul öncesi çocuklar arasındaki olumlu akran ilişkileri gelecekte daha iyi davranışsal, duygusal ve akademik sonuçlarla ilişkilendirilmiştir (McElwain ve Volling, 2005). İşitme kaybı olan çocuklarda görülen iletişim sorunları çocukların sosyal gelişiminde gecikmelere neden olur. Bu hipotez, bir alandaki eksikliklerin kademeli olarak başka etkilere yol açtığı "*dinamik sistemler teorisi*" tarafından desteklenmektedir. Sosyal yeterlilik, çocuğun arkadaşları, ailesi ve diğer sağlıklı bireyler gibi çevredeki kişilerle etkili etkileşim kurma yeteneğini yansıtan geniş bir yapıdır. Konuşmaya katılma, görüş bildirme, yardım isteme, göz teması kurma ve kendini ifade gibi konular sosyal yeterliliğin alanıdır. Dolayısıyla sosyal yeterlilik, olumlu ilişkilerin oluşumu ve sürdürülmesi için temeldir.

İşitme kaybı çocukların dil gelişiminin yanında bilişsel, motor ve duygusal gelişimlerini de olumsuz yönde etkilemektedir. Bu çocukların çevre ile olan etkileşimleri yaşitlarına göre daha kısıtlı olmaktadır. Dolayısı ile işlevsellik kazanması için çevre deneyimlerinin gerektiği bilişsel gelişim, işitme kaybı olan çocuklarda tam olarak gelişmemektedir. Bu görüşe göre, yeterli uyarıcıların olmaması bilginin entegrasyonunu olumsuz yönde etkilemekte ve bilişsel yetersizliklere neden olmaktadır. Bilişsel gelişim alanında yaşanan gecikmeler çocukların yaşamları boyunca etkili olabilmektedir. Diğer yandan bazı araştırmacılar bu çocuklarda gözlenen dil bozukluğu nedeniyle çocukların yönergeleri anlayamadığını bildirmiştir. Bu görüşe göre çocuklar zeka testlerinde bilişsel potansiyellerini tam olarak sergileyememektedir. Yani bu görüş çocukların dile dayalı olmayan bilişsel becerilerinin yaşitları ile benzer seviyede, hatta daha iyi olabileceğini kabul etmektedir (Bebko, 1998).

İşitme duyusu, denge (vestibüler) duyusu ile iç kulağa yerleşmiştir. Dolayısı ile işitme sistemini etkileyen bazı bozukluklar denge sistemini de etkileyebilmektedir. Vestibüler sistem etkilenimi olan çocukların motor gelişimleri daha yavaş olmakta ve çocuklar oturma/yürüme gibi motor eylemleri daha geç gerçekleştirmektedir. Ayrıca bu çocuklarda düşme riski de yaşitlarına göre daha fazla olmaktadır. Son zamanlarda yapılan araştırmalarda işitme kaybı olan çocuklarda yenidoğan denge taramalarının yapılması gerekliliğini ortaya koymuştur (Shen vd., 2022). Yapılan bir çalışmada işitme kaybı olan çocuklarda vestibüler bir bozukluk olmasa bile çocukların denge becerilerinin daha kötü olabileceği vurgulanmıştır (Soylemez vd., 2019). Bu durum doğuştan işitme kaybına sahip çocukların yaşamın pek çok alanında (sosyal aktivitelere katılma, arkadaş edinme, spor yapma, oyun oynama gibi) sağlıklı yaşitlarına göre daha az uyarana maruz kalması ve uyarın eksikliğinin çocuklarda kompulsif denge becerilerine negatif etki etmesi ile açıklanmıştır.

Duyusal işleme bozukluğu (DİB), duyusal uyarınları işleme ve yorumlama yeteneğinde oluşan bozuklukları ifade etmektedir. DİB, kronik bir bozukluktur ve çocuğun farklı bağlamlarda günlük işlevleri yerine getirme yeteneğini hafiften şiddetliye kadar etkileyebilir. DİB'li çocuklar günlük aktivitelere katılımı, oyun ve oyunculukta, sosyal becerilerde ve sosyal katılımı ve genel olarak zihinsel sağlık konularında zorluklar gösterirler. Ayrıca bu çocuklarda kendine güven ve benlik saygısı düşüktür (Alkhamra ve Abu-Dahab, 2020). İşitme kaybı olan çocukların yaklaşık %40'ında (hafif ve tek taraflı işitme kaybı dahil) DİB'in ve öğrenme bozukluklarının olduğu bildirilmiştir (Schum, 2004).

Başka bir çalışmada işitme engelli çocukların %16'sında nevrotik bozukluk, %29'unun davranış sorunları gözlemlendiği belirtilmiştir. Ayrıca çalışmada işitme kaybının etken tanınması ve iletişim seviyesinin psikiyatrik sorunları doğrudan etkilediği bildirilmiştir (Sunal ve Çam, 2005). Benzer olarak işitme engelli çocukların yaşam kalitesi alt boyutlarından duygusal iyi oluş, benlik saygısı, aile ve okul alanlarında sağlıklı çocuklara göre daha kötü olduğu tespit edilmiştir (Ekim ve Ocakçı, 2012).

2. İşitme Kayıplı Çocuğa Sahip Olan Annelerin Yaşadığı Zorluklar

Derecesi ne olursa olsun işitme kaybı sadece çocuğu değil, çocuğun ebeveynlerini de etkilemektedir. Bu etkilenme ebeveynler için çocuklarının işitme kayıplı olduğunu öğrendiğinde başlamakta ve ömürleri boyunca devam etmektedir.

İşitme kaybı ilk tanındığında ebeveynler genellikle işitme kaybını kabullenmek istememekte, üzümekte ve medikal tedavi arayışına girmektedir. Bazı aileler farklı merkezlerde işitme testlerini tekrar yaptırmak istemektedir. Çocuklarında işitme kaybı olduğunu kabullenen aileler ise hemen işitme cihazları hakkında bilgi edinmekte ve çocuklarının nasıl işitme cihazı kullanacağını araştırmaktadır. Bu süreci kabullenmek gelenekçi aile yapısı olan toplumlarda daha zor olabilmektedir.

Yaşanan sıkıntılar ebeveynlerin psikolojik ve ekonomik durumu, birlikte yaşayıp yaşamadığı, yaşam tarzı ve sosyal çevresine göre değişmektedir. Geleneksel türk aile yapısı göz önüne alındığında babalar genellikle çalıştığı için çocukların bakım yükü annelere kalmaktadır. Bu nedenle işitme kayıplı çocuğu olan anneler sorunları çözmede daha çok çaba göstermektedir. Engelli çocuğa bakım sürecinde annelerin psikolojik ve fiziksel hastalıklara yakalandığı ve kendi sağlıklarını da yitirdiği gözlenmiştir (Cummings vd., 1996). Bu bölümde annelerin yaşadığı zorluklar iki başlık altında ele alınacaktır. Bunlar, psikososyal ve sosyoekonomik sorunlardır.

2.1. Annelerin yaşadığı psikososyal sorunlar

Ailede engelli bir çocuğun doğumuyla aile üyelerinin yaşamlarının, düşüncelerinin ve davranışlarının olumsuz yönde etkilenebildiği bilinmektedir. Ebeveynler şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, kaygı, gerçeklerden kaçınma, hayal kırıklığı ve kendine güvensizlik gibi duygular yaşayabilmektedir (Işıkhan, 2005).

İşitme kaybı tanıldıktan ve ebeveynler tarafından kabullenildikten sonra ailenin özellikle değer verdiği kişiler tarafından destek görmesi aileyi rahatlatır. Ailenin zorlandığı zamanlarda çevresinden gördüğü destekleyici tavır ailenin stresini azaltabilir. Bu nedenle aileler duygularını ve kaygılarını paylaşacakları bir kişi ile veya benzer durumu yaşayan diğer aileler ile konuşma ihtiyacı duyabilir. Ailelerin diğer aileler ile bilgi paylaşımı süreç hakkında aileye bilgi vermekte ve yalnız olmadıklarını hissettirmektedir.

Yenidoğan işitme taraması sırasında referans merkezlere sevk edilen annelerin babalara göre daha kaygılı olduğu saptanmıştır (Soylemez vd., 2023). Bebekleri ile anneler arasındaki annelik bağı ve annenin hamilelik sürecindeki hormonal değişimi annelerin kaygı düzeyini etkileyebilmektedir. Ayrıca kültürler arası farklılıklar da işitme kaybı riski nedeniyle sevk edilen bebek ebeveynlerinin kaygı düzeylerini etkileyebilir.

Anneler çocukları ile daha fazla ilgilenmektedir. Anneler bu süreçte kendilerini çocuklarına adayıp çocukları ile sezgisel bağlar oluşturabilmekte ve daha içine kapanabilmektedir. Ayrıca bakım ile geçen yoğun günler beraberinde sosyal izolasyonu da getirmektedir. Hem aile içi hem de sosyal çevre ile annelerin iletişimi azalmaktadır (Quittner vd., 2010). Bu durum annelerde kişisel kimlik kaybı, ilişki bozuklukları ve duygusal boşluk gibi

psikiyatrik sıkıntılara neden olabilmektedir. Babaların anneye yardımı, annenin psikiyatrik hastalık riskini azaltmaktadır.

Anneleri strese yönlendiren diğer bir unsur ise anne-babanın ölüm ve kaza gibi nedenlerden dolayı çocuğunun yalnız kalma ihtimalidir. Çocuklara bakabilecek aile yakınlarının olması veya ailenin sosyal güvence altında olduklarını bilmesi ebeveynlerin bu negatif düşüncelerini önleyebilmektedir.

2.2. Annelerin yaşadığı sosyoekonomik sorunlar

Engelli çocuk ebeveynlerinin yaşadığı stres ile ebeveynlerin sosyo-ekonomik düzeyleri arasında bir ilişki bulunmaktadır (Rodriguez ve Murphy, 1997). Ayrıca engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek stres, ailenin ekonomik durumunu olumsuz yönde etkileyebilir (Girli vd., 2000).

Zayıf sosyoekonomik koşulların çocuklarındaki işitme kaybının tanılanmasını güçleştirdiği bilinmektedir (Özcebe vd., 2005). Çocukların erken tanılanamaması işitme kaybı nedeniyle gelişen diğer bozuklukların şiddetini artırmaktadır. Bu bozukluklar "*İşitme Kayıplı Çocukların Yaşadığı Zorluklar*" başlığı altında anlatılmıştır. İşitme kaybına eklenen her bir bozukluk ve bu bozuklukların terapisi (ör: dil ve konuşma terapisi) ebeveynlerde daha fazla masrafa neden olmaktadır. Ekonomik durumu iyi olmayan aileler çocuklarını hastaneye götürme, işitme cihazı alma ve cihazın tamirini yaptırma gibi konularda da zorlanabilir. Çocuklara uygulanacak işitme cihazlarının ileri segment olması gerekmektedir. Ülkemizde sigorta şirketleri işitme cihazı fiyatının yaklaşık $\frac{1}{4}$ 'ünü karşılamaktadır. Koklear implant fiyatının ise tamamı sigorta tarafından karşılanmaktadır. Ancak koklear implant uygulamasından önce çocukların işitme cihazı kullanması gerektiği düşünülduğünde, her iki durumda ailelere ciddi ekonomik yük oluşturmaktadır. Her aile çocuğuna en iyi olanakları sağlamak, çocuğunun gereksinimlerini en iyi şekilde karşılamak istemektedir. İleri ve çok ileri derecede işitme kaybı olan çocuklar işitme cihazı ve/veya koklear implant uygulamasına ek olarak işitsel eğitimde almalıdırlar. Bu sürece özel eğitim masrafları da eklenince aileler ekonomik anlamda daha fazla zorlanabilir.

Diğer taraftan işitme engelli çocuğa sahip anneler, çocuklarına daha fazla zaman ve özel bakım ayırmak zorunda kalabilirler. Özel bakıma, annelerin çocukların sosyal gelişimlerini artırmak için katıldığı aktiviteler ve etkinlikler örnek olarak gösterilebilir. Bu etkinliklerin maliyetleri ve ulaşım masrafları ailelerin ekonomik durumunu daha da zorlaştırabilir.

Özetle, işitme engelli çocuğa sahip anneler birçok psikososyal ve sosyoekonomik sorunla karşılaşmaktadır. Ailede özel ihtiyaçları nedeniyle, özel bakım ve eğitim gerektiren engelli çocukların olması, ailenin birçok zorluk ve sorunla karşılaşacağı anlamına gelebilmektedir. Bu nedenle, bu annelere yönelik destek hizmetlerinin çeşitlendirilmesi ve kişiselleştirilmesi önemlidir. Toplumun, devletin ve yerel kuruluşların bu annelere daha fazla erişilebilir destek sağlaması, annelerin sosyoekonomik zorlukların üstesinden gelmelerine yardımcı olabilir.

Kaynakça

- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB). Engellive Yaşlı İstatistik Bülteni. Published 2020. Accessed March 23, 2023. <https://www.aile.gov.tr/eyhgm/sayfalar/istatistikler/engelli-ve-yasli-istatistik-bulteni/>.
- Alkhamra, R.A., Abu-Dahab, S.M.N. (2020). Sensory processing disorders in children with hearing impairment: Implications for multidisciplinary approach and early intervention. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 136:110154.
- Almufarrij, I., Munro, K.J., Dawes, P., Stone, M.A., & Dillon, H. (2019). Direct-to-Consumer Hearing Devices: Capabilities, Costs, and Cosmetics. *Trends in Hearing*, 23:2331216519858301.
- Alohali, Y.A., Fayed, M.S., Abdelsamad, Y., Almuhawes, F., Alahmadi, A., Mesallam, T., & Hagr, A. (2023). Machine Learning and Cochlear Implantation: Predicting the Post-Operative Electrode Impedances. *Electronics*, 12(12):2720.
- Baykan, Z., Naçar, M., Şenol, V., & Çetinkaya, F. (2018). Erciyes üniversitesi akademik personelinde engellilik farkındalığı. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(1):50-61.
- Bebko, J. (1998). Learning, language, memory, and reading: the role of language automatization and its impact on complex cognitive activities. *Journal of Deaf Studied and Deaf Education*, 3(1):4-14.
- Cummings, S.T., Bayley, H.C., & Rie, H.E. (1996). Effects of the child's deficiency on the mother: A study of mothers of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 36(4):595–608.
- Deater-Deckard, K. (2021). Annotation: Recent research examining the role of peer relationships in the development of psychopathology. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(5):565-79.
- Ekim, A., & Ocağcı, F.A. (2012). 8-12 Yaş Arası İşitme Engelli Çocuklarda Yaşam Kalitesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(1):17-23.
- Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., & Özekeş, M. (2000). Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Anne-babalarına Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi. *Saray Rehabilitasyon*, ;6:2-9.
- Işıksan, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2):35-52.
- McElwain, N.L., & Volling, B.L. (2005). Preschool children's interactions with friends and older siblings: relationship specificity and joint contributions to problem behavior. *Journal of Family Psychology*, 19(4):486-96.
- Özcebe, E., Sevinc, S., & Belgin, E. (2005). The Ages of Suspicion, Identification, Amplification and Intervention in Children with Hearing Loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 69(8):1081–1087.
- Quittner, A.L., Barker, D.H., Cruz, I., Snell, C., Grimley, M.E., & Botteri, M., the CDaCI Investigative Team. (2010). Parenting Stress among Parents of Deaf and Hearing Children: Associations with Language Delays and Behavior Problems. *Parent Sci Pract*, 10(2):136-155.
- Rodriguez, C.M., & Murphy, L.E. (1997). Parenting stress and abuse potential in mothers of children with developmental disabilities. *Child Maltreatment*, 1997;2(3):245-251.
- Schum, R. (2004). Psychological assessment of children with multiple handicaps who have hearing loss. *The Volta Review*, 104:237-255.

- Shen, J., Wang, L., Ma, X., Chen, Z., Chen, J., Wang, X., He, K., Wang, W., Sun, J., Zhang, Q., Shen, M., Chen, X., Zhang, Q., Kaga, K., Duan, M., Yang, J., & Jin, Y. (2022). Cervical vestibular evoked myogenic potentials in 3-month-old infants: Comparative characteristics and feasibility for infant vestibular screening. *Frontiers in Neurology*, 13:992392.
- Soylemez, E., Ertugrul, S., & Dogan, E. (2019). Assessment of balance skills and falling risk in children with congenital bilateral profound sensorineural hearing loss. *International Journal of Pediatr Otorhinolaryngol*, 116:75-78.
- Soylemez, E., Karaboya, E., Ertugrul, S., Yilmaz, N., Kizmaz, A., Bayrak, M.H., & Ilgaz, A. (2023). Anxiety Status in Parents of Infants Referred During National Newborn Hearing Screening. *Medical Records*, 5(1):79-83.
- Sunal, Ş., & Çam, O. (2005). Okul Öncesi Dönemi İşitme Engelli Çocukların Ruhsal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(1):11-18.

Skolyozlu Çocuklar Ve Annelerinin Yaşam Deneyimleri

Fatma Demir Korkmaz* & Sevgi Vermişli**

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın Temmuz 2023 "Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni"ne göre Türkiye'de engelli nüfusunu, engel türüne göre %40.63 süregelen hastalık, %17.07 zihinsel engelli ve %13.78 ortopedik engelli bireyler oluşturmaktadır ('Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni', 2023). Çeşitli hastalıklar, kazalar, travmalar, tümörler veya doğumsal anomaliler sonucu, kas ve iskelet sisteminde fonksiyon kaybı yaşayan çocuklara fiziksel engelli ya da ortopedik engelli çocuk denilmektedir (Girgin, 2015). Skolyoz; vertebraların lateral deviasyonu ile birlikte rotasyonlarının olduğu bunların yanı sıra sagittal düzlemde de değişikliklerin meydana geldiği 3 boyutlu bir deformite olarak tanımlanabilir. "Uluslararası Skolyoz Araştırma Derneği" tarafından gelişimi halen devam eden, Cobb açısı 45°'nin üstünde olan olgular ile gelişimini tamamlamış ve Cobb açısı 50°'nin üstünde olan olgularda tedavi yöntemi olarak skolyoz ameliyatı önerilmektedir (Kuru Çolak & Yeldan, 2012). Skolyoz ameliyatı ise ciddi komplikasyonları beraberinde getirebilmektedir (Altun, 2023). Hareket sistemine ilişkin problemler çocukların özel gereksinim düzeyleri için belirleyici nitelikte tanımlanmaktadır ('Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik', 2019). Ebeveynler, skolyozun tedavi sürecinde sağlıkla ilgili kararlara katılmak ve invaziv omurga cerrahisi geçiren çocuklarıyla baş etmek için skolyoz hakkında uygun bilgiye ihtiyaç duymaktadır (Motyer, Dooley, Kiely, & Fitzgerald, 2021). Skolyoz ameliyatı sonrası çocukların öz bakım gereksinimlerini tek başına karşılayamaması, bakım veren rolünün çoğunu üstlenen annelerin bakım yükünü de arttırmaktadır. Bu durum annelerde fiziksel, duygusal ve sosyal problemlere neden olmaktadır (Nakamura et al., 2017). Hâlihazırda bakım yükü fazla olan bu çocuklara herhangi bir ameliyat planlanması durumunda, bakım veren annelere ameliyat öncesi ve sonrası süreçte yardımcı olacak ve bakım yükünü azaltacak rehberlere ihtiyaç bulunmaktadır.

1. Skolyoz ve Skolyoz Ameliyatı Hakkında Bilinmesi Gerekenler

1.1. Omurga Anatomisi

Omurga, omurganın esnek olmasını sağlayan disklerle ayrılmıştır. Omurga 3 bölüme ayrılmaktadır: Vücutumuzda 7 boyun,, 12 göğüs ve 5 bel omuru olmak üzere toplamda 24 omur bulunmaktadır. Ek olarak, lomber omurganın altında kuyruk sokumunu oluşturan 5 kaynaşmış omur vardır. Omurganın içerisinden omurilik geçmektedir. Omurilik sinirleri, omurların her biri arasındaki boşluklardan omurilikten dışarı çıkar. Önden veya arkadan bakıldığında omurga düz görünmektedir. Omurgada yandan bakıldığında doğal olarak

* Prof.Dr., Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, demir.fatos@gmail.com

** Dr., Bursa Şehir Hastanesi/Ameliyathane, sevgi0535@gmail.com

oluşan eğrilikler vardır. Lordoz (içeriye doğru kavisleşme) normalde boyun ve belde bulunurken, kifoz (sırt kavisi) genellikle göğüs (torasik) omurgasında yer almaktadır (Bazna A. & Yılmaz, 2014).

1.2. Skolyoz Nedir?

Skolyoz kavramı Yunanca eğri anlamına gelen "skoliosis" kelimesinden gelir (Bazna A. & Yılmaz, 2014). Skolyoz, omurganın dönmesi (rotasyonu) ile birlikte yana doğru eğriliğinin olduğu bir kas-iskelet sistemi bozukluğudur. Tanı amaçlı bir röntgen çekildiğinde, omurganın eğimi açı olarak derece cinsinden ölçülür ve buna Cobb açısı denir. Skolyoz Araştırma Derneği (Scoliosis Research Society) skolyozu 10 dereceden büyük eğrilik olarak tanımlamaktadır (Karavidas, 2019). En sık omurganın torasik ve lomber bölgelerinde görülür ve bu bölgelerden birini veya her ikisini birden tutabilir. Omurganın bu eğrilikleri S veya C şeklinde adlandırılmaktadır (Yılmaz et al., 2018).

1.3. Skolyoz Nedenleri Nelerdir?

Skolyoz, sağlıklı görülen çocuklarda hızlı büyüme döneminde veya daha sonra görülen, birçok faktöre bağlı olarak ilerleyebilen, omurganın ve gövdenin karmaşık üç boyutlu bir deformitesidir (kemiklerde oluşan eğilme ve şekil bozukluğu) (Karavidas, 2019; Yılmaz et al., 2018). Skolyoz bir dizi altta yatan durumdan kaynaklanabilir. Ancak en yaygın şekli nedeni bilinmeyen (idiyopatik) skolyozdur. İdiyopatik skolyozun nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte gelişimine ilişkin birçok teori bulunmaktadır. Genetik faktör, endokrin faktör, histolojik faktör ve nörofizyolojik faktörler bunların başında gelmektedir (Choudhry, Ahmad, & Verma, 2016). Yüzyıllardır idiyopatik skolyozun nedenini bulmaya yönelik çok sayıda çalışma yapılmasına rağmen kesin bir sonuca ulaşılamamıştır. Genetik faktörlerin skolyoz gelişimine katkıda bulunduğu yaygın olarak düşünülmektedir ancak bu teori kanıtlanmamıştır (Kuznia, Hernandez, & Lee, 2020).

1.4. Skolyozun Türleri Nelerdir?

Postüral skolyoz: Rotasyonel deformiteye eşlik etmez, yana eğilme ve yatar pozisyonda tamamen düzeltilebilir.

Fonksiyonel skolyoz: Bacak boyu farklılığından kaynaklanır ve pelvisin çökük tarafına doğru bir dışbükeylik gösterir. Uzunluğunun düzeltilmesiyle düzelir.

Yapısal skolyoz: Yana eğilme veya çekme ile tam olarak düzeltilemez. Çoğu durumda skolyozun nedeni bilinmemektedir. Çeşitli türleri olmakla birlikte idiyopatik skolyoz en yaygın türdür.

Konjenital (Doğumsal) skolyoz: Kusurlu tek taraflı bölünme veya oluşumdan kaynaklanır (Shakil, Iqbal, & Al-Ghadir, 2014).

1.5. Yaygın Görülen Skolyoz Türü Hangisidir?

Skolyozun yaygın görülen türü idiyopatiktir. İdiyopatik skolyoz, nedeni bilinmeyen ancak muhtemelen genetik ve kalıtım şekli karmaşık olan bir hastalıktır. İdiyopatik skolyozun en yaygın türü ise İdiyopatik Adölesan skolyozdur. Omuzların asimetrisi, kıyafetlerin tam oturmaması, kaburga kamburluğu, kürek kemiğinin belirgin olması ebeveynlerin dikkatini çeker. Tedavi edilmeyen şiddetli skolyoz, fizyolojik kardiyopulmoner bozukluğa ve kabul edilemez kozmetik görünüme neden olur. Doğal seyri skolyozun ciddiyetine göre değişir. 30 derecenin üzerindeki eğriler ilerlemektedir. İlerleme genellikle büyüme atağı sırasında meydana gelir. 50-60 dereceden büyük eğriliklerin olgunluktan sonra bile ilerlediği

bilinmektedir. İlerleme için hafif eğriliklerin (20 dereceden az) gözlemlenmesi gerekir. Orta derecede eğrilikler korse ile tedavi edilir. 45-50 derecenin üzerindeki eğrilikler korse ile tedavi edilemez, ameliyatla tedavi edilmesi gerekir(Choudhry et al., 2016; Karavidas, 2019; Kuznia et al., 2020; Nakamura et al., 2017).

1.6. Skolyoz Nasıl Teşhis Edilir?

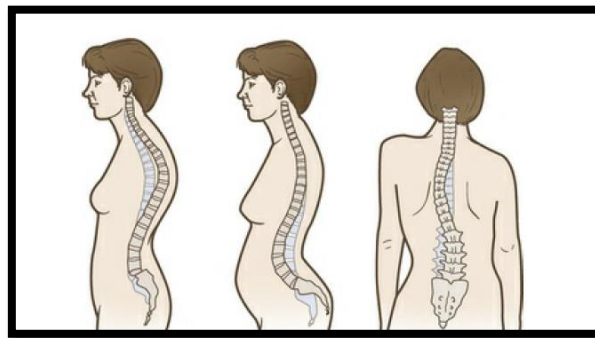
Hastaların skolyoz açısından değerlendirme süreci aşağıdaki gibi işlemektedir:

Tıbbi geçmişi dinlenmesi: Hasta ve ebeveynler ile konuşma sürecidir. Omurganın eğrilmesine neden olabilecek doğum kusurları, travma veya skolyozla ilişkili olabilecek diğer bozukluklar gibi tıbbi sorunlar olup olmadığı araştırılır. Hastanın geçmiş kayıtları incelenir(Adobor et al., 2012).

Fiziksel muayenenin yapılması: Hastanın sırt, göğüs, leğen kemiği, bacakları, ayakları ve cildi göz ile muayene edilir. Hastanın omuzlarının düz olup olmadığı, başının ortalanmış olup olmadığı, vücudun karşı taraflarının aynı hizada görünüp görünmediğini kontrol edilir. Ayrıca hasta öne doğru eğilirken sırt kasları da incelenerek göğüs kafesinin bir tarafının diğerinden yüksek olup olmadığı kontrol edilir (Adobor et al., 2012).

Radyolojik Değerlendirme: Omurganın röntgeni üzerinden eğriliğine bakılır. Eğrinin başında ve sonunda yer alan omurlar bulunarak eğriliğin açısı ölçülür. Omurganın eğrileri konumlarına, şekillerine ve nedenlerine göre gruplandırılır(Jada et al., 2017).

Skolyoz eğrisinin konumunun belirlenmesi: Omurga eğriliğinin değerlendirilmesi, omurganın ön-arka ve yan projeksiyonunun incelenmesini içerir. Skolyoz derecesinin tahmini Cobb yöntemiyle yapılır. Bu yöntem, üst ve alt uç omurların tanımlanmasını içerir. Eğrinin tepe noktası (eğrinin içinde merkezden en fazla uzakta olan omur) bulunur; tepe noktasının konumu eğrinin "konumu"dur. Torasik eğrinin tepe noktası torasik bölgededir (kaburgaların bağlandığı omurganın kısmı). Lomber eğrinin tepe noktası sırtın alt kısmındadır. Torakolomber eğrinin tepe noktası torasik ve lomber omurların birleştiği yerdedir. Eğri genellikle S veya C şeklindedir(Hamad, Ahmed, & Tsirikos, 2017).Skolyozu olan bireylerin örneği aşağıda yer almaktadır.



Şekil 2. Omurgada Şekil Bozukluğu (Skolyoz)(Bowen, 2018)

1.7. Skolyozun Tedavileri Nelerdir?

Hastanın yaşı, eğriliğin artma olasılığı, eğriliğin derecesi, eğrinin şekli ve skolyozun türüne göre her hasta için en iyi tedavi yöntemi seçilir. Tedavi amacıyla hastaya gözlem, destek ve egzersiz veya ameliyat önerilebilir. Tedaviye rehberlik etmek için kullanılan ortak protokol, 25°den daha düşük eğriliği olan hastaları izlemek, 25-45° arasındaki hastalarda

ortez kullanmak ve 45°'den daha büyük eğriliği olan hastalarda ise ameliyat yapmaktır (Choudhry et al., 2016; Hamad et al., 2017; Jada et al., 2017).

Gözlem: Genel olarak hastalarda 0-25 derece arası eğriliklerde ilerleme olup olmadığı gözlemlenir. Hastalar düzenli aralıklarla eğri ilerlemesini izlemek için radyografilerle değerlendirilir. İzleme aralığı hastanın yaşına, eğriliğin derecesine ve iskelet olgunluğuna bağlı olarak bireye özgü değişiklik göstermektedir.(Johnson et al., 2021).

Destekleme (Korse) Tedavisi: 25-45 derecelik eğriliği olan hastalarda, ilerleme gözlemlenirse eğriliğin daha da kötüleşmesini önlemek için korse kullanılır. Takılacak olan korse türü hastaya, eğriliğin derecesine, günlük kullanım süresine göre değişiklik göstermektedir. Amaçlanan etkiyi elde etmek yani eğrinin daha da kötüleşmesini önlemek için çocuk büyümesi durana kadar her gün, doktorun önerdiği saat süresince korse takılmalıdır. Destekleme eğriliği düzeltmez ancak eğriliğin ilerlemesini engelleyebilir. 50 dereceyi aşan eğimlerde destek etkili değildir(Popko, Kwiatkowski, & Galczyk, 2018).

Egzersiz: Egzersizin öncelikli amacı diğer tedavi yöntemlerinde olduğu gibi eğriliğin ilerlemesini yavaşlatmak ve durdurmaktır. Buna ek olarak akciğer fonksiyonlarını düzenlemek, kas dengesini arttırmak ve kişide postüral (duruş) farkındalık sağlamak amaçlanır. Uluslararası Skolyoz Ortopedi ve Rehabilitasyon Tedavisi Derneği, 3 boyutlu düzeltici prensipleri temel alarak, skolyoza özel egzersiz içeren 7 skolyoz okulunun yaklaşımını önermektedir. Bu okullar, geliştirildikleri kronolojik sıraya göre; Fransa Lyon yaklaşımı, Almanya Schroth yaklaşımı, İtalya Skolyoz için Bilimsel Egzersiz Yaklaşımı, İspanya Barselona Skolyoz Fizik Tedavi Okulu yaklaşımı, Polonya Dobomed yaklaşımı, Birleşik Krallıktan Side Shift yaklaşımı ve Polonya Skolyozun Fonksiyonel Bireysel Tedavisi yaklaşımlarıdır (Kısa & Otman, 2020).

Skolyoz Ameliyatı: Ameliyat genellikle 50°'lik eğrilikler, iskelet gelişimi tamamlanmamış hastalarda 45°'lik eğrilikler, korseye rağmen ilerleyen eğrilikler ve "kabul edilemez" (hasta için) deformitelerde uygulanır. Eğrilik tipine, eğriliğin esnekliğine ve tedavi yerine bağlı olarak skolyozun ameliyat ile düzeltilmesinde farklı yöntemler uygulanabilir(Hamad et al., 2017; Kısa & Otman, 2020; Nakamura et al., 2017).

2. Skolyoz Ameliyatı Öncesi Hazırlık

Ameliyat kararı verilmesi ile ameliyatın türüne bağlı olarak hastaya uygun rehabilitasyon (iyileştirme) programı hazırlanır. Öncelikle hastaya ve ailesine ameliyat öncesi, sonrası ve ameliyat sonrası süreçler hakkında eğitimler verilmektedir. Bu eğitim taburculuk sonrası gelişebilecek sorunlar ve çözümleri, ev içi yapılması gereken ergonomik düzenlemeler, ameliyat sonrası gelişebilecek bağırsak veya mesaneye ilişkin sorunlar, fiziksel kısıtlılıklar, ameliyat yarası yerinde enfeksiyon belirtileri ve cerraha başvurulması gereken durumları içermektedir. Ayrıca bir fizyoterapist tarafından ameliyat öncesi değerlendirmeler de yapılmaktadır. Bu değerlendirmelerin ardından hastaya uygun ameliyat öncesi solunum egzersizleri verilerek hasta ameliyat sonrası döneme hazırlanmaktadır (Bazancir & Talu, 2017).

3. Skolyoz Ameliyatı Sonrası Yaşam

Skolyoz ameliyatı, kontrolsüz omurga eğriliğini ve hareketlerini engellemek amacıyla omurganın hareketliliğini kısıtlar yani omurganın hareketlerini kontrol altına alır. Bunu sağlamak için yapılan işleme de füzyon denir. Füzyon terimi, skolyoz ameliyatı sırasında bir ya da daha çok vertebranın aralarında boşluk kalmayacak şekilde birbirine birleştirilmesini ifade etmektedir. Füzyon, omurganın büyük bir kısmının hareketliliğini ve esnekliğini yaklaşık % 50 oranında azaltabilmektedir(de Kleuver et al., 2014). Ameliyat öncesinde hareketli olan

omurganın ameliyat sonrası kısıtlanması ile bireylerin günlük yaşam aktiviteleri olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Bazancir & Talu, 2017; Öztürk & Kınıklı, 2018) Ameliyata sonrası aktif bir yaşam tarzına geri dönmek aşamalı bir süreç olacaktır. Omurganın sağlıklı iyileşebilmesi açısından skolyoz ameliyatı sonrası iyileşme döneminde "aşırıya kaçmamak" önemlidir. İyileşme sürecinde bireylerin ayakta durma, oturma, ağırlık taşıma, ayakkabı bağlama, masa başında oturma, ders çalışma, bilgisayar kullanımı vb günlük yaşam aktivitelerine yönelik vücut mekaniklerini en sağlıklı biçimde kullanabilecekleri ergonomik kurallara uyması gerekmektedir(Öztürk & Kınıklı, 2018). Ameliyat sonrası rehabilitasyon programı; ameliyattan sonraki ilk 6 haftayı kapsayan "aktif istirahat dönemi", 6 ila 12 haftayı kapsayan "maksimum koruma dönemi" , 3 ay ile 6 ay arasını kapsayan "minimum koruma dönemi" ve son olarak 6. ay ile 12 ay arasını kapsayan "dinamik dönem" olmak üzere dört farklı dönemde ele alınmaktadır(Bazancir & Talu, 2017).

3.1. Ameliyat Sonrası Aktif İstirahat Dönemi (1.Gün-6. Hafta)

Skolyoz ameliyatı sonrası hastalar ortalama 7-10 gün hastanede kalmaktadır. Ancak bu süre ameliyatın türüne, ameliyat sonrası komplikasyonlara ve hastaya ilişkin faktörlere bağlı olarak değişebilmektedir(Fletcher et al., 2017). İlk dönemde asıl iyileşme hedefi, ağrının kontrol altına alınması ve hastanın ayağa kaldırılmasıdır. Hasta ve ailesine bu süreçte postüral düzgünlüğü sağlamanın yolları, omurgada aşırı stres oluşturan pozisyonlardan kaçınılması ve omurga koruma yaklaşımları anlatılmaktadır (Bazancir & Talu, 2017). İlk 2 haftada ağrı kesici ilaçların düzenli kullanımı ile ağrı artmadan kontrol altında tutulmaktadır. Cerrahin farklı bir önerisi olmadığı durumlarda, hasta ameliyat sonrası 1. gün 3-4 kez 5 dk süre ile yürütülür. Keskin ve ani ağrılar olması halinde yürüyüş sonlandırılır. Yürüme süresi ve sıklığı hastanın toleransına göre değişiklik gösterir. Bu dönemde merdiven egzersizlerine başlanabilir(Bible et al., 2009). Fizyoterapist gözetiminde rehabilitasyon programı ameliyat sonrası 1. günde başlamaktadır. Ameliyattan sonraki 48 saat içerisinde hastanın ayağa kalkması ve yürütülmesi, ameliyat sonrası komplikasyonları önlemek açısından önemlidir(Ali et al., 2018). Fizyoterapist tarafından belirlenen egzersiz programına uyulması önemlidir. Ameliyat sonrasında ağrı olabilir ancak şiddetli ve ani ağrılar dışında egzersiz programı aksatılmadan sürdürülmelidir. Ameliyat sonrası hastaneden taburcu olduktan sonra yürüme, giyinme ve banyo yapma gibi sınırlı aktivitelere alışmayı içeren bir ilk iyileşme dönemi olmaktadır. Bu genellikle 2 ila 6 haftalık bir süreyi kapsamaktadır. Ameliyat sonrası 2 ila 4 hafta sonrasına kadar yatak istirahatine özen gösterilmelidir. Yan yatarken bükülmüş dizlerin arasına bir yastık konulması konfor sağlar. Sırt üstü yatarken ise sırt ve omuzların altına yastıkla destek konulabilir. Çok alçak ve çok yüksek yastıklar omurga sağlığını olumsuz etkileyebilir. Ameliyattan en az 4 hafta sonrasına kadar evrak çantası veya sırt çantası taşınmamalıdır. Ameliyattan 4 hafta sonra hafif sosyal aktivitelere başlanabilir. Zorunlu olmadığı sürece 5 ila 6 hafta yolcu olarak seyahat edilmesi önerilmemektedir(Bazancir & Talu, 2017).

3.2. Maksimum Koruma Dönemi (6-12 Hafta)

Bu dönemde aşırı omurga hareketlerinden kaçınılması, sırt üstü pozisyonda, sadece alt ve üst ekstremiteleri hareket ettirerek spinal stabilizasyonu sağlayacak egzersizler önerilmektedir. Ağır kaldırılmaması ve öne eğilmemeye dikkat edilmesi gerekir. Bu süreçte koşma ve atlama gibi omurga dengesini etkileyecek aktiviteler yapılmamalıdır(De Biase et al., 2020).

3.3. Minimum Koruma Dönemi (3-6 Ay)

Spinal füzyon oluşumunu gözlemlenmek amacıyla belirli aralıklarla röntgen çekilmektedir. Radyografide füzyon görülmesinin ardından omurgadaki derin kasların aktif hale getirilmesi amacıyla dinamik stabilizasyon egzersizlerine başlanır(Berdishevsky et al.,

2016). Yüzme ve yürüyüş gibi aerobik egzersizler de rehabilitasyon programına dahil edilir (Coronado et al., 2020). Omurga daima ağrı sınırında hareket ettirilmeli ve esneklik sağlamaya yönelik egzersizler ağrı sınırında uygulanmalı yani ağrı oluştuğunda egzersiz sonlandırılmalıdır.(Madera et al., 2017)

3.4. Dinamik Dönem (6– 12 Ay)

Skolyoz ameliyatından sonra tam iyileşme, eğriliğin ciddiyetine bağlı olarak genellikle 6 aydan bir yıla kadar sürmektedir(Tarrant et al., 2014). Spinal füzyonun büyük oranda gerçekleştiği bu dönemde, sırtüstü, yüzüstü ve ayakta dinamik stabilizasyon egzersizleri başlanır ve aşamalı olarak artırılır. Ameliyattan 6 ay sonra koşu gibi temassız sporlara başlanabilir ancak bunların doktor kontrolünde olması önemlidir. Normal yaşantıya ve spora dönüş planları ise 12. aydan sonra yapılır(Bazancir & Talu, 2017; Jada et al., 2017).

Normal Hayata Dönüş

Başarılı bir ameliyat ve iyi planlanmış bir rehabilitasyon programının uygulanması sonucunda birkaç ay içinde hastalar pek çok aktiviteyi yapabilecek duruma gelebilmektedir(Coronado et al., 2020). Okula dönüş için ağrıların tamamen geçmesini beklemeden en kısa sürede okula dönüş hedeflenmelidir. Çoğu hasta ameliyattan 2 ila 4 hafta sonra okula dönebilir ve 4 ila 6 ay içinde ameliyat öncesi tüm faaliyetlerine devam edebilir(Sarwahi et al., 2018). Adölesan grupların okula dönüş süreci için önce yarım gün süreyle okula başlanabilir ve bu okulda geçirilen süre kademeli olarak artırılabilir. Okula dönüşte kalabalık ortamda çarpma, düşme gibi risklere karşı özel bir izin alarak öğrencinin derslere daha geç girip daha erken ayrılması ve mutlaka korsenin kullanılması önerilmektedir. Hastanın sınıfta ders dinlerken omurgasını çevirmek zorunda kalmayacağı şekilde oturabileceği düzenlemeler yapılmalıdır. Asla ağır çanta taşınmamalıdır. Sırt çantası kullanılacağı durumlarda, ağırlık her iki omuza eşit dağıtılacak şekilde asılarak kullanılmalıdır. Beden eğitimi ve spor derslerine ilk 3 ay girilmesi önerilmemektedir. Basketbol, futbol gibi temas gerektiren sporlarına başlamak için doktorun onayı alınması gerekmektedir(Bazancir & Talu, 2017; Öztürk & Kınıklı, 2018; Popko et al., 2018; Sarwahi et al., 2018; Tarrant et al., 2014).

Skolyozlu Çocukların Annelerinin Yaşam Deneyimleri

Aile işlevselliği, ailenin stresle baş edebilme yeteneğini gösterir. Aynı zamanda ailenin ruh sağlığının ve yaşam kalitesinin göstergelerinden de biridir (Pedersen et al., 2019). Dünya Sağlık Örgütü, yaşam kalitesini bireyin içinde yaşadığı kültür ve değer sistemleri bağlamında hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygılarıyla ilişkili olarak yaşamdaki konumuna ilişkin algısı olarak tanımlamaktadır (WHO, 2012). Yaşam kalitesi bireysel ve toplumsal olmak üzere iki boyutta ele alınabilir. Bireysel yaşam kalitesi sağlıklı yaşam, sosyallik, kaliteli zaman, iş doyumu, yüksek gelir gibi göstergeler çerçevesinde incelenir. Toplumsal yaşam kalitesi ise sağlıklı çevre, sosyal çevre, barış ve kaynakların yeterliliği gibi göstergeler kapsamında değerlendirilmektedir (Demir et al., 2021).

Aile sağlığının sürdürülmesinde ailenin her bir üyesi hayati önem taşımaktadır. Aile sistemi arasındaki etkileşim karmaşıktır ve her iki yönde de işler (Huang, Liu, Gao, & Wang, 2022). Bir çocuk kronik bir sağlık durumu tanısı aldığı anda aile üyelerinin aile işlevleri etkilenmektedir. Bununla birlikte ailenin işlevselliği de çocuğun kronik sağlık durumunu etkilemektedir (Pedersen et al., 2019). Aile işleyişi, aile üyelerinin sağlığının korunmasında, hastalıkların önlenmesinde ve ailelerin sağlığının geliştirilmesinde merkezi bir rol oynar. Sağlıksız aile işleyişi, çocuklarda önemli duygusal ve davranışsal sorunlar riskini artırır ve daha kötü tedavi sonuçlarına neden olabilir (Huang et al., 2022).

Duygusal katılım, aile üyelerinin birbirlerinin etkinlikleri ve kaygılarıyla ne ölçüde ilgilendikleri ve bunlara ne ölçüde değer verdikleriyle ilgili bir kavramdır. Bir çocuğa skolyoz tanısı konulduktan sonra ailelerde duygusal katılım olumsuz etkilenmekte ve davranış kontrolü ile ilgili sorunlar görülmektedir. Çocuklar ve ebeveynleri arasında başkalarının duygularını ifade etme ve kabul etme konusunda zorluklar yaşanmaktadır (Huang et al., 2022). Davranış kontrolü temel olarak bir ailenin, üyelerinin davranışlarına ilişkin standartları ifade etme ve sürdürme biçimini değerlendirir. Ailenin, uygun üye davranışını düzenleyen belirli bir dizi kural oluşturduğunu ve bunlara ne ölçüde uyduğunu yansıtır (Krug, Wittchen, Lieb, Beesdo-Baum, & Knappe, 2016). Skolyozlu çocuklar ve ebeveynlerinin duygu durumları tanı ve tedavi sürecinde olumsuz etkilenmektedir. Kötü davranış kontrolü, çocuklarda ve ebeveynlerde duygusal sorunlara neden olabilmektedir (Rainoldi, Zaina, Villafañe, Donzelli, & Negrini, 2015; Wang et al., 2019). Skolyoz tanısı alan çocukların ailelerinin, özellikle çocuğun bakımını daha aktif üstlenen annelerin önemi büyüktür. Annenin kendi eğitim durumu ve skolyozla ilişkin bilgi düzeyleri çocuğun ruh sağlığı açısından önemlidir. Anne eğitim deneyimi konusunda ne kadar iyi seviyede olursa çocukların kendi duygularını ifade etme ve başkalarının duygularını kabul etme durumu o kadar iyi olur. Böylece ailenin duygusal katılım işlevi artar (Huang et al., 2022).

Skolyoz ve omurga cerrahisi deneyimi, ebeveynler özellikle de anneler açısından fiziksel olarak yorucu ve duygusal olarak stresli olabilir. Bu durum belirsizlik yaşanmasına da yol açabilir (Bull & Grogan, 2010; Lauder, Sinclair, & Maguire, 2018). Skolyozu cerrahi ile tedavi edilen çocukların yaşam kalitesi anlamlı düzeyde iyileşse de ebeveynlerin bakım yükü aynı düzeyde azalmadığı için yaşam kalitesi çocukları ile aynı oranda iyileşmemektedir (Lemans et al., 2024; Shi, Mao, Xue, Chen, & Li, 2023). Bir çocuk skolyoz tanısı aldıktan sonra fiziksel, psikolojik, sosyal ve duygusal işleyişin temel alanları bozulur. Bu da sonuç olarak aile üyelerinin genel refahını etkilemektedir. Ebeveynler arasındaki karşılıklı ilişkiler ve hane halkının ekonomik durumu üzerinde olumsuz etki yaratmaktadır (Latalski et al., 2012). Skolyoz tedavisinin aile bütçesi üzerindeki yükün artması, aile içi ilişkileri de değiştirebilmektedir (Huang et al., 2022). Skolyoz tedavi sürecinde hastalar ile birlikte ebeveynler de stres ve öfke, korku, kaygı, çaresizlik, umutsuzluk ve depresyon gibi olumsuz duygular yaşamaktadır. Bazı durumlarda tedavi hastalığın kendisinden daha fazla travmaya yol açabilir (Pyatakova, Okoneshnikova, Kozhevnikova, & Vissarionov, 2019). Öte yandan aile içinde travmatik bir durumda duyguların ifade edilmesinin teşvik edilmesi, fiziksel olarak yaralanmış bir çocukta duygusal stresin hafifletilmesine katkıda bulunabilir (Wise & Delahanty, 2017). Skolyozlu çocukların anneleri çeşitli nedenlerden dolayı endişeli olabilmektedir. Ebeveynler hem rolleri konusunda ve hem de hastalık, tedavi, ameliyat öncesi, sırası ve sonrasında, iyileşme döneminde çocuklarını nasıl destekleyecekleri konusunda belirsizlik yaşayabilmektedir. Ameliyat sonrası yaşanacak ağrı, ameliyatın sonuçlarının kötü olması olasılığı ve iyileşme konusundaki belirsizlikler aile üyelerinin yaşayabileceği diğer stres faktörlerindedir (Salisbury, Lamontagne, Hepworth, & Cohen, 2015). Skolyoz tanısı alan çocuklar henüz yasal onam verebilecek yaşta olmadığından tedaviye karar verme sorumluluğu ve yükü ebeveynlere düşmektedir (Essex et al., 2022). Tüm bu psikososyal alanlara ilişkin deneyimlerin iyileştirilebilmesi için anneler, sağlık uzmanlarından tedavi ve izlem süresince destek almalı ve sürekli iletişim halinde kalmalıdır (Bull & Grogan, 2010).

Skolyozun tedavi ve rehabilitasyon süreci elbette ki hem anne hem de babalar açısından önemlidir. Ancak annelerin bu süreçte psikolojik açıdan daha çok etkilendiği görülmektedir (Motyer et al., 2021; Wang et al., 2019). Yapılan bir çalışmada skolyoz tedavisi gören çocukların ebeveynlerinin orta ile şiddetli düzeyde depresyon ve genel anksiyete yaşama olasılığı sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre yaklaşık dört kat daha fazla bulunmuştur (Wang et al., 2019). Literatürde skolyozlu çocukların tanılama, tedavi ve rehabilitasyon süreçlerinde annelerin, sürekli bir duygusal iniş ve çıkış mücadelesi yaşadıkları belirtilmektedir (Lauder et al., 2018). Ayrıca ebeveynlerin kaygı ve

depresyonunun, çocuklarının kaygı ve depresif belirtileriyle ilişkili olduğu da bildirilmiştir (LaMontagne, Hepworth, & Salisbury, 2001; Wang et al., 2019).

Skolyozlu çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimleri çocuklarının tedavilerine bağılı olarak deęişmekle birlikte oldukça karmaşık bir süreçtir. Ebeveynlerin güvenilir tıbbi bilgi edinmeye, alternatif tedavi yöntemlerini tartışmaya, çocuklarını destekleme ve savunuculuk rollerinde yardıma ihtiyacı bulunmaktadır (Willson, Rogers, Gingrich, Shearer, & Hryniuk, 2021). Skolyoz tanısının alınması, tedavi süreçleri ve ameliyat sonrası rehabilitasyon döneminde psikososyal desteğin önemi vurgulanmaktadır (Willson et al., 2021). Arkadaşlardan veya aileden sosyal, duygusal destek almak, durumu veya iyimserliği olumlu bir şekilde yeniden değerlendirmek, planlı problem çözmek ve uzman tavsiyesi almak tedavi sürecinde en çok kullanılan başa çıkma stratejileridir (Motyer et al., 2021). Sosyal ihtiyaçlardan en önemlisi annelerin deneyimlerini paylaşıp fikir alışverişinde bulunabilecekleri skolyozlu çocuğa sahip diğer ebeveynlerle bağlantı kurma istekleridir. Cerrahların ameliyat ayrıntılarını ve iyileşme bilgilerini aktarması anneleri rahatlatır. Bu doğrultuda annelerin tedavi sürecine ilişkin belirsizlik korkusu, bütüncül olarak kişiselleştirilmiş tıbbi bilgiler alınarak ve daha sonra diğer ebeveynlerle bağlantı kurup onların deneyimleri hakkında bilgi edinilerek ve sosyal destek kazanılarak hafifletilebilir (Willson et al., 2021). Ameliyat kararı verildiği andan itibaren ise ameliyat süreci ve sonrası iyileşme döneminde annelerin deneyimleri ve destek ihtiyaçlarının dikkate alınması ve aile merkezli bakım sunulması daha iyi tedavi sonuçlarını elde etmeye olanak sağlamaktadır (Motyer et al., 2021). Çocukları ameliyatta iken dışarıda bekleyen annelerin belirsizlik nedeniyle endişe duyabildiği, bu süreçte ameliyata ilişkin ilerlemelerin belirli periyotlarda annelere iletilmesinin (örn; kısa mesaj olarak gönderilmesi) ameliyat sırasında ve ameliyattan sonraki günde kaygıyı önemli ölçüde azalttığı belirtilmektedir. (Kwan, Chiu, Gan, & Chan, 2016). Ameliyat öncesi bilgilendirme anneler ve çocuklarının kaygılarının giderilmesi ve uyumlarının artırılması açısından da önemlidir.

Kaynakça

- Adobor, R. D., Riise, R. B., Sørensen, R., Kibsgård, T. J., Steen, H., & Brox, J. I. (2012). Scoliosis detection, patient characteristics, referral patterns and treatment in the absence of a screening program in Norway. *Scoliosis*, 7(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1748-7161-7-18>
- Ali, Z. S., Ma, T. S., Ozturk, A. K., Malhotra, N. R., Schuster, J. M., Marcotte, P. J., ... Welch, W. C. (2018). Pre-optimization of spinal surgery patients: Development of a neurosurgical enhanced recovery after surgery (ERAS) protocol. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 164, 142–153. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2017.12.003>
- Altun, İ. (2023). Skolyoz Cerrahisi Esnasında ve Sonrasında Karşılaşılan Komplikasyonlar. *Jamer*, 8(1), 48–53.
- Bazancir, Z., & Talu, B. (2017). *Skolyoz Cerrahisi Sonrası Erken Dönem Rehabilitasyonun Fiziksel Parametreler İle Ağrı Ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi*. İnönü Üniversitesi.
- Bazna A., & Yılmaz, Ö. (2014). *Aktif postürde ve statik postürde çalışan bireylerde görülen omurga ağrılarının lokalizasyonlarına göre karşılaştırılması*. Haliç Üniversitesi.
- Berdishovsky, H., Lebel, V. A., Bettany-Saltikov, J., Rigo, M., Lebel, A., Hennes, A., ... Durmala, J. (2016). Physiotherapy scoliosis-specific exercises - a comprehensive review of seven major schools. *Scoliosis and Spinal Disorders*, 11(1), 1–52. <https://doi.org/10.1186/s13013-016-0076-9>
- Bible, J. E., Biswas, D., Whang, P. G., Simpson, A. K., Rehtine, G. R., & Grauer, J. N. (2009). Postoperative bracing after spine surgery for degenerative conditions: a questionnaire study. *Spine Journal*, 9(4), 309–316. <https://doi.org/10.1016/j.spinee.2008.06.453>
- Bowen, B. A. (2018). Orthopedic Surgery. In J. J. Rothrock & D. R. McEwen (Eds.), *Alexander's Care of the Patient in Surgery* (16th ed., p. 2286). San Antonio, Texas: Elsevier.
- Bull, J., & Grogan, S. (2010). Children having spinal surgery to correct scoliosis: A qualitative study of parents' experiences. *Journal of Health Psychology*, 15(2), 299–309. <https://doi.org/10.1177/1359105309351607>
- Choudhry, M. N., Ahmad, Z., & Verma, R. (2016). Adolescent idiopathic scoliosis. *The Open Orthopaedics Journal*, 10, 143–154. <https://doi.org/10.2174/1874325001610010143>
- Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik. (2019).
- Coronado, R. A., Master, H., White, D. K., Pennings, J. S., Bird, M. L., Devin, C. J., ... Archer, K. R. (2020). Early postoperative physical activity and function: a descriptive case series study of 53 patients after lumbar spine surgery. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 21(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12891-020-03816-y>
- De Biase, G., Chen, S., Bydon, M., Elder, B. D., McClendon, J., Deen, H. G., ... Abode-lyamah, K. (2020). Postoperative Restrictions After Anterior Cervical Discectomy and Fusion. *Cureus*, 12(8), 8–13. <https://doi.org/10.7759/cureus.9532>
- de Kleuver, M., Lewis, S. J., Gernscheid, N. M., Kamper, S. J., Alanay, A., Berven, S. H., ... Shaffrey, C. (2014). Optimal surgical care for adolescent idiopathic scoliosis: an international consensus. *European Spine Journal*, 23(12), 2603–2618. <https://doi.org/10.1007/s00586-014-3356-1>
- Demir, R., Tanhan, A., Çiçek, İ., Yerlikaya, İ., Çırak Kurt, S., & Ünverdi, B. (2021). Yaşam Kalitesinin Yordayıcıları Olarak Psikolojik İyi Oluş ve Yaşam Doymumu. *Yaşadıkça Eğitim*, 35(1), 192–206. <https://doi.org/10.33308/26674874.2021351256>
- Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. (2023). Retrieved from

https://www.aile.gov.tr/media/135432/eyhgm_ista

- Essex, R., Bruce, G., Dibley, M., Newton, P., Thompson, T., Swaine, I., & Dibley, L. (2022). A systematic scoping review and textual narrative synthesis of the qualitative evidence related to adolescent idiopathic scoliosis. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, 45(December 2021), 100921. <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2022.100921>
- Fletcher, N. D., Andras, L. M., Lazarus, D. E., Owen, R. J., Geddes, B. J., Cao, J., ... Bruce, R. W. (2017). Use of a Novel Pathway for Early Discharge Was Associated with a 48% Shorter Length of Stay after Posterior Spinal Fusion for Adolescent Idiopathic Scoliosis. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 37(2), 92–97. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000000601>
- Girgin, B. A. (2015). Fiziksel Engelli Çocuk Ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 305–317.
- Hamad, A., Ahmed, E. B., & Tsirikos, A. I. (2017). Adolescent idiopathic scoliosis: a comprehensive approach to aetiology, diagnostic assessment and treatment. *Orthopaedics and Trauma*, 31(6), 343–349. <https://doi.org/10.1016/j.mporth.2017.09.004>
- Huang, Y., Liu, F., Gao, D., & Wang, H. (2022). Family Functioning Affected by Adolescent Idiopathic Scoliosis in China: A Cross-Sectional Study. *Frontiers in Pediatrics*, 10(July), 1–5. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.880360>
- Jada, A., Mackel, C. E., Hwang, S. W., Samdani, A. F., Stephen, J. H., Bennett, J. T., & Baaj, A. A. (2017). Evaluation and management of adolescent idiopathic scoliosis: A review. *Neurosurgical Focus*, 43(4), 1–9. <https://doi.org/10.3171/2017.7.FOCUS17297>
- Johnson, M., Flynn, J., Anari, J., Gohel, S., Cahill, P. J., Winell, J. J., & Baldwin, K. (2021). Risk of Scoliosis Progression in Nonoperatively Treated Adolescent Idiopathic Scoliosis Based on Skeletal Maturity. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 41(9), 543–548. Retrieved from https://journals.lww.com/pedorthopaedics/abstract/2021/10000/risk_of_scoliosis_progression_in_nonoperatively.4.aspx
- Karavidas, N. (2019). <p>Bracing In The Treatment Of Adolescent Idiopathic Scoliosis: Evidence To Date</p>. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, Volume 10, 153–172. <https://doi.org/10.2147/ahmt.s190565>
- Kısa, E. P., & Otman, A. S. (2020). Skolyoz Odaklı Egzersizler-Yedi Büyük Okulun Kapsamlı İncelemesi. *Scoliosis Focused Exercises-Comprehensive Study Of Seven Major Schools.*, 11(2), 255–259. <https://doi.org/10.22312/sdusbed.699022>
- Krug, S., Wittchen, H. U., Lieb, R., Beesdo-Baum, K., & Knappe, S. (2016). Family functioning mediates the association between parental depression and low self-esteem in adolescents. *Journal of Affective Disorders*, 203, 184–189. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.06.008>
- Kuru Çolak, T., & Yeldan, İ. (2012). *Adolesan İdiopatik Skolyozda Schroth Yöntemine Göre 3 Boyutlu Egzersizlerin Etkinliği*. İstanbul Üniversitesi.
- Kuznia, A. L., Hernandez, A. K., & Lee, L. U. (2020). Adolescent idiopathic scoliosis: Common questions and answers. *American Family Physician*, 101(1), 19–23.
- Kwan, M. K., Chiu, C. K., Gan, C. C., & Chan, C. Y. W. (2016). Can intraoperative text messages reduce parental anxiety of children undergoing posterior spinal fusion surgery for adolescent idiopathic scoliosis? *Spine*, 41(4), E225–E230. <https://doi.org/10.1097/BRS.0000000000001199>
- LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., & Salisbury, M. H. (2001). Anxiety and postoperative pain

- in children who undergo major orthopedic surgery. *Applied Nursing Research*, 14(3), 119–124. <https://doi.org/10.1053/apnr.2001.24410>
- Latalski, M., Kuzaka, R., Fatyga, M., Bylina, J., Trzpis, T., Jarosz, M. J., ... Gregosiewicz, A. (2012). Change of situation of a family with a child treated due to scoliosis. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 19(4), 780–786.
- Lauder, B., Sinclair, P. M., & Maguire, J. (2018). Mothers' experience of caring for a child with early onset scoliosis: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7–8), e1549–e1560. <https://doi.org/10.1111/ijlh.12426>
- Lemans, J. V. C., Top, A., Tabeling, C. S., Scholten, E. P., Stempels, H. W., Schlösser, T. P. C., ... Kruij, M. C. (2024). Health-related quality of life in early onset scoliosis patients treated with the spring distraction system: what to expect in the first 2 years after surgery. *Spine Deformity*, 12(2), 489–499. <https://doi.org/10.1007/s43390-023-00777-9>
- Madera, M., Brady, J., Deily, S., McGinty, T., Moroz, L., Singh, D., ... Truumees, E. (2017). The role of physical therapy and rehabilitation after lumbar fusion surgery for degenerative disease: A systematic review. *Journal of Neurosurgery: Spine*, 26(6), 694–704. <https://doi.org/10.3171/2016.10.SPINE16627>
- Motyer, G., Dooley, B., Kiely, P., & Fitzgerald, A. (2021). Parents' information needs, treatment concerns, and psychological well-being when their child is diagnosed with adolescent idiopathic scoliosis: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 104(6), 1347–1355. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.023>
- Nakamura, N., Inaba, Y., Kato, S., Momose, T., Yamada, S., Matsuda, Y., ... Saito, T. (2017). Scoliosis surgery for handicapped children. *Spine Surgery and Related Research*, 1(4), 185–190. <https://doi.org/10.22603/ssrr.1.2017-0025>
- Öztürk, F., & Kınıklı, G. İ. (2018). *Posteriör Füzyon Cerrahisi Sonrası Adölesan İdiyopatik Skolyozlu Bireylerde Gövde Kas Endüransı, Statik Ayakta Durma Dengesi Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi*. Hacettepe Üniversitesi.
- Pedersen, M. A. M., Kristensen, L. J., Sildorf, S. M., Kreiner, S., Svensson, J., Mose, A. H., ... Birkebaek, N. (2019). Assessment of family functioning in families with a child diagnosed with type 1 diabetes: Validation and clinical relevance of the general functioning subscale of the McMaster family assessment device. *Pediatric Diabetes*, 20(6), 785–793. <https://doi.org/10.1111/pedi.12866>
- Popko, J., Kwiatkowski, M., & Gałczyk, M. (2018). Scoliosis: Review of diagnosis and treatment. *Polish Journal of Applied Sciences*, 4(1), 31–35. <https://doi.org/10.19260/PJAS.2018.4.1.06>
- Pyatakova, G. V., Okoneshnikova, O. V., Kozhevnikova, A. O., & Vissarionov, S. V. (2019). Psychological aspects of treatment and rehabilitation of patients with adolescent idiopathic scoliosis: Research analysis. *Pediatric Traumatology, Orthopaedics and Reconstructive Surgery*, 7(2), 103–115. <https://doi.org/10.17816/PTORS72103-115>
- Rainoldi, L., Zaina, F., Villafañe, J. H., Donzelli, S., & Negrini, S. (2015). Quality of life in normal and idiopathic scoliosis adolescents before diagnosis: Reference values and discriminative validity of the SRS-22. A cross-sectional study of 1,205 pupils. *Spine Journal*, 15(4), 662–667. <https://doi.org/10.1016/j.spinee.2014.12.004>
- Salisbury, M. H., Lamontagne, L. L., Hepworth, J. T., & Cohen, F. (2015). Adolescents' Spinal Surgery Experiences, 212–230.
- Sarwahi, V., Wendolowski, S., Gecelter, R., Maguire, K., Gambassi, M., Orlando, D., ... Amaral, T. (2018). When do patients return to physical activities and athletics after scoliosis surgery? A validated patient questionnaire based study. *Spine*, 43(3), 167–171. <https://doi.org/10.1097/BRS.0000000000002284>

- Shakil, H., Iqbal, Z. A., & Al-Ghadir, A. H. (2014). Scoliosis: Review of types of curves, etiological theories and conservative treatment. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 27(2), 111–115. <https://doi.org/10.3233/BMR-130438>
- Shi, Z., Mao, Z., Xue, S., Chen, G., & Li, S. (2023). What is the relationship between health-related quality of life among scoliosis patients and their caregiver burden? A cross-sectional study in China. *BMC Psychology*, 11(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01375-0>
- Tarrant, R. C., O'Loughlin, P. F., Lynch, S., Queally, J. M., Sheeran, P., Moore, D. P., & Kiely, P. J. (2014). Timing and predictors of return to short-term functional activity in adolescent idiopathic scoliosis after posterior spinal fusion: A prospective study. *Spine*, 39(18), 1471–1478. <https://doi.org/10.1097/BRS.0000000000000452>
- Wang, H., Li, T., Yuan, W., Zhang, Z., Wei, J., Qiu, G., & Shen, J. (2019). Mental health of patients with adolescent idiopathic scoliosis and their parents in China: A cross-sectional survey. *BMC Psychiatry*, 19(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2128-1>
- WHO. (2012). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Retrieved from <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
- Willson, L. R., Rogers, L. G., Gingrich, N., Shearer, K., & Hryniuk, S. S. (2021). Meeting the Needs of Parents of Children With Scoliosis: A Qualitative Descriptive Study. *Global Qualitative Nursing Research*, 8, 1–14. <https://doi.org/10.1177/23333936211045058>
- Wise, A. E., & Delahanty, D. L. (2017). Parental factors associated with child post-traumatic stress following injury: A consideration of intervention targets. *Frontiers in Psychology*, 8(AUG), 1–10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01412>
- Yilmaz, M., Dereli, F., Gamze, A., Kundakçı, A., Gör, İ., Kâtip, Ç., ... Sağlığı, H. A. (2018). İlköğretim Öğrencilerinde Skolyoz Tarama Sonuçları. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3(3), 1–6. Retrieved from <https://dergipark.org.tr/en/pub/ikcusbfd/issue/41014/495955>

Engelli Çocuk Annesi Açısından Pediatrik Beslenme/Yutma Bozukluğu

Hilal Berber Çiftci*

Engelli çocuğa sahip olan anneler, gelişimsel, nörolojik veya yapısal sebeplere bağlı birçok problemle karşılaşabilmektedir. Bu problemlerden biri de yutma bozukluğu ve buna bağlı gelişebilecek beslenme bozukluğudur. Çocuğun hayatını ciddi derecelerde etkileyebilen beslenme/yutma bozuklukları, anne için de zorlayıcı bir konudur. Bu bölümde çocuklarda görülen yutma/beslenme bozuklukları, annelerin bu durumdan nasıl etkilendikleri ve süreci yönetmedeki önemlerinden bahsedilmektedir.

1. Pediatrik Beslenme/Yutma Bozukluğu ve Yaygınlığı

Çocukların beslenme sorunları, çocuk sağlığı uzmanlarının dikkatine sunulan en yaygın sorunlardan biridir. Normal gelişim gösteren çocukların yaklaşık %25'inde beslenme sorunları görülür iken bu oranın nörogelişimsel bozukluğu olan çocuklarda %80 olduğu tahmin edilmektedir (LaMantia ve ark, 2016). Prematüre doğum öyküsü olan çocuklarda da %40 ila %70 arasında ciddi derecede beslenme bozuklukları görülebileceği bilinmektedir. Ağız, yutak, gırtlak gibi yutmayla ilişkili yapıların hasarı, metabolik hastalıklar, sindirimi etkileyen bozukluklar, duyuşsal bozukluklar, solunum rahatsızlıkları, nörolojik bozukluklar, enfeksiyöz hastalıklar ve genetik sendromlar gibi birçok sebebe bağlı beslenme ve yutma bozuklukları gelişebilmektedir (Rudolph ve Link, 2002). Akut beslenme sorunları; kronik hastalıklara duyarlılık, büyüme geriliği, bilişsel gelişim bozuklukları ve geç tedavi bozuklukları gibi ciddi sonuçlarla ilişkilidir. Gıda seçiciliği, oral motor işlev bozukluğu veya sınırlı iştah dahil olmak üzere, oral alım bozukluklarına yol açan geniş bir yelpazedeki zorlukları kapsayan beslenme bozukluğu çocuğun yaşamını önemli derecede etkiler. Yeterli miktarda besinin ve/veya suyun çocuk tarafından alınmaması, oral (ağız) yoluyla gıda alımını sağlayamayan çocuklarda tüple beslenme veya bebeklerde emme problemlerine bağlı olarak anne sütünün alınmaması gibi durumlar beslenme ve/veya yutma bozukluklarının sebep olabileceği durumlardır.

Rastlanılma sıklığı fazla olmasına rağmen yutma ve beslenme bozukluklarına ilişkin evrensel olarak benimsenmiş bir tanımlama bulunmamaktadır. Bu, bozukluğu yaşayan çocukların ailelerinin de durumu tam olarak anlayabilmelerini zorlaştırmaktadır (Arvedson, Brodsky ve Lefton-Greif, 2019). Durumun tam olarak anlaşılmasının, beslenme ve yutma bozukluğu yaşayan çocuğun, aile tarafından erken tespitinin yapılamamasına ve uygun

* Dr. Öğr. Üyesi, Tarsus Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü, hilalberber@tarsus.edu.tr ORCID: 0000-0002-6577-837X

yönlendirmede gecikmeler olmasına yol açabilmektedir. Güncel olarak, pediatrik beslenme bozukluğu terimi, genellikle bu sorunu yaşayan çocuklar için kullanılmaya başlanmıştır. Pediatrik beslenme bozukluğu; medikal, nutrisyonel, beslenme becerileri ve psikososyal faktörleri inceler (Goday ve diğerleri, 2019). Psikososyal faktörler başta olmak üzere aslında bütün faktörler, çocuğun en yakınında bulunan anne ile yakından ilişkilidir. Beslenme güçlüğü yaşayan çocuğu olan ailelerin %90'ında, çocuklarının besin alımından yalnızca annelerin sorumlu olduğu gösterilmiştir (Carroll ve Reilly, 1996). Aile üyelerinden birinin başına gelen olayın, diğer aile bireylerini de etkileyebileceği göz önüne alındığında beslenme bozukluğu durumunda da, anne başta olmak üzere, tüm aile bireyleri aslında durumdan etkilenmektedir.

Tablo-1. Sağlıklı Beslenme Aşamaları (Rudolph ve Link, 2002)

Ön Oral Faz
Yiyeceğin temini
Yiyeceğin ağız boşluğuna girmesi
Oral Faz
Gıdanın çiğneme ile yutmaya hazır hale getirilmesi, bebeklerde emme hareketi
Gıdanın ağız boşluğundan yutağa(farinks) gönderilmesi
Faringeal Faz
Yutkunma anında soluk alışverişinin kesilmesi
Larinks(gırtlak) yükselmesi, havayolunu koruyan yapıların kapanması
Üst yemek borusu(özefagus) sfinkterinin açılması
Gıdanın yutaktan geçişi
Solunumun devam etmesi
Özefageal Faz
Gıdanın yemek borusunda ilerlemesi
Alt yemek borusu sfinkterinin açılması
Gastrointestinal Faz
Yiyeceklerin mideye geçişi ve depolanması
Besinlerin ince bağırsağa geçişi
Besinlerin bağırsakta sindirimi ve emilimi

2. Anne Açısından Beslenme/Yutma Bozukluğu

Beslenme, anne ile çocuk arasında ve annenin yaşamı sürdürme rolünü üstlendiği benzersiz bir ilişkisel etkileşimdir. Anneler, çocuklarının diyetini genişletme, sağlıklı besinler yeme ve beslenme ihtiyaçlarını karşılama, çocuklarının kilosunu koruma veya kilo alma gibi konularda endişe duymaktadırlar. Bu sebeple, yutma ve/veya beslenme bozukluğu yaşayan çocuğun annesi olarak, kişinin konuyla ilgili stres yaşama riski yüksektir (Pedron-Giner ve diğerleri, 2014). Beslenme bozukluğuna sahip çocukların annelerinin, çocuklarının zayıflığı hakkında sağlıklı gelişen çocukların annelerine göre daha fazla endişe ettikleri de bilinmektedir.

Çocuğun bir gününü planlarken yemek vakitlerine ayrılacak süre esas olarak belirleyici olmasının yanı sıra, çocuğun beslenme ve/veya yutma bozukluğu dışında sahip olabileceği diğer engeller, bir diğer kısıtlayıcı faktör olabilir. Örneğin; fiziksel engeli için fizik tedavi seansına gidilmesi gereken süre ile beslenme vakitlerinin çakışmaması için bu sürelerin belli bir program çerçevesinde her gün için planlanması gerekebilir. Serebral palsili çocukların ebeveynleri ile ilgili yapılan bir araştırmada ebeveynlerin her öğünde çocuklarını beslemek için 1 saatten fazla zaman harcadıkları bildirilmiştir (Adams ve diğerleri, 1999). Benzer sonuç, bronkopulmoner displazili bebeklerin ailelerini kapsayan çalışmada belirtilmiştir. Bugüne kadar beslenme bozukluklarının günlük yaşam aktivitelerini ve günlük hayata katılımı nasıl etkilediğine odaklanan çok az çalışma vardır. Beslenme bozukluğu olan çocuklara bakım veren kişilerle yapılan görüşmeler, beslenme güçlüklerinin fiziksel olarak ilgili diğer sorunlardan daha etkili olarak algılandığını ortaya çıkarmıştır. Ayrıca öğün zamanlarının ve yeme-içmeyle ilgili sosyal etkinliklere katılmanın zorluklarını da ortaya koymuştur (Winston, 2015).

Beslenme bozukluğu olan çocukların annelerinin bakış açılarının incelendiği çalışmada zaman, finansal durum, erişim ve bilgi faktörlerinin iyileşmede istenen sonuçların elde edilmesinin önünde en büyük engeller olduğu saptanmıştır (Simione, 2020). Annelere, hangi tür beslenme bozukluğunun çocukları için daha zorlayıcı olduğu sorulduğunda ise %38 oranında gıda seçiciliği, %34 oranında iştah sınırlılığı, %28 oranında ise çeşitli sebeplere bağlı yutma bozukluğu olduğu cevabını vermişlerdir. Beslenme bozuklukları, yemek ve atıştırmazamanlarında günlük yaşam aktivitelerini de önemli derecede etkiler. Öğünlerin normalden çok daha uzun sürmesi, yemek süresince çocuğun masada oturmada zorluk çekmesi, yemek yerken yaşitlarına göre daha dağınık olması ve sözel yönlendirmeye sık sık ihtiyaç duyması gibi durumlar annelerin beslenme etkinliklerinde zorluk yaşamasına sebep olur. Bazen de ebeveyn tarafından çocuğun beslenmesi için adaptif ekipman ve özel araç-gereç kullanım ihtiyacı doğabilmektedir. Beslenme etkinliklerinin yanı sıra okula katılım, oyun aktiviteleri, doğum günü partileri gibi sosyal etkinlikler de beslenme güçlüklerine bağlı olarak çocuğun ve dolayısıyla annenin katılımını olumsuz etkileyebilmektedir.

Kronik yutma ve/veya beslenme problemi, çocukların tek başına oral alım yoluyla yeterli besini almasını zorlaştırır. Oral yolla beslenemeyen çocuklarda kalori alımının devam edebilmesi için enteral beslenme, oral beslenme sağlanana kadar gerçekleştirilir (Thorne ve diğerleri, 1997). Enteral beslenmenin taburculuktan sonra gerçekleştirilebilmesi için annenin bu müdahaleyi evde yönetmesi beklenmektedir. Anneler ve diğer bakıcılar, modifiye edilmiş beslenme stratejilerini yönetme karşısında kendilerini hazırlıksız hissedebilirler. Ancak annelerin beslenme güçlüğü konusunda yaşadıkları deneyimleri ve zorlukları inceleyen çalışmalar oldukça sınırlıdır (Lewis ve Kritzinge, 2004; Craig ve diğerleri, 2003; Liley ve Manthorpe, 2003). Down sendromlu bebeklerin ebeveynlerine yönelik yapılmış bir çalışmada, beslenme sorunlarının ilk üç ila dört ayı boyunca ebeveynlerin şok, endişe, stres, yetersizlik, hayal kırıklığı, öfke ve keder gibi duyguları hissettikleri ifade edilmiştir. Beslenme sorunu yaşadıkları ilerleyen süreçte de en sık yaşadıkları duygular kaygı, stres, yetersizlik ve hayal kırıklığı olarak belirtilmiştir (Lewis ve Kritzinge, 2004). Anneler, sağlık profesyonellerinin verdikleri destek ve bilgi sayesinde beslenme seçenekleriyle ilgili karar vermeleri konusunda güçlü hissettiklerini ancak düşük kas tonusu, bebeğin konumlandırılması ve emzirmenin teşvik edilmesi gibi konularda halen eksiklik hissettiklerini ifade etmişlerdir. Ev ortamında tüple beslenmenin etkilerinin incelendiği bir çalışmada ise, evin dışında sosyal bir ortamda yemek yeme konusunda zorlanma gibi olumsuz deneyimlerden bahsedilmektedir (Liley ve Manthorpe, 2003). Disfaji (yutma bozukluğu) sebebiyle ağızdan beslenemeyen çocuklar da evde aileleri tarafından tüple beslenmektedir. Tüple besleme yöntemleri ve oluşabilecek enfeksiyon riski yönetiminde de anneler kuşkusuz sorumluluğu üstlenmektedir. Bu nedenle dil ve konuşma terapistleri tarafından yutma terapisi alan çocukların annelerine, terapistler diğer sağlık profesyonelleriyle birlikte evde nasıl beslemeleri konusunda rehber olmaktadır. Disfajisi olan çocuklar, ağızdan/burundan mideye tüple beslenmenin dışında gastrostomi adı verilen yöntemle de direkt mideden beslenmeyi sağlayabilirler. Nörogelişimsel engelli

çocuklarla gastrostomi yerleştirilmesiyle ilgili yapılan bir çalışmada, ailelerin çocuklarının beslenme yoluyla ilgili oldukça endişeli ve kararsız oldukları vurgulanmıştır. Çocuğun ağızdan beslenememe durumunun, çocuk ve aile üzerinde psikososyal etkileri olduğunu, biyomedikal endişeler dışında günlük yaşamda ağızdan beslenememe hakkında duygusal desteğe de ihtiyaç duydukları belirtilmiştir (Craig ve diğerleri, 2003). Gastrostomi tüpüyle beslenen engelli çocukların annelerinin başlangıçta, bu beslenme biçimini “doğal olmayan” bir yaklaşım olarak benimsemelerine rağmen çocuğun yeterli beslenebildiğini gördükten sonra rahatlama aşamasına geçmektedirler. Yine de gastrostomi tüpüyle beslenmenin hayatlarında yarattığı ek değişiklikler sebebiyle bu durumu yönetmede zorluk yaşayabilmektedirler (Spalding ve McKeever, 1998).

Anneler, ağızdan besleme dışındaki stratejileri gerektiren bakım talepleri karşısında kendilerini hazırlıksız hissedebilirler. Hem çocuk, hem anne için yemek zamanları genellikle zor olarak anılır. Genellikle kadınlar besleme görevlerini yerine getirmedeki zorluklarını, annelikle ilgili kültürel ve ahlaki yapıya dayanan kişisel yetersizlik olarak algılayabilmektedirler. Ebeveynlerin beslenme konusundaki deneyimlerini araştıran çalışmalara göre, engelli ve ağızdan beslenemeyen çocukların anneleri, engelli ve ağızdan beslenen çocukların annelerine göre daha yüksek düzeyde stres yaşamaktadırlar (Adams ve diğerleri, 1999, Thorne ve diğerleri, 1997). Annelik rolü ile bir çocuğu besleme becerisi arasındaki alginın yanı sıra özellikle tüple beslenen çocukları üzerinde rahatsız edici veya acı veren görevler yapmak zorunda kalma ve rollerini anne rolünden hemşire rolüne dönüştürme, annelerin bu konuda hissettikleri diğer duygulardır (Hewetson ve Singh, 2009). Kronik beslenme güçlüğü olan bir çocuğun annesi yalnızca duygusal olarak değil; sosyal ve mesleki alanlarda da etkilenebilir. Beslenme güçlüğü tanısı alınmadan önce yapılan faaliyetler, bakım görevlerinin daha uzun sürmesi sebebiyle annelerin sosyal katılımı, istihdam durumu ve gelecek planları üzerinde etkili olmaktadır.

3. Beslenme/Yutma Bozukluklarında Annelere Uzman Desteği

Dil ve konuşma terapistleri, ailelere beslenme ve/veya yutma bozukluğuna yönelik bilgi, doğrudan müdahale ve sürecin yönetimi konularında destek vermektedirler. Sürecin bir uzmanla birlikte yönetilmesi, çocuğun rehabilitasyonunun yanı sıra anne açısından stres ve psikososyal risk faktörlerinin azaltılmasında da önemlidir. Terapötik uygulamaların uzman tarafından en iyi şekilde sağlanması için aile destek ihtiyaçlarının da doğru tanımlanması şarttır. “Pediatrik beslenme bozukluğu” konusunda bilgi eksikliği, çocuğun neden yemek yemekte zorlandığının anlaşılmasına ve aile üyelerinin kendi beslenme önerilerini zorlamalarına neden olabilmektedir. Bu yüzden bilgi desteğinin dil ve konuşma terapistini içeren multidisipliner ekipçe aileye verilmesi şarttır.

Ağır engelli çocuklara bakım veren aileler; duygusal desteğe, fiziksel ihtiyaçlara yönelik desteğe, materyal veya eğitimsel ihtiyaçlar açısından desteğe ve doğru bilgiye erişim konusunda desteğe değer verdiklerini bildirmişlerdir (Kyzar ve diğerleri, 2012). Yutma ve/veya beslenme bozukluğu yaşayan çocukların annelerinin de tam olarak hangi tür destekleri aradıkları, alacakları desteği evde uygulayabilme durumları ve bu desteklerin kendileri tarafından nasıl algılandığı konuları belirsizdir. Annelerin yutma ve/veya beslenme bozukluğu olan çocukları ile olan yolculukları boyunca destek deneyimlerini araştıran bir çalışmada, annelerin uzmanlar arasındaki multidisipliner çalışma ve ortak anlayışa daha fazla ihtiyaçları oldukları saptanmıştır (Tan ve diğerleri, 2022). Ayrıca anneler, çocuklarına bakma konusundaki yeterliliklerine ilişkin zaman zaman özgüven kaybı yaşadıklarını ve toplumun da bu durumu olumsuz tutumlarıyla daha da pekiştirdiğini iletmişlerdir. Bu yüzden destek arayışında da genellikle endişelerine inanacak ve onları doğrulayacak bir uzmana yönelme ihtiyacı hissetmektedirler. Dil ve konuşma terapistleri, yutma bozukluğuna sahip çocukların annelerinin; yutma mekanizması, var olan yutma güçlüğü, yutmayı değerlendirme prosedürleri ve modifiye edilmiş beslenme yöntemleri konularında bilgi ihtiyaçlarını giderirler.

Annelerdeki stresin azaltılmasına yönelik aile merkezli tedavi yaklaşımları benimsenerek, bakım ve beslenme süreçlerine babaların, arkadaşların ve akrabaların dahil edilmesi önerilmektedir. Tüple beslenen çocuğun diğer aile bireyleriyle birlikte yemek zamanı etkinliklerine katılması ise hem çocuk hem anne açısından faydalı görülmektedir. Ayrıca tüple besleme sorunları konusunda toplumun farkındalığının artırılması, sosyal kaygılarının azaltılmasına yardımcı olabilir.

Tüple beslenmeden ağızdan beslenmeye geçilebilmesi, besinlerin havayoluna kaçmadan sağlıklı biçimde yutulabilmesi, ek gıdaya geçişte zorlanma olmaması, çocuğun tanecikli yapıyı içeren tüm kıvamdaki gıdaları zorlanmadan yiyebilmesi, çiğneme fonksiyonunun işlevsel gerçekleştirilebilmesi konularında anneler terapist yardımına ihtiyaç duyabilmektedir. Çocuğun fiziksel gelişimini sekteye uğratmadan beslenebilmesinin yanı sıra, ev veya sosyal ortamlarda anne ile zahmetsiz ve keyifli bir beslenme vakti geçirmesi de çok kıymetlidir.

4. Yenidoğanda Beslenme Problemleri ve Anne-Bebek İlişisine Etkisi

Beslenme, anne-bebek arasında kurulabilecek en önemli iletişim yollarından biridir. Yenidoğan dönemi ise bu etkileşimsel iletişimin kurulduğu ilk dönemdir. Ebeveynler bu dönemdeki beslenme sürecinde bebeğinin daha çok ne kadar süt aldığı ve doyup doymadığıyla ilgilenebilmektedir. Prematüre ve/veya tıbbi komplikasyonlarla dünyaya gelen bebekler, emme-yutma disfonksiyonuna bağlı olarak ağızdan beslenmede zorluk yaşarlar (Han ve diğerleri, 2020). Oral-motor hareketlerdeki aksamalar ve emme-yutma-solunum koordinasyonunu sağlayamadıkları için tüple beslenme, emzirme problemleri ve buna bağlı olarak taburculukta gecikmeler olabilmektedir. Bu durum, annelerin bebeğini emzirme konusunda daha fazla stres hissetmesine sebep olmanın yanı sıra, ağızdan beslenmeye geçiş konusunda aceleci davranmalarına yol açabilir. Yenidoğan yoğun bakımda tedavi gören bebekler için ünitenin annede yarattığı etki, bu durumu daha da zorlaştırabilir. Bu sebeplerden dolayı anneler, bebeklerinin ilk besleme anlarında ilişki temelli değil miktar odaklı beslemeye yönelebilirler.

“Yenidoğanın beslenme öncesi, sırası ve sonrasındaki davranışsal ipuçlarının anneler tarafından yorumlanması; bebekleriyle iletişim kurmaları ve beslenmeyi bir “konuşma biçimi” haline getirmelerinde önemlidir.”

Anne-bebek bağlanmasının ilk aşamalarında hem çocuk hem anne için yutma ve beslenme sorunları büyük problem haline gelebilmekte, anne emzirmeyi bebeklerini eve götürebilmek için yaptıkları bir aktivite olarak görebilmektedir (Shaker, 2018). Bu durum, annelerin kaygı ve stres düzeyini arttırmasının yanı sıra, taburculuk sonrası yaşanabilecek yutma problemleri sebebiyle anne, çocuğunu güvenle besleme konusunda tedirgin olabilir. Odak noktasını beslenme kalitesine ve annelerin bebekleriyle olan iletişimine çevirerek beslenme sürecinde güven ortamı sağlanabilir. Yenidoğanın beslenme öncesi, emzirme sırası ve sonrasındaki davranışsal ipuçları annelerin bebekleriyle iletişim kurmalarında önemli püf noktalar olmaktadır. Annelere bu aşamada beslenmeyi bebekleriyle bir “konuşma biçimi” haline nasıl getirebilecekleri anlatılır.

Sonuç olarak, engelli çocuklarda yutma bozukluğu sıklıkla rastlanılan bir durumdur. Çocuğun güvenli ve işlevsel bir biçimde beslenebilmesi engelli çocuk annesi için oldukça önem arz etmektedir. Bir annenin kronik beslenme güçlüğü çeken çocuğuna evde bakım sağlama becerisini artıran veya engelleyen faktörlerin anlaşılmasına katkıda bulunacak

arařtırmaların artması 3nemlidir. B3ylece saęlık uzmanlarına aileleri destekleme ve optimal ocuk sonularını teřvik etme konusunda rehberlik etme konusunda ilerlemeler kaydedilebilir.

Kaynakça

- Adams, R. A., Gordon, C., & Spangler, A. A. (1999). Maternal stress in caring for children with feeding disabilities: implications for health care providers. *Journal of the American Dietetic Association*, 99(8), 962-966.
- Arvedson, J. C., Brodsky, L., & Lefton-Greif, M. A. (2019). *Pediatric swallowing and feeding: Assessment and management* (3th ed). San Diego, CA: Plural Publishing.
- Carroll, L., & Reilly, S. (1996). 11. The Therapeutic Approach To The Child With Feeding Difficulty: II. Management And Treatment. *Clinics in Developmental Medicine*, (140), 117-131.
- Craig, G. M., Scambler, G., & Spitz, L. (2003). Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Developmental medicine and child neurology*, 45(3), 183-188.
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S.,...Phalen, J. A. (2019). Pediatric feeding dis-order: Consensus definition and conceptual framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124–129.
- Han, C., Shin, J., & Jeon, G. W. (2020). Development of swallowing function in infants with oral feeding difficulties. *International journal of pediatrics*, 2020(1), 1-7. <https://doi.org/10.1155/2020/5437376>
- Hewetson, R., & Singh, S. (2009). The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. *Dysphagia*, 24, 322-332.
- Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Gómez, V. A. (2012).The relationshipoffamilysupporttofamilyoutcomes:Asyn-thesis of keyfindings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31–44.
- LaMantia, A. S., Moody, S. A., Maynard, T. M., Karpinski, B. A., Zohn, I. E., Mendelowitz, D.,...Popratiloff,A.(2016). Hardto swallow: Developmental biological insights into pedi-atric dysphagia. *Journal of Developmental Biology*, 409(2), 329–342. doi:10.1016/j.ydbio.2015.09.024SPEECH, LANGUAGE AND HEARING27
- Lewis, E., & Kritzinger, A. (2004). Parental experiences of feeding problems in their infants with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(2), 45-52.
- Liley, A. J., & Manthorpe, J. (2003). The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study. *Health & social care in the community*, 11(5), 415-422.
- Pedron-Giner, C., Calderon, C., Martinez-Costa, C., BorrazGracia, S., & Gomez-Lopez, L. (2014). Factors predicting dis-tress among parents/caregivers of children with neuro-logical disease and home enteral nutrition. *Child: Care, Health and Development*, 40(3), 389–397.
- Rudolph, C. D., & Link, D. T. (2002). Feeding disorders in infants and children. *Pediatric Clinics*, 49(1), 97-112.
- Shaker, C. S. (2018). 'Mom, You Got This' Feeding is communication. When we help NICU caregivers interpret what their preemie is telling them during feeding, we support the parent-infant relationship. *The ASHA Leader*, 23(10), 54-60.
- Simione, M., Dartley, A. N., Cooper-Vince, C., Martin, V., Hartnick, C., Taveras, E. M., & Fiechtner, L. (2020). Family-centered outcomes that matter most to parents: a pediatric feeding disorders qualitative study. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 71(2), 270.
- Spalding, K., & McKeever, P. (1998). Mothers' experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy tube. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(4), 234-243.

- Tan, J., Cocks, N., & Claessen, M. (2022). Mothers' perspectives of support for their child with feeding/swallowing disorders. *Speech, Language and Hearing, 25*(1), 17-28.
- Thorne, S. E., Radford, M. J., & McCormick, J. (1997). The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *Journal of Pediatric Nursing, 12*(2), 89-99.
- Winston, K. (2015). Feeding a child with mealtime challenges: A mother's work. *Work, 50*(3), 443-450.

Cerebral Palsili Çocukların Günlük İletişim Performansları İle Annelerinin Kaygı Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Gülce Kirazlı* & Pelin Piştav Akmeşe**

Cerebral Palsi (CP), gelişmekte olan fetal veya bebek beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan zedelenmelere bağlı gelişen, aktivite sınırlamasına neden olan hareket ve postür gelişimindeki bir grup bozukluk olarak adlandırılmaktadır (Bax, vd., 2005). CP prevalansı her 1000 canlı doğumda yaklaşık 2.1'dir (Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jetté & Pringsheim, 2013).

Cerebral palsili çocuklarda motor gelişim problemlerine ek olarak konuşma ve dil bozukluklarını da içeren iletişim problemleri de görülebilmekte ve tüm bu problemler ailede fiziksel, duygusal ve psikolojik strese neden olabilmektedir (Sedaghati Barog, Younesi, Sedaghati, & Sedaghati, 2015). Bakım veren yükü, engeli olan çocuğa bakan kişi tarafından algılanan strestir (Macedo, vd., 2015). Ailede en çok etkilenen kişi genellikle böyle bir durumda, çocuğa bakım veren kişi olan annedir (Ones, Yılmaz, Cetinkaya, ve Caglar, 2005). CP ile ilişkili bilişsel, duygusal, iletişimsel ve zihinsel bozukluklar, epilepsi ve diş ve beslenme sorunları gibi yaygın tıbbi komorbiditeler de göz önüne alındığında, birincil bakım veren kişi olan annelerin hayatı önemli düzeyde etkilenmektedir (Pruitt ve Tsai, 2009).

Literatürde, sağlıklı çocuğa bakan kişilerle karşılaştırıldığında, CP'li çocuğa bakan kişilerin daha fazla fiziksel ve mental sorunlarla karşılaştığı saptanmıştır. Ayrıca, CP'li çocuğun engellilik düzeyine göre, bakım veren kişinin psikolojik ve fiziksel sağlığının da etkilendiği görülmüştür (Brehaut, vd., 2004). Bunun yanı sıra, kısıtlı sayıda çalışma CP'li ailelerin psikiyatrik durumu ve yaşam kalitesi arasında negatif korelasyon saptamıştır (Basaran, Karadavut, Uneri, Balbaloglu, Atasoy, 2013; O'Shea, 2008). Benzer şekilde, Murphy ve ark., CP'li çocukların aile ruh sağlığı, psikososyal fonksiyon ve yaşam kalitesi arasında da anlamlı bir ilişki bulmuştur (Murphy, Caplin, Christian, Luther, Holobkov & Young, 2011).

Çocuğun sağlığını ve gelişimini iyileştirmek için zorlu mücadelede olan anne suçluluk, şüphe ve utanç hissedebildiği için yaşam kalitesi de bozulabilmektedir. Şiddetli düzeyde anksiyete yaşamak ayrıca annede çaresizlik ve kontrol eksikliği duygularına da yol açtığı için, annenin yetersizlik duygusuna sahip olmasına neden olabilir. Annenin yalnızlık hissi, yorgunluk durumu da strese karşı direncini azaltıp, duygularının normal olarak

* Dr.Öğr.Üyesi, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Odyoloji Bölümü, İzmir, Türkiye, gulce.kirazli@ege.edu.tr, ORCID NO: 0000-0001-7108-9987

** Prof.Dr., Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Odyoloji Bölümü, İzmir, Türkiye, pelin.pistav.akmese@ege.edu.tr, ORCID NO: 0000-0001-8269-3899

düzenlenmesini engelleyebilmektedir (Eker ve Tüzün, 2004). Ayrıca, annenin yoğun stres altında oluşu ve psikolojik faktörler, rehabilitasyon sürecini de olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Ones, Yılmaz, Cetinkaya & Çağlar, 2005).

Bu çalışmanın amacı, CP'li çocukların günlük iletişim performansları ile annelerinin kaygı düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesidir.

1. Gereç Ve Yöntem

Bu çalışmaya İzmir ilindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden ve yaş ortalaması 9.33 ± 1.95 (6-12 yaş arası) olan 154 CP'li çocuk ile yaş ortalaması $37,05 \pm 6.29$ (21-65 yaş arası) olan anneleri dahil edildi. Çocukların 60'ı kız ve 94'ü erkekti. Cerebral palsili çocukların yaşı, cinsiyeti, annelerinin yaşı ve eğitim durumuna ilişkin demografik bilgiler Tablo 1'de yer almaktadır. Çalışmanın yapılabilmesi için özel eğitim merkezleri yetkililerinden ve çocukların annelerinden yazılı ve sözlü izin alındı.

Tablo 1. Cerebral palsili çocuklar ve annelerine ait demografik bilgiler

	Yaş (X±SD)	Dağılım
Çocuklar		
Yaş (Yıl)	9.33±1.95	(6-12)
Kız	60	%39.0
Erkek	94	%61.0
Anneler		
Yaş (Yıl)	37,05±6.29	(21-65)
<i>Eğitim Durumu</i>		
Okur-Yazar Değil	-	
İlkokul Mezunu	87	(%56.5)
Ortaokul Mezunu	28	(%18.2)
Lise Mezunu	39	(%25.3)
Üniversitesi Mezunu	-	

Çalışmaya dahil edilme kriterleri; CP tanısı almış olmak ve düzenli olarak özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam etmektir. Çalışmadan dışlanma kriterleri ise; kesin CP tanısı almamak ve 6 yaşından küçük olmaktır.

Çalışmada, özel eğitim merkezlerine gidilerek çocuklara kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi ve iletişim fonksiyon sınıflandırma sistemi (İFSS) uygulandı. Annelerin kaygı düzeyi ise kaygı-endişe düzeyini ölçme aracı (KEÖA) ile değerlendirildi.

1.1. Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (Gross motor function classification system-KMFSS)

Çalışmada çocukların kaba motor seviyeleri, *kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (Gross Motor Function Classification System-KMFSS)* ile belirlendi. 1997 yılında Palisano ve arkadaşları tarafından geliştirilen bu sınıflandırma sistemine göre, düzey 1'de çocuk sınırlama olmadan yürüebilirken, düzey 2'de kısıtlamalarla yürür, düzey 3'de elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürüebilir. Düzey 4'de ise, motorlu hareketlilik aracını kullanabilirken bağımsız kendi kendine hareket de sınırlılık mevcuttur. Düzey 5'de yardımcı cihaz kullanılmasına rağmen, çok ileri kısıtlılık görülmektedir (Palisano, Rosenbaum, Walter, Russell, Wood, & Galuppi, 1997).

1.2. İletişim fonksiyon sınıflandırma sistemi (communication function classification system- İFSS)

Hidecker ve arkadaşları tarafından 2011 yılında geliştirilen iletişim fonksiyon sınıflandırma sistemi (İFSS), cerebral palsili kişilerin günlük iletişim performanslarını I-V düzeyi arasında sınıflandırır (Hidecker, vd., 2011). Mutlu ve arkadaşları tarafından 2012 yılında Türkçe'ye uyarlanmıştır (Mutlu, Kaya Kara, Kerem Gunel, & Livanelioglu, 2012). Düzey I'de CP'li kişi tanıdığı ve yabancı kişilerle etkili bir iletişim kurar. Düzey II'de CP'li kişi tanıdığı ve yabancılarla etkili ancak daha yavaş etkileşim kurar. Düzey III'de ise, kişi bağımsız olarak tanıdıklarıyla etkili iletişim kurabilirken, düzey IV'de tanıdıklarıyla kısıtlı iletişim kurar. Düzey V'de tanıdığı kişilerle nadiren etkili iletişime girebilir.

1.3. Kaygı-endişe düzeyini ölçme aracı (KEÖA)

Holroyd tarafından 1987 yılında geliştirilen ve 1989 yılında Akkök tarafından Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılan KEÖA'nın üç boyutu ve 11 alt boyutu mevcuttur (Akkök, 1989; Holroyd, 1987). Bu boyutlar aile bireyinin kişisel sorunlar boyutu (ömür boyu bakım, kişisel ödül eksikliği, sürekli hastalık kaygısı, bir kurum bakımını tercih etme, aileye getireceği zorluklar alt boyutları), sürekli hastalığı olan kişiye ilişkin sorunlar boyutu (bağımlılık ve kendini yönetmesi, bilişsel bozukluk, fiziksel sınırlılıklar alt boyutları) ve aile içindeki sorunlar boyutu (ailenin yaşamına getirdiği sınırlılıklar, mali kaygılar, aile içi uyumsuzluğu alt boyutları) dur. Her sorunun doğru ve yanlış şıkkı mevcut olup, ölçeğin tamamlanması yaklaşık 30 dakika sürmektedir.

1.4. İstatistiksel analiz

Araştırmada verilerin analizinde Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) programı kullanıldı. Veriler normal dağılım göstermediği için ikili karşılatırmalarda Mann Whitney U testi, ikiden fazla değişkenlerin karşılaştırılmasında Kruskal Wallis testi ve değişkenler arasındaki ilişki Spearman korelasyon testi kullanılarak analiz edildi.

2. Bulgular

Tamamı spastik tip olan çocukların ekstremitte dağılımı, KMFSS ve İFSS'ye göre düzeyleri Tablo 2'de gösterildi. Cerebral palsili çocukların ekstremitte dağılımına bakıldığında, %61.7'sinin kuadriparetik olduğu saptandı. Kaba motor sınıflandırma sistemi (KMFSS)'ne göre, seviye II'de 20, seviye III'de 26, seviye IV'de 50 ve seviye V'de 58 CP'li çocuk olduğu

bulundu. İletişim fonksiyon sınıflandırma sistemi (İFSS)'nde ise, seviye IV'deki çocukların oranı en yüksek (%36.4) iken, seviye I'de en düşüktü (%13.6).

Tablo 2. Cerebral palsili çocukların ekstremitte dağılımı, KMFSS ve İFSS düzeyleri

<i>Ekstremitte dağılımı</i>	
Diparetik	59 (%38.3)
Kuadriparetik	95 (%61.7)
<i>KMFSS</i>	
Seviye II	20 (%13.0)
Seviye III	26 (%16.7)
Seviye IV	50 (%32.5)
Seviye V	58 (%37.7)
<i>İFSS</i>	
Seviye I	21 (%13.6)
Seviye II	24 (%15.6)
Seviye III	25 (%16.2)
Seviye IV	56 (%36.4)
Seviye V	28 (%18.2)

Cerebral palsili çocuğa sahip annelerin "Kaygı-Endişe Düzeyini Ölçme Aracı"(KEÖA)'nın Engelli veya sürekli hastalığı olan kişiye ilişkin sorunlar boyutu (KEÖA 1), Aile içindeki sorunlar boyutu (KEÖA 2) ve aile bireyinin kişisel sorunları boyutlarından (KEÖA 3) aldıkları puanların, çocukların cinsiyetine göre anlamlı düzeyde farklılaşmadığı bulundu. Aynı ölçeğin Aile bireyinin kişisel sorunlar (ömür boyu bakım, kişisel ödül eksikliği, sürekli hastalık kaygısı, bir kurum bakımını tercih etme, aileye getireceği zorluklar alt boyutları) boyutundan aldıkları puanların, çocukların ekstremitte dağılımına (diparetik, kuadriparetik) göre anlamlı düzeyde farklılaştığı saptandı ($z = -2,929$, $p=.003$). Cerebral palsili çocuğu olan ilkökul mezunu annelerin KEÖA'nın aile bireyinin kişisel sorunları boyutundan aldıkları puanlar, ortaokul ve lise mezunu annelerin aldıkları puanlarla karşılaştırıldığında, anlamlı düzeyde yüksek elde edildi ($p<0.05$, Tablo 3).

Tablo 3. CP'li çocukların annelerinin kaygı düzeylerinin anne eğitim düzeyi değişkenine göre Kruskal Wallis sonuçları

KEÖA	Anne Eğitim	N	Sıra Ortalaması	sd	X ²	p
KEÖA 1	İlkokul Mezunu	87	78.36	2	.639	.726
	Ortaokul Mezunu	28	81.16			
	Lise Mezunu	39	72.96			
KEÖA 2	İlkokul Mezunu	87	80.76	2	5.095	.078
	Ortaokul Mezunu	28	86.05			
	Lise Mezunu	39	64.09			
KEÖA 3	İlkokul Mezunu	87	88.06	2	13.176	.001*
	Ortaokul Mezunu	28	55.39			
	Lise Mezunu	39	69.81			

*p<.005

Cerebral palsili çocukların günlük iletişim performansları ile annelerinin engelli veya sürekli hastalığı olan kişiye ilişkin sorunlar alt boyutu arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunurken ($p<0.05$), aile bireyinin kişisel sorunlar ve aile içindeki sorunlar alt boyutlarında anlamlı bir ilişki bulunmadı (Tablo 4).

Tablo 4. CP'li çocukların annelerinin kaygı düzeylerinin çocukların günlük iletişim performansı değişkenine göre Kruskal Wallis sonuçları

KEÖA	İFFS	N	Sıra Ortalaması	sd	X ²	p
KEÖA 1	Seviye I	21	115.05	4	21.156	.000
	Seviye II	24	67.27			
	Seviye III	25	78.12			
	Seviye IV	56	76.46			
	Seviye V	28	59.64			
KEÖA2	Seviye I	21	61.83	4	3.874	.423
	Seviye II	24	84.21			
	Seviye III	25	81.38			
	Seviye IV	56	80.69			
	Seviye V	28	73.66			
KEÖA 3	Seviye I	21	64.17	4	4.169	.384
	Seviye II	24	78.10			
	Seviye III	25	69.40			
	Seviye IV	56	83.99			
	Seviye V	28	81.23			

*p<.005

Cerebral palsili çocukların KMFSS seviyeleri ile annelerinin KEÖA test skorları arasında ise anlamlı bir korelasyon saptanmadı. CP'li çocukların İFFS seviyeleri ile KMFSS düzeyleri arasında anlamlı düzeyde pozitif yönlü bir korelasyon bulundu ($p<.005$, Tablo 5).

Tablo 5. Çocukların İFSS seviyesi ile KMFSS seviyesinin korelasyonu

	İFSS	
	r	p
KMFSS	.509	.000

*p<.005

3. Tartışma

Cerebral palsi, beyin gelişimini etkileyen progresif olmayan bozulma sonucunda kaba motor, ince motor hareketleri, konuşma ve iletişim becerisini olumsuz yönde etkilediği için, CP'li çocuklar günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılık yaşamaktadır. Kronik bir bozukluk olan CP, ailede hayal kırıklığı yaratabilmekte ve yoğun bir kaygı duyulmasına sebep olabilmektedir (Piştav Akmeşe, Mutlu & Kerem Günel, 2007). Özellikle kronik engeli olan bir çocuğa ailede en çok bakım veren kişi anne olduğu için, annelerin anksiyete, depresyon düzeyi ve diğer psikolojik sorunlarında artış görülebilmektedir (Gemiköz, Özgen & Mutlu, 2020).

Çalışmamızda, CP'li çocukların İFSS ile saptanan günlük iletişim performans sonucu ile annelerinin KEÖA “engelli veya sürekli hastalığı olan kişiye ilişkin sorunlar alt boyutu” sonucu arasında negatif yönlü anlamlı bir korelasyon saptandı. Yiğman ve ark., çocuğa bakım veren kişilerin bakım yük düzeyi ile CP'li çocukların İFSS sonucu arasında anlamlı bir ilişki bulmuştur. Bu durumu, iletişim becerisindeki düşüş gibi hasta kişiye ilişkin sorunlar arttıkça çocuğa bakan kişinin yükünün artacağı ve bu artan yükün de aileler üzerinde fiziksel ve psikolojik etkilere neden olup, onların sosyal, kültürel ve profesyonel yaşamlarını olumsuz etkileyip yaşam kalitelerini düşüreceği şeklinde yorumlamışlardır (Yiğman, Aykın Yiğman & Ünlü Akyüz, 2020).

Öte yandan, çalışmamızda “aile bireyinin kişisel sorunlar” ve “aile içindeki sorunlar” alt boyutlarıyla İFSS sonucu arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Çalışmamızda ayrıca, CP'li çocukların KMFSS seviyesi ile annelerin KEÖA sonucu arasında da anlamlı bir korelasyon saptanmamıştır. Piştav Akmeşe ve ark., yaptıkları çalışmalarında CP'li çocukların KMFSS ile KEÖA “aile içindeki sorunlar” alt boyutu arasında bir korelasyon saptamamıştır. Bu durumu, annelerin kaderci inancından ötürü çocuklarının durumunu kabullenmeleri ve sağlık güvenceleri olduğu için de çocuklarına verilen tedavi hizmetinin karşılanmasından ötürü maddi kaygı sorunlarının olmadığı şeklinde açıklamışlardır (Piştav Akmeşe, Mutlu, Kerem Günel, 2007). Toulgui ve ark. da, CP'li çocukların kaba motor fonksiyon seviyeleri ile annelerinin anksiyete düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki saptamamıştır. Genel olarak CP'li bir çocuğa sahip olmanın annelerde depresyon ile muhtemelen ilişkili olacağını ve CP'li çocukların bakımının, klinik formunun düzeyine bakılmaksızın anneler arasında emosyonel sıkıntı riskini arttıran bir faktör olacağını vurgulamışlardır (Toulgui, vd., 2016).

Bumin ve ark., engeli olan çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve yaşam kalitesini değerlendirmiştir. Annelerin eğitim seviyesi düştükçe daha yüksek anksiyeteye sahip olduğunu bulmuşlardır (Bumin, Günel & Tükel, 2008). Bizim çalışmamızda da, ilkökul mezunu annelerin KEÖA'nin 'aile bireyinin kişisel sorunları boyutu'ndan aldıkları puanlar, ortaokul ve lise mezunu annelerin puanlarından anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Özellikle bu boyut, sürekli hastalık kaygısı, ömür boyu bakım, bir kurum bakımını tercih etme, aileye getirdiği zorluklar alt boyutlarını içerdiği için, annenin eğitim seviyesi düştükçe çocuğunun geleceğiyle ilgili bilinmezlik kaygısı ve gelecek yönetimindeki belirsizlik algısını arttırabileceğini ve bu nedenle kaygı düzeyinin de yükselebileceğini düşündük. Ayrıca,

çalışmaya katılan annelerin %56.5'inin ilkokul mezunu oluşu, bu sonucu etkileyebilecek bir faktör olabilir.

Çalışmamızda, kuadriparetik CP'li çocukların annelerinin Kaygı-endişe düzeyini ölçme aracının 'aile bireyinin kişisel sorunları' boyutundan aldıkları puan ortalaması, diparetik CP'li çocukların annelerinin puan ortalamasından anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur. Özkan, 120 CP'li çocuk ile yaptığı çalışmasında, kuadriparetik grubun annelerinin yük hissini, diparetik ve hemiparetik grubunkine göre anlamlı düzeyde daha yüksek ve yaşam kalitesi düzeyini ise daha düşük olarak saptamıştır. CP'li çocuklarda ciddi düzeyde engelliliğin, annelerde daha düşük yaşam kalitesi ve daha yüksek yük ile ilişkili olduğunu vurgulamıştır (Özkan, 2018). Blacher ve ark., CP'li çocuğun engelini artmasıyla birlikte çocuğun anneye bağımlılığını arttırıp, annenin yaşadığı kaygı düzeyinin de arttığını belirtmişlerdir (Blacher, Nihira & Meyers, 1987). Piştav Akmeşe vd., KEÖA'in kişisel sorunlar alt bölümü ile CP'li çocuğun fonksiyonel motor düzeyi arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulmuşlardır (Piştav Akmeşe, Mutlu & Kerem Günel, 2007). Bu durumu, annelerin kronik engele sahip bir çocukla yaşaması ve özellikle kendilerinden sonra çocuğa bakım konularında kaygı yaşaması olasılığı olarak belirtmişlerdir.

Çalışmamızda, CP'li çocukların günlük iletişim performansları ile Kaba Motor Fonksiyon Seviyeleri arasında anlamlı düzeyde pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır. Cooley Hidecker vd., 222 CP'li çocuğun İFSS ve KMFSS seviyeleri arasında anlamlı pozitif yönlü ve orta düzey bir korelasyon bulmuştur (Hidecker, vd., 2012). Mutlu ve ark. da İFSS, KMFSS ve MACS (el becerileri sınıflandırma sistemi) arasında anlamlı düzeyde bir ilişki elde etmiştir. Özellikle, spastik CP'si olan ve kuadriparetik çocuklarda şiddetli konuşma problemi ve tüm performans alanlarında dört ekstremitede de ciddi problemler olduğu için, sınıflandırma sistemleri arasında anlamlı bir ilişkinin olacağını vurgulamışlardır. Araştırmacılar, sınıflandırma sistemlerinin birlikte kullanılmasının, çocuğun günlük yaşamdaki işlevinin tek başına kullanılmasından daha kapsamlı bir sonuç sağlayacağını ve ortaya çıkan bu işlevsel profilin hem klinik hem de araştırma amaçlı bilgi verebileceğini öne sürmüştür (Mutlu, Pistav-Akmese, Yardımcı & Ogretmen, 2016).

Sonuç

Motor sorunların yanı sıra, özellikle konuşma ve dil bozukluklarına bağlı iletişim sorunlarının eşlik ettiği CP'li çocukların rehabilitasyon hedeflerinin günlük iletişim becerilerini de içerecek şekilde planlanması, rehabilitasyonun etkililiğinin yanı sıra çocuğun ve ailenin yaşam kalitesini arttırmak açısından da oldukça önemlidir.

Kaynakça

- Akkök, F. (1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne-babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*(23), 26-39.
- Basaran, A., Karadavut, K. I., Uneri, S. O., Balbaloglu, O., & Atasoy, N. (2013). The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *Eur J Phys Rehabil Med*, 49(6), 815-822.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., . . . Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*, 47(8), 571-576. doi: 10.1017/s001216220500112x
- Blacher, J., Nihira, K., & Meyers, C. E. (1987). Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. *Am J Ment Defic*, 91(4), 313-320.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., . . . Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182-191. doi: 10.1542/peds.114.2.e182
- Bumin, G., Günal, A., & Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *S.D.Ü. Tıp Fak. Derg*, 15(1), 6-11.
- Eker, L., & Tüzün, E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 26(23), 1354-1359. doi: 10.1080/09638280400000187
- Gemiköz, M., Özgen, M., & Mutlu, F. (2020). Serebral palsili çocuğa sahip annelerin anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi düzeyleri *Güncel Pediatri*, 18(1), 114-124.
- Hidecker, M. J., Ho, N. T., Dodge, N., Hurvitz, E. A., Slaughter, J., Workinger, M. S., . . . Paneth, N. (2012). Inter-relationships of functional status in cerebral palsy: analyzing gross motor function, manual ability, and communication function classification systems in children. *Dev Med Child Neurol*, 54(8), 737-742. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04312.x
- Hidecker, M. J., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., . . . Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 53(8), 704-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x
- Holroyd, J. (1987). *Questionnaire on resources and stress*. Brandon: Clinical Psychology Pub. Co. Inc.
- Macedo, E.C., da Silva, L.R., Paiva, M.S, et al. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem*, 23: 769–777
- Murphy, N., Caplin, D. A., Christian, B. J., Luther, B. L., Holobkov, R., & Young, P. C. (2011). The function of parents and their children with cerebral palsy. *Pm r*, 3(2), 98-104. doi: 10.1016/j.pmrj.2010.11.006
- Mutlu A, Kaya Kara Ö, Kerem Günel M, Livanelioğlu A. (2012). İletişim fonksiyonları sınıflandırma sistemi. http://cfcs.us/about/cfcs_turkish/ Erişim Tarihi: 20 Mart 2021
- Mutlu, A., Pistav-Akmese, P., Yardımcı, B. N., & Ogretmen, T. (2016). What do the relationships between functional classification systems of children with cerebral palsy tell us? *J Phys Ther Sci*, 28(12), 3493-3498. doi: 10.1589/jpts.28.3493
- Ones, K., Yılmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*, 19(3), 232-237. doi: 10.1177/1545968305278857

- O'Shea, TM. (2008). Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy in near-term/term infants. *Clin Obstet Gynecol*, 51: 816–828.
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*, 55(6), 509-519. doi: 10.1111/dmcn.12080
- Ozkan, Y. (2018). Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *J Int Med Res*, 46(8), 3131-3137. doi: 10.1177/0300060518772758
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39(4), 214-223. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Piştav Akmeşe, P., Mutlu, A. ve Kerem-Günel, M. (2007). Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 50(4), 236-240.
- Pruitt, DW, Tsai, T. (2009). Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 20: 453–467.
- Sedaghati Barog, Z., Younesi, S. J., Sedaghati, A. H., & Sedaghati, Z. (2015). Efficacy of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Quality of Life of Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Iran J Psychiatry*, 10(2), 86-92.
- Toulgui, E., Jemni, S., Samia, F., Lazreg, N., Mtaouaa, S., ve Khachnaoui, F. (2016). Depression and anxiety in mothers of children with cerebral palsy: Comparative study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 59, e9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2016.07.024>
- Yığman, F., Aykın Yığman, Z., ve Ünlü Akyüz, E. (2020). Investigation of the relationship between disease severity, caregiver burden and emotional expression in caregivers of children with cerebral palsy. *Ir J Med Sci*, 189(4), 1413-1419. doi: 10.1007/s11845-020-02214-6

ENGELLİ KADINLARDA DOĞUM KONTROLÜ KULLANIMI VE ERİŞİM ENGELLERİ

Zeynep Daşıkkan* & Ebru Cirban Ekrem**

*“Engelsiz düşünceyi oluşturuncaya kadar engelli insanlar üreme sağlığı haklarına gerçek anlamda erişemeyeceklerdir.”
Gidecek çok yolumuz var.*

Engellilik kelime anlamı olarak bir yetersizlik ya da özür sonucu yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlerin beraberinde bir kişinin kendisinden beklenen işlevleri yerine getirememesi durumudur. Engelli kişi ise doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık ya da kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yetilerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, normal yaşamın gereklerine uyamayan kişidir. Engelli kişiler literatürde görme, zihinsel, işitme, konuşma ve fiziksel rahatsızlıkları olanlar şeklinde sınıflanmıştır (Fletcher vd., 2023; National Partnership For Women & Families and Autistic Self Advocacy Network, 2021). Dünya nüfusunun yaklaşık %15'inin herhangi bir engelle yaşadığı tahmin edilmektedir (World Health Organization (WHO), 2020). Ülkemizde ise Türkiye Ulusal Engelli Veri Sistemine kayıtlı ve hayatta olan engelli bireylerin %44'ü kadın, %56'sı erkektir (T.C. Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2020). Engelli kadınlar, toplumda cinsiyet rolleri nedeniyle erkeklere göre daha dezavantajlı konumdadır (Cirban Ekrem vd., 2023).

Engelli kadınlar, dünya çapında temel bir insan hakkı olan Cinsel Sağlık ve Üreme Sağlığı (CSÜS) haklarıyla ilgili bilgi ve hizmetlere erişme ve bu haklarını kullanma konusunda en fazla zorluk yaşayan gruptur (Güler ve Erbil, 2023). Hâlbuki engeli olan ve olmayan kadınlar kapsamlı CSÜS hizmetlerine ulaşma konusunda eşit haklara sahiptir. Fakat engelli kadınlar bedensel özerkliklerini kullanma, özgür ve bilinçli üreme gibi konularda birçok engel ile karşılaşmaktadır (Fletcher vd., 2023; Horner-Johnson vd., 2019). Engelli bireylerin karşılaştığı sağlık ve sosyal alandaki eşitsizlikler, bu bireylere uygulanan yapısal ve toplumsal engellerden kaynaklanmaktadır (Fletcher vd., 2023). Günümüzde hala engelli kadınların büyük çoğunluğu CSÜS konusunda söz sahibi olamamakta, aseksüel kabul edilmekte ve üreme hakları yokmuş gibi değerlendirilmektedir. Bu nedenle engelli kadınlar CSÜS hizmetlerine ulaşma ve hizmet alımı konusunda ciddi engellerle karşılaşmaktadır (Güler & Erbil, 2023). Bu durum uluslararası hukukun, özellikle de engelli bireylerin CSÜS konusunda özgür ve bilinçli kararlar alma hakkını onaylayan Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesinin 23. maddesinin ciddi bir ihlalidir (Wu vd., 2017). Üreme sağlığı hizmeti

* Doç. Dr., Ege Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Kadın Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye. zeynep.dasikkan@ege.edu.tr Orcid: 0000-0002-0933-9647

** Öğr. Gör, Bartın Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Doğum, Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Bartın, Türkiye. cirban.ebru@gmail.com Orcid: 0000-0003-4442-0675

alımı önündeki önemli engeller, engellilerin kendisinden değil, kültürel, toplumsal ve yapısal engellerden kaynaklanmaktadır (Fletcher vd., 2023). Sağlık hizmetleri tüm bireylere eşitlikçi yaklaşım ile bedensel özerklik, ebeveynlik, doğum kontrolü ve kürtaj da dahil olmak üzere tüm konularda uygun, erişilebilir, ayrımcılık ve damgalanmadan uzak bir şekilde sunulmalıdır.

1. Engelli Kadınlarda Doğum Kontrolü (Kontrasepsiyon)

Her insanın kendi bedeni ile ilgili karar verme ve doğum kontrol yöntemlerine erişme hakkı vardır. Hem üreme hem de engellilik hakları ile ilgili olan bu hak, adaletin temelini oluşturan en temel insan haklarından biridir. Çocuk sahibi olup olmayacağına veya ne zaman çocuk sahibi olacağına karar vermek, temel olarak kendi bedenimiz üzerinde özerklik kavramıyla ilgilidir. Doğum kontrolüne erişim, insanlara kendi üreme yaşamları üzerinde kontrol hakkı vererek, bu hakkın gerçeğe dönüştürülmesine yardımcı olur (Horner-Johnson vd., 2019; United Nations, 2023).

Doğum kontrolüne erişim insanların zihinsel ve fiziksel sağlığı için kritik öneme sahiptir. Gebe kalma şansına sahip kişiler için doğum kontrolü, seksten keyif almanın yanı sıra üreme gelecekleri hakkında bilinçli kararlar verebilme ve üreme yaşamları üzerinde kontrol sahibi olabilmelerinin bir yoludur. Kişinin tercihlerine ve yaşam tarzına en uygun doğum kontrol yöntemine erişmesi, cinsel özerklik ve özgürlük açısından kritik öneme sahiptir. Engelli kadınlar, kendi bedenleri ve yaşamları üzerinde mevcut şartlarına göre tam özerklik sağlamak için kültürel açıdan yetkin doğum kontrol danışmanlığına ve tüm doğum kontrol yöntemlerine erişmeye ihtiyaç duyarlar. Engelli kişiler genel olarak engelli olmayanlarla karşılaştırıldığında benzer menarş yaş ve menstürasyon düzenine sahip olup, engeli olmayan bireylere göre cinsel açıdan aktif olma ve gebelik yaşama olasılıklarına sahiptir. Buna rağmen, engelli kadınlarda doğum kontrolü yöntem kullanımında azalma, doğum kontrolü eğitiminin yetersizliği ve Cinsel Yolla Bulaşan Enfeksiyon (CYBE) riskinin artma olasılığı yüksektir. Doğum kontrolüne erişimdeki eşitsizlikler istenmeyen gebelik oranlarını, cinsel şiddet riskini, gebelik ve doğum sonu dönemde anne ve bebeklerin hastalanma ve ölme oranlarını arttırmaktadır (Güler & Erbil, 2023; Horner-Johnson vd., 2019).

Engelli kadınların CSÜS ihtiyaçları genellikle göz ardı edilir, bu kadınların doğum kontrolü ve gebelik sürecine yönelik eğitim ve bakım ihtiyaçları yeterince karşılanamamaktadır. Toplumlarda yaygın bir düşünce olan engelli kişilerin çocuk sahibi olmaması gerektiği fikri nedeniyle, engelli kadınlar sıklıkla zorla doğum kontrolüne ve kısırlaştırmaya maruz kalmaktadırlar (Horner-Johnson vd., 2019; Li vd., 2018; Wu vd., 2017). Bu düşüncenin aksine engelli kadınların birçoğu çocuk doğurma yeteneğine sahiptir. Fakat engelli kadınların doğurganlık ihtiyaçları göz ardı edildiği için gebelikler sıklıkla istenmeyen gebelik olarak sonuçlanır (Horner-Johnson vd., 2021). Engelli kadınların doğum kontrolü tercihlerine ilişkin verilere ve bu popülasyonda bilinçli doğum kontrolüne karar verme sürecini geliştirmeye yönelik stratejilere ihtiyaç duyulmaktadır (Li vd., 2018; Wu vd., 2017). Ayrıca, stratejiler geliştirilirken engelli kadınların doğum kontrolüne yönelik karar vermeye ilgili ihtiyaçlarının ve önceliklerinin, engelliliğin varlığına ve türüne göre farklılık gösterebileceği göz önünde bulundurulmalıdır (Horner-Johnson vd., 2019).

Engelli kadınlar, engelli olmayan kadınlarla karşılaştırıldığında benzer çocuk doğurma arzularına sahiptir fakat gebelik niyetleri daha düşüktür (Haynes vd., 2018). Bu farklılığı potansiyel olarak etkileyen faktörler arasında gebelik ve doğum sırasında karşılaşılabilecek riskler, bebeğe/çocuğa bakım verme sürecinde yaşanacak zorluklar, ebeveynlik ile ilgili finansal sorunlar ve kadınların çocuk sahibi olma yeteneklerine ilişkin toplumsal varsayımlar nedeniyle çocuğun velayetini kaybetmesine ilişkin korkular yer alır. Bu nedenle çocuk sahibi olma konusu engelli kadınlar için ciddi bir sorundur. Anne ve bebek sağlığını güçlendirmek için, engelli kadınların gebe olup olmadıklarını ve ne zaman gebe kalacaklarını

belirlemelerine olanak tanıyan doğum kontrol bilgilerine ve yöntemlerine erişimleri tam olmalıdır. Engelli kadınların doğurganlık planı yapabilmeleri için, doğum kontrolü ile ilgili konularda bilgi sahibi olmaları ve doğum kontrolü için yöntem kullanmaları oldukça önemlidir. Engelli kadınlarda doğum kontrolünün incelendiği araştırmalar oldukça sınırlıdır (Mosher vd., 2018). Özellikle görme engelli kadınlar arasında doğum kontrolü bilgisini değerlendiren çalışmaların oldukça sınırlı olduğu belirtilmektedir. Farklı türde engele sahip kadınların da doğum kontrolü bilgi ve tutumlarının değerlendirildiği araştırmalar henüz yeterli değildir (Horner-Johnson vd., 2019; Horner-Johnson vd., 2021; Horner-Johnson vd., 2022; Ernst & Pennesi, 2020).

Yapılan araştırmalarda engelli kadınlar, sağlık profesyonellerinin kendilerine aseksüelmiş gibi davrandıklarını ve doğum kontrol yöntemlerine ihtiyaç duymalarına şaşırdıklarını bildirmiştir (Alhusen vd., 2021). Engelli kadınların çoğunun gebe kalabileceğini ve birçoğunun anne olabileceğini kabul etmek önemlidir (Horner-Johnson vd., 2016). Sağlık profesyonellerinin bu tür önyargılarının azaltılması, eğitim ve farkındalığın artırılması ile mümkün olabilir (Horner-Johnson vd., 2021). Bu nedenle öncelikle sağlık profesyonellerinin engelli bireylerin gebelik, doğum ve ebeveynlik süreçlerine yönelik farkındalıkları artırılmalıdır. Sağlık profesyonelleri de engelli kadınların sağlık kuruluşuna yaptıkları ziyaretler sırasında, aile planlaması, doğum kontrol yöntemleri ve gebelik öncesi danışmanlık konularını ele almalıdır (Horner-Johnson vd., 2021). Engelli bireyler için önerilen doğum kontrol yöntemlerinin avantajları ve dikkat edilecek noktalar Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1. Engelli bireyler için önerilen doğum kontrol yöntemlerinin avantajları ve dikkat edilecek önemli hususlar (Draths, 2022; Yeşiltepe, 2021).

Doğum kontrol yöntemleri	Avantajları	Dikkat edilecek noktalar
Kombine oral kontraseptif haplar(KOK)	-Doğru kullanıldığında etkinliği yüksektir. -Menstürel kanama miktarını ve adet ağrılarını azaltır. -Çok az el becerisi gerektirir.	Tekerlekli sandalye kullanan ve fiziksel olarak inaktif olan kadınlarda kanın pıhtılaşma riskini artırır. Her gün aynı saatte hap alımı gerektiği için yeterli bilişsel yeteneğe sahip olmayan kadınların kullanımı zordur.
Sadece progesteron içeren haplar (Mini haplar)	-Östrojen hormonu içermediği için bu hormonun yan etkilerinden kaynaklanan problemler bu yöntemde ortadan kalkar. -Çok az el becerisi gerektirir.	Kombine oral kontraseptifler kadar etkilidir.
Diyafram	-Emboli riskini arttırmaz. -Etkili ve doğru kullanılırsa hiçbir yan etki oluşturmaz. -İlaçlarla etkileşimi bulunmaz.	Diyaframın uygulanması için motivasyon ve yeterli bilişsel beceri gerekir. El becerisi de gerektirir. Ellerini sınırlı düzeyde kullanan kadınlar için, bağımsız olarak takip

çıkarılması zor olabilir.

Spermisitler	-İçerisindeki maddeler enfeksiyon oluşma riskini azaltır.	İrritasyona neden olabilir. Krem şeklinde olan spermisitler tek başına kullanılırsa etkisi az fakat kondom ile kullanılırsa daha etkilidir.
Rahim İçi Araç (RİA)/Spiral	-Uzun süreli etkilidir. -Cinsel ilişkiyi etkilemez. -Sistemik yan etki yapmaz. Etkinliği yüksektir.	Antikoagülan ilaç kullanan kadınlarda tavsiye edilmez. Abdominal problemlere neden olabilir. Omurilik yaralanması ve lupus gibi hastalığı olan kadınların kullanmamaları önerilir.
Depo Provera (Enjeksiyon)	-Etkinliği yüksektir.	Kilo alma gibi yan etkileri olabilir. Yöntem kullanımı bırakıldığında doğurganlık ortalama 6-10 ay içinde geri döner. Enjeksiyon yaptırma zamanını unutan kadınlar için ek bir kontraseptif yöntem kullanmaları önerilir. Ayrıca kemik mineral yoğunluğunda kayıplara neden olduğundan osteoporoz riskini yükseltir.
Kondom/Prezervatif	-Doğru kullanıldığında etkin bir yöntemdir. -Kadın kondomu ve erkek kondomu olarak iki çeşidi vardır. -CYBE'lerden korur.	Koordinasyon güçlüğü veya ekstremitelerinde engeli olan kadınların kondom gibi bariyer yöntemleri kullanması zordur. Kondom, takılıp çıkarılması sırasında el becerisi gerektirir. Özellikle belden alt bölgesinde engeli olan kadınlar ile takılıp çıkarılması için zihinsel beceri gerektirdiği için zihinsel engelli kadınların kondomu doğru kullanamayabileceği için farklı bir yöntem kullanması önerilir. Lateks veya kauçuk gibi maddelere alerjisi olanların kullanması önerilmez.
Doğal (etkisi sınırlı) yöntemler	-Yan etki ve ilaç etkileşimi görülmez.	Motivasyon ve bilişsel beceri gerektirir. Vücut sıcaklığının ölçülmesi ve kaydedilmesi için el becerisi gerekir. Doğurgan günlerde cinsel ilişkiden uzak durmayı gerektirdiği için yeterli bilişsel yeteneğe ihtiyaç vardır. Etkinliği düşüktür.

2. Engelli Bireylerde Kontrasepsiyon Danışmanlığı

Tüm bireyler doğum kontrol hizmetlerine ulaşma hakkına sahiptir. Engeli olan ve olmayan kadınların ihtiyaçları ve tercihleri doğrultusunda, doğum kontrol yöntemi seçiminde ve kullanımında bazı farklılıklar olabilir. Bu farklılıklar, engelli kadınların karşılaştıkları zorluklardan ve engel türlerine bağlı olarak değişkenlik gösterebilir. Literatürde engelli bireylerin uzun etkili geri dönüşümlü doğum kontrol yöntemlerini veya oral doğum kontrol haplarını kullanma olasılığının daha düşük olduğu belirtilmektedir. Engelli kadınlara doğum kontrolü yöntemi olarak hiçbir doğum kontrol yönteminin önerilmemesi veya cerrahi kısırlaştırma yöntemlerinin önerilme olasılığı daha yüksektir. Bu nedenle sağlık profesyonelleri engelli bireylere kapsayıcı doğum kontrol danışmanlığı vermelidir (Fletcher vd., 2023).

Danışmanlık, bireylere herhangi bir konuda alanında uzman kişi ya da kişiler tarafından yönlendirici olmadan kendi karar ya da fikirlerini oluşturmalarına yardımcı olmaktır. Danışmanlık profesyonel bir süreç olup yalnızca bilgi aktarmayı kapsamaz, aynı zamanda duyu ve düşünce alışverişini de kapsayan bir paylaşım sürecidir. Doğum kontrol danışmanlığı ise, bireylere doğum kontrol yöntemleri hakkında bilgi verilen ve bireylerin bir yöntem seçip kullanmasına rehberlik edilen süreçtir. Bu süreç, hizmet alan ve hizmet veren arasında yöntemlerin olumlu ve olumsuz yönlerinin, ulaşılabilirliğinin, kabul edilebilirliğinin, kullanım kurallarının ve koruma oranlarının tartışıldığı aktif bir süreçtir (Yeşiltepe, 2021).

2.1. Kontrasepsiyon danışmanlığında dikkat edilmesi gereken noktalar

- Danışman sağlık profesyoneli, güncel yeterli bilgiye ve etkili iletişim becerilerine sahip olmalıdır.
- Danışman, bireyin mahremiyetini korumalı, kişilik haklarına saygı duymalıdır.
- Danışmanlık, danışanın ihtiyaçları çerçevesinde yapılarak, danışan merkezli olmalıdır (Şat vd., 2019).
- Danışman, danışanların kontrasepsiyon kararlarını etkileyebilecek sosyokültürel, psikolojik, ekonomik durum vb. unsurların farkında olmalıdır. Bu amaçla; gebelikten koruyucu yöntem kullanımının önündeki engelleri belirleyip, bunların ortadan kaldırılmasına yönelik girişimlerde bulunmalıdır.
- Engelli bireylere kontrasepsiyon danışmanlığı yaparken sağlık profesyonelleri ayırım gözetmeksizin hizmet sunmalı ve gerekirse bunu sağlayacak bir ortam düzenlemelidir.
- Sağlık profesyonelleri engelli kadınlara verdikleri danışmanlıkta bireyin engellilik durumunun özelliklerini ve bireyin tercihlerini dikkate almalıdır. Kadının engeline yönelik bir aile planlaması yöntemi kullanması önerilir. Örneğin; zihinsel engelli bir kişinin her gün doğum kontrol hapi kullanması veya adet döngüsündeki değişiklikleri takip ederek gebeliği önleyici yöntem kullanması mümkün olmayabilir. Ayrıca el ve zihinsel becerilerin kullanılmasını gerektiren diyafram, vajinal halka, doğum kontrol hapları ve doğal yöntemler de zihinsel engelli kişiler için uygun olmayabilir. Fiziksel ve zihinsel engelli bireyler doğum kontrolünü kullanma konusunda, bir hapi yutamama veya ambalajı kullanmada zorluk gibi engelliliğe bağlı sorunlarla da karşılaşabilirler. Bu sebeple bu kadınlara daha uzun vadeli ve kullanımı daha kolay olan üç aylık enjeksiyon, implant, rahim içi araç (RİA/spiral) gibi yöntemlerin önerilmesi daha uygun olacaktır (Avcı vd., 2021; WHO, 2018). Zihinsel engelli kadınların bu tür kararları tamamen bağımsız olarak alması her zaman mümkün olmasa da karar verme süreçlerine olabildiğince dahil edilmelidirler (Mosher vd., 2018).
- Fiziksel engeli kadınlarda diyafram, kadın kondomu ya da doğum kontrol hapi gibi yöntemlerin kullanılması oldukça zor olabilir. Kombine hormonal yöntemlerin kullanılması ise fiziksel engelli ve hareket kısıtlılığı olan kişiler için ise tromboz (emboli) yönünden riskli olabilmektedir. Spinal kord yaralanması olan fiziksel engelli kadınlarda ise pelvik enflamatuar hastalık semptomları fark edilemeyeceği için RİA kullanılması uygun olmayabilir. Herhangi bir tıbbi kısıtlama olmaması durumunda, uzun süre etkili ve geri dönüşümlü yöntemlerin engelli

kadınlr için uygun olabileceđi söylenebilir (Avcı vd., 2021; Kal & Hotun Şahin, 2013; Mosher vd., 2018).

- Görme engelli bireylere kabartmalı materyallerle doğum kontrol danışmanlığının yapılması ve kullanımı kolay olacak (RİA, aylık veya üç aylık enjeksiyonlar, implant vb.) yöntemlerin sunulması daha faydalı olacaktır (Kal & Hotun Şahin, 2013).
- Kontrasepsiyon danışmanlığı sırasında sağlık profesyonellerinin engelli bireyleri ve ailelerini yöntemlerin olası yan etkileri hakkında bilgilendirmesi, kişilerin gebeliđi önleyici yöntemleri kullanmaya devam etmeleri açısından önemlidir. Bu sebeple gerekli açıklamaların kadınların engeli doğrultusunda anlayacağı şekilde açık, anlaşılır ve net bir şekilde yapılması gerekir (Greydanus vd., 2012). Özellikle zihinsel engelli bireylere hitap ederken, onların bilgilendirilmiş onamını almak önemlidir. Kişi ile bu konuda etkili iletişim kurulamazsa, kişinin güvenebileceđi ve onun adına karar verebileceđi bir kişinin rızasının alınması gerekmektedir (WHO, 2020).

3. Doğum Kontrol Yöntemlerine Erişim Engelleri

Engelli bireylerin genel olarak sağlık hizmetlerine erişiminde önemli sorunlar vardır. Engelli kadınların doğum kontrol yöntemlerine erişmesinin önündeki engeller; *bireysel*, *çevresel*, *tutumusal* ve *kurumsal* olarak sınıflandırılmıştır (Fletcher vd., 2023; Mosher vd., 2018; Horner-Johnson vd., 2019) (Tablo 2).

Tablo 2. Engelli Kadınların Doğum Kontrol Yöntemlerine Erişmekte Karşılaştıkları Engeller (Fraser & Corby, 2019).

Bireysel	Çevresel	Tutumusal	Kurumsal
Engelliliğin türüne ve ciddiyetine bağlı olarak farklılaşan engellerle birlikte ayrımcılık ve dezavantajlılığın kesişen ve birleşen biçimleri Evrensel faktörler; yaş, sağlık durumu gibi ortama bakılmaksızın kişinin kimliğinin sabit yönleri Bağlamsal faktörler; dil, göç ve mülteci durumu ve aile durumu gibi ortama göre değişen daha karmaşık ve değişken faktörlerin varlığı	Sağlık merkezlerine ve kliniklere erişimdeki fiziksel engeller, örneğin iniş-çıkış rampalarının olmaması, ayarlanabilir yataklar, tekerlekli sandalyeler ve engelli dostu sanitasyon tesislerinin olmaması gibi. Sağlık kuruluşlarındaki yoğunluk sonucu uzun bekleme kuyruklarının olması. Engelli kadınların özellikle kırsal ve uzak bölgelerde bulunan ulaşımı zor bölgelerdeki sağlık kuruluşlarına yaptıkları yolculuklar. Engel türüne göre doğum kontrol yöntemleri ile ilgili bilgiye erişilebilirliğin sağlanması. Örneğin radyo kanalıyla verilen eğitimleri işitme engelli kadınların anlamasında zorluk veya TV üzerinden verilen alt yazılı eğitimleri görme engelli kadınların anlamasında zorluk gibi.	Engelli kişilerin olduğu engelli bireylerin hizmetlerine duymayacağı düşüncesi. Sağlık çalışanlarının engelli kadınları damgalaması, olumsuz tutumlar sergilemesi ve ayrımcılığa maruz bırakması. Engelli kadınların ebeveynlerinin ve bakıcılarının aşırı koruyucu tutumları ve iletişim eksikliği. Cinsiyete dayalı şiddet ve özellikle yakın partner şiddeti doğum kontrol yöntemlerine erişimi ve yöntemlerin uygulanmasını sınırlandırabilir.	Engelli kadınların üreme haklarını ele alacak ulusal politikalara duyulan ihtiyaç. Doğum kontrol yöntemlerine erişim ve bu yaklaşımın uygulanmasına ilişkin yaş, cinsiyet ve engellilik durumuna göre ayrıştırılmış verilerin eksikliği. Engellilik perspektifinden doğum kontrol programları konusunda teknik uzman eksikliği. Engelli kadınların doğum kontrol hizmetlerine erişiminin yüksek maliyeti. Özellikle engelli ergen kızlar için doğum kontrol yöntemleri konusunda eğitim ve danışmanlık alma konusunda mahremiyet ve gizlilik eksikliği

3.1. Bireysel Faktörler

Engelli bireyler; yaş, cinsiyet, cinsellik, etnik köken, engellilik türü veya ekonomik yoksulluk gibi CSÜS hizmetlerine erişimi sınırlandırabilecek ayrımcı tutum ve dezavantajlara maruz kalmaktadır (Kidd vd., 2018). Bu ayrımcılığı dil, göç, mülteci durumu, yoksulluk ve ailevi konulardaki bağlamsal faktörlerde ortama göre değişken faktörler olarak etkilemektedir. Güney Etiyopya'da 418 engelli kadın ile yapılan bir araştırmada, kadınların doğum kontrol

yöntemlerinden yararlanma oranı %33,7 olarak saptanmıştır. Kadınların en sık tercih ettikleri modern doğum kontrol yöntemlerini enjeksiyonlar (%50), implant (%25), erkek kondomu (%10) oluşturmuştur. Engelli kadınların doğum kontrol yöntemi kullanma durumunu yaş, medeni durumu, kadınların eğitim durumu, kitle iletişim araçlarına erişim durumu, çalışma durumu, gelir düzeyi, doğum kontrol yöntemlerine ilişkin olumlu tutumdan etkilenmektedir (Yesgat vd., 2020).

Maddi yetersizlikler, sağlık hizmetlerine erişimi önemli düzeyde etkileyebilir. Özellikle engelli kadınların eğitim ve gelir getiren bir işte çalışma düzeyi daha düşük olduğu için maddi yetersizliklere daha fazla maruz kalabilirler. Engelli kadınların maddi yetersizlikler nedeniyle sağlık ihtiyaçlarının karşılanmadığını bildirme olasılıkları da iki kat daha fazladır. Bu durum engelli kadınlar için erişimi zor olan sağlık hizmetlerini daha da erişilemez hale getirmektedir (Fletcher vd., 2023). Birçok çalışma, engelli kişilerin, özellikle de ergen kızların aile planlaması hizmetlerine yönelik yaşadığı maddi engelleri vurgulamıştır. Özellikle cinsiyetlerinden dolayı ekstra dezavantajlı grupta yer alan engelli kadınlara maddi yetersizliklerinden dolayı sağlık hizmetlerine erişimin engellenmemesi için finansal destek sağlanacak programlar oluşturulmalıdır (Ahumuza vd., 2014; Alhusen vd., 2020; Nguyen, 2020).

3.2. Çevresel Faktörler

Engelli kadınların doğum kontrol hizmetlerine erişimini engelleyen çevresel faktörler arasında; erişim engelleri, hizmet alımı sırasında yaşanan zorluklar ve uygun eğitim materyalinin eksikliği/yokluğu yer almaktadır (Fletcher vd., 2023; Mosher vd., 2018; Fraser & Corby, 2019).

Erişim engelleri: Engelli bireyler için uygun sağlık kuruluşlarının yetersizliği, fiziksel olarak sağlık kuruluşlarına ulaşamama (sağlık kuruluşlarına ulaşım problemleri, kliniklerin mesafe olarak uzak olması, sağlık kuruluşlarında iniş-çıkış rampasının olmayışı, uygun muayene masalarının olmayışı vb.), tıbbi malzeme-ekipman yetersizliği veya uygunsuzluğu, sağlık profesyonellerinin bilgi ve beceri eksikliği ile finansal sorunlar olarak sıralanabilir (Horner-Johnson vd., 2019). Bu engellerin belirlenmesi ve ele alınması, engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimlerinin iyileştirilmesi açısından oldukça önemlidir (Fletcher vd., 2023; Mosher vd., 2018).

Engelli kadınların hareket kabiliyetinde yetersizlikler nedeniyle, çeşitli yardımcı cihaz/protez/teknolojik araç kullanmaları gerekebilir. Engelli bireylerin kullandıkları bu yardımcı cihaz/protez/teknolojik araç kullanımı sağlık kuruluşlarına ve kliniklere erişim yeteneğini etkiler. Erişilebilir tıbbi ekipmanın bulunmaması, hastaların endişelenmesine, bakım aramada gecikmesine, memnuniyetsizliğine neden olarak, verilen bakımın kalitesini olumsuz etkiler (Fletcher vd., 2023). Engel türüne göre, kadınların muayeneler esnasındaki ihtiyaçları değişkenlik göstermektedir. Fiziksel ve görme engelli bireyler ise kuruluşlarının tasarımı ve altyapısının kötü olması, kuruluşlarına giden kötü yol koşulları, kuruluşlarında rehberlik eksikliği gibi sorunlar yaşamaktadır. Fiziksel ve görme engelli bireylerin sağlık kuruluşları içerisinde hizmet alacakları birimlere erişimlerini kolaylaştırmak için; iniş-çıkış rampalarının yapılması, muayene odalarının kapılarının ve asansörlerin tekerlekli sandalyelerin geçebileceği genişlikte yapılması, görme engelliler için asansör ve kat numarası gibi belirteçlerin Braille alfabesi ile yazılması, sesli komutların eklenmesi vb. fiziksel düzenlemelerin yapılması gerekmektedir (Cirban Ekrem vd., 2023). İşitme engelli kadınlar ise sıklıkla iletişim engelleri yaşamakta ve sağlık hizmeti alımı sırasında bir tercümana ihtiyaç duymaktadır. Sağlık hizmeti alımı sırasında tercüman bulunamaması nedeniyle ortaya çıkan problemleri bir işitme engelli kadın şu şekilde ifade etmiştir: “*Sanırım sağlık kuruluşunda muayene sürecinin en zor kısmı tercüman bulmaktır. Bazı sağlık profesyonelleri ile muayene*

sırasında iletişim kurmakta zorluk yaşıyoruz. Tercüman olmadığı için bazen randevularımız iptal bile ediliyor.” (Horner-Johnson vd., 2019).

Literatürde belirtilen CSÜS hizmetlerine fiziksel erişim engellerinin arasında aile planlaması klinikleri, kuruluşları ve hastanelerde rampaların, ayarlanabilir yatakların, tekerlekli sandalyelerin ve engelli dostu sanitasyon tesislerinin bulunmaması yer almaktadır (Ahumuza vd., 2014). Bangladeş'te engelli bireylerde yapılan bir araştırmada engelli bireylerin %59.1'nin kuruluşlarına fiziksel olarak erişim zorluğu yaşadığı, bilgi ve iletişim konusunda sorun yaşadıkları ve hizmetlerden memnuniyetsizliklerini dile getirdikleri belirlenmiştir. Araştırma sonucunda, Bangladeş'teki kuruluşlarının çoğunun engelli dostu olmadığı saptanmıştır (Torsha vd., 2022).

Özellikle kırsal ve uzak bölgelerdeki kuruluşlarına yapılan uzun ve zorlu yolculuklar, doğum kontrol hizmetlerine erişim ve hizmet alımında önemli bir engel oluşturabilir (Ahumuza vd., 2014). Örneğin, Malawi (2016)'de, kuruluşlarına olan uzun mesafelerin, engelli kadınların ikamet yerlerinden kuruluşlarına erişimlerinde önemli bir sorun olduğu vurgulanmaktadır. Buna ek olarak kuruluşlarının yoğunluğu da engelli kadınların hizmetlere erişiminin önündeki fiziksel engelleri artırabilir. Örneğin Uganda'da yapılan bir araştırmada, engelli kadınların doğum kontrol yöntemlerine erişmek için kuruluşlarında uzun kuyruklarda beklemek zorunda kaldıkları belirtilmiştir (Ahumuza vd., 2014).

Sağlık kuruluşlarına olan erişim engellerinin yanı sıra, sağlık kuruluşlarında erişilebilir formatlarda sunulan doğum kontrolü ile ilgili bilgiler de yetersizdir. Bu yetersizlikler, engelli kişilerin sağlık hizmetlerine erişimine ilişkin fiziksel ve iletişim engellerinin de varlığını göstermektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir sistematik derlemede, zihinsel engelli kadınlar ile işitme güçlüğü olan kadınların doğum kontrolü konusunda daha düşük bilgiye sahip olduğu belirlenmiştir. Bu nedenle sağlık kuruluşlarında engelli bireylerin karşılaşabileceği fiziksel ve iletişim engellerini ortadan kaldırmaya yönelik girişimlerin yapılması gerekmektedir (Horner-Johnson vd., 2019). Belirtilen bu engellere ek olarak, tüm engelli kadınların sağlık profesyonellerinin olumsuz tutumlarından etkilendikleri belirtilmiştir (Fletcher vd., 2023).

3.3. Tutumsal Faktörler

Sağlık profesyonellerinin engelli kadınların CSÜS ihtiyaçlarına yönelik olumsuz tutumları ile cinsellik konusundaki bilgilerinin yeterli olmaması nedeniyle, engelli bireylerin ayrımcılığa maruz kalma olasılıkları daha yüksektir. Sağlık profesyonellerinin çoğu engelli bireylerin asexual olduklarına dair varsayımları nedeniyle engelli bireylerin cinsel sağlık ile ilgili bakım ve ihtiyaçlarını göz ardı etmektedir. Bazı sağlık profesyonellerinin, engelli hastalara CSÜS konusunda bakım ve danışmanlık sunmakta rahatsızlık duydukları, hazırlıksız oldukları, hasta merkezli tartışmalara ve bakıma katılmakta gönülsüz oldukları belirtilmektedir. Sağlık profesyonellerinin engelli bireylere yönelik CSÜS ve ebeveynlik konusundaki olumsuz tutum ve düşünceleri, engelli kadınların doğum kontrol yöntemlerine ulaşmalarını da olumsuz etkilemekte çoğu zaman doğum kontrol yöntemleri ile ilgili eğitim, bilgi ve danışmanlık alamamalarına ve cerrahi sterilizasyon tekniklerinin uygulanmasına neden olabilmektedir (Fletcher vd., 2023).

Sağlık profesyonellerinin oldukça az bir bölümü, engelli kişilerle iletişim kurma veya onlara bakım sağlama konusunda yeterli eğitimi almaktadır. Yapılan bir araştırmada, hemşirelerin üçte birinden daha azının engelli kadınların CSÜS ile ilgili endişelerini ele aldığını belirlenmiştir (Smeltzer vd., 2015). Sağlık profesyonelleri engelli bireylerin ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik eğitimler ile desteklenmelidir. Sağlık profesyonelleri, engelli kadınlar için alternatif muayene pozisyonları ve uygun teknikler konusunda eğitilmelidir. Yapılan görüşmelerde engelli kadınların ihtiyaçlarını veya tercihlerini anlamaya

yönelik açık ve net ifadelerle açık uçlu sorular sormalıdır. Sağlık profesyonelleri, hastanın herhangi bir etkileşime katılma becerisine bakılmaksızın, hastaya herhangi bir uygulama veya girişim yapmadan önce her zaman onamlarını almalıdır (Fletcher vd., 2023).

Vesayet: Bazı engelli bireyler, kendi sağlık bakımlarına karar verme yetkisine sahip olmayabilir ve tıbbi karar alma süreçlerine yardımcı olmak üzere mahkeme tarafından atanan vasileri olabilir. Bu vasiler, sıklıkla ebeveynler, kardeşler veya eşler olmaktadır. Yasal olarak atanan vasilerin, karar verme yetkisi bulunmaktadır. Vasilerin engellilikle ilgili olumsuz tutum ve yargıları ile yanlış inançları, vasilerin kendi bakımları altındaki kişiler hakkında verdikleri kararları etkileyebilir. Ayrıca engelli bireyler, vasilerine tüm kişisel sağlık bilgilerini açıklamak istemeyebilir. Engelli bireylerin sağlık kayıtlarına vasilerin de erişme yetkisi olduğu için, vesayet altındaki kişilerin mahremiyet hakları da ihlal edilmiş olabilir. Bu nedenle engelli bireylerin karar vermelerine kimin yardımcı olacağını seçmelerine olanak tanıyan destekli bir karar verme modeli geliştirilerek, vesayet kavramına alternatif çözümlerin üretilmesi hedeflenmektedir. Destekli karar verme modellerinde engelli bireyler, anlamalarına, değerlendirmelerine ve iletişim kurmalarına yardımcı olacak aile üyeleri, arkadaşlar ve profesyoneller gibi destekçileri seçerek karar verme haklarını korurlar. Böylece, engelli bireylere kendi bilinçli kararlarını verebilecek yardımcı araçlar sağlanmış olur (Fletcher vd., 2023).

3.4. Kurumsal Faktörler

Engelli kadınların, CSÜS hizmeti alımını kurumsal düzeyde engelleyen faktörler vardır. Yapılan sistematik bir derlemede bu engellerin; sağlık kurumlarında CSÜS bilgi ve kaynaklarının eksikliği, düşük personel kapasitesi ve sayıları, bilgilendirme materyallerinin engellilere uyacak şekilde uyarlanmaması, sağlık kuruluşlarında CSÜS hizmetlerinin gizlilik ve mahremiyete dayalı yürütülmemesi, tercüman/işaret dili bilen sağlık profesyonellerinin eksikliği/yetersizliği, CSÜS hizmeti sunumu sırasında kullanılan malzemelerinin eksikliği/yetersizliği, sağlık kuruluşlarında tekerlekli sandalye, koltuk değneği, yürüteç gibi yardımcı yürüme araçlarının eksikliği/yetersizliği, HIV/AIDS gibi CYBE'lerden korunmaya yönelik eğitim materyallerinin engelli kadınlara uygun olmaması, sağlık kurumlarında hizmet alımı için bekleme sürelerinin uzun olması, engelli kadınların sağlık profesyonelleri ile görüşme/danışma süresinin kısıtlı olması, engelli dostu olmayan fiziksel sağlık altyapısı olarak belirtilmiştir (Ganle vd., 2020). Bunların dışında engelli kadınların sağlık kuruluşlarında karşılaşılabilecekleri engeller arasında engelliler ile sağlık profesyonelleri arasındaki zayıf kişilerarası ilişkiler, engellilerin CSÜS konularında bilgi eksikliği ve sağlık profesyonellerinin engellilere karşı duyarsızlığı, olumsuz tutumları ve ayrımcı davranışları yer almaktadır (Rugoho & Maphosa, 2017).

Çoğu engelli kadın için sağlık sigortasının yokluğu da CSÜS hizmetlerine erişimin önünde büyük bir engeldir. Engelli kadınlar sağlık sigortaları olmadığı için, sağlık kontrollerini yaptırılmamakta ya da güvenilir olmayan sağlık kuruluşlarından hizmet almak durumunda kalabilmektedir (Horner-Johnson vd., 2021). Bunun yanı sıra engelli kadınların CSÜS hizmeti alımı sırasında başvurdukları sağlık kuruluşunun çeşidi, hizmetin kalitesini etkilemektedir. Nepal ve Vietnam gibi düşük ve orta gelirli ülkelerde yapılan çalışmalarda, özel sağlık kuruluşlarındaki sağlık profesyonellerinin engelliler konusunda, kamu/devlet hastanelerindeki sağlık profesyonellerinden daha duyarlı ve bilgili oldukları belirlenmiştir (Nguyen, 2016). Özel hastanelerde engelli ve engelsiz hastalara hizmet sunumu arasında fark yok iken, bu durum özel sağlık kuruluşlarının aşırı kalabalık olmamasından, uzun bekleme sıralarının olmamasından kaynaklanıyor olabilir (Nguyen, 2020). Bu doğrultuda engelli kadınların ihtiyaçlarını daha iyi karşılamak için sağlık hizmeti sunum süreçlerinin ve alt yapılarının sağlıkta eşitlikçi bir yaklaşım gözetilerek kapsayıcı bir şekilde düzenlenmesi gerekmektedir (Horner-Johnson vd., 2021).

4. Engelli bireylerin doğum kontrol yöntemlerine erişimine yönelik öneriler

Aile planlaması politika ve programlarına engelli bireyler dahil edilmelidir. Engelli bireylere yönelik kapsayıcı yasa ve yönetmelikler güncellenmelidir. Engelli bireylere yönelik CSÜS hizmetlerini merkeze alan, doğum kontrol hizmetlerine erişime ve hizmet sunumu için finansman sağlayan kanıta dayalı CSÜS eğitimlerine öncelik veren mevzuatlar hazırlanmalıdır (Fletcher vd., 2023; Nguyen, 2020).

- Engelli kadınların CSÜS sorunlarını tartışmaları için yapılandırılmış gruplar olan akran destekli “Katılımcı Eylem Grupları” oluşturulmalıdır. Akran desteğinin CSÜS ve hakları konusunda bilgi düzeyini, özgüveni ve sağlık hizmetlerine erişimi arttırdığı belirtilmektedir.
- Sağlık profesyonelleri iletişimin önemine odaklanmalıdır. Engelli kişilerin kendi sağlıklarının ve bedenlerinin uzmanı olduğunu kabul ederek, doğum kontrolü ve kürtaj konusunda onları ortak karar alma süreçlerine dahil etmelidir. Sağlık profesyonelleri engelli kadınlarla yaptıkları her görüşmede yeterli zamanı sağlamalı, doğum kontrolü ile ilgili eğitim ve danışmanlık hizmetlerini kanıta dayalı uygulamalarla desteklemelidir.
- Sağlık profesyonelleri eğitim ve danışmanlık hizmetleri sunumu sırasında, engelli kadınların engel türlerini, gereksinimlerini ve tercihlerini gözetmelidir. Doğum kontrolüne ilişkin temel bilinçlendirme ve eğitim materyallerini engelli bireylerin kapasite ve ihtiyaçlarına göre (maket, broşür vb.) tasarlanması gerekmektedir.
- Doğum kontrolü ile ilgili eğitimlere katılım düzeylerini arttırmak için, engelli kadınların ebeveynleri veya yasal temsilcileri de sürece dahil edilmelidir. Engelli kişiler, ebeveynleri ve yasal temsilcileri için erişilebilir, kapsayıcı ve güçlendirici CSÜS eğitim programları ve kaynakları geliştirilmelidir.
- Genç ve bekar engelli kızlar için CSÜS ve doğum kontrol yöntemleri hakkında konuşmak özellikle kültürel açıdan muhafazakâr bölgelerde tabu olabilir. Bu nedenle aile üyelerinin, doğum kontrolü ile ilgili eğitim ve danışmanlık hizmetlerine dahil edilmesi, engelli bireylerin aile planlaması hizmetlerine erişmelerini ve benimsemelerini kolaylaştırmak için uygun bir ortam sağlayabilir. Bu durum özellikle kültürel açıdan muhafazakâr topluluklarda daha da önemlidir.
- Gelişmekte olan birçok ülkede ebeveynler ve engelli gençler arasında cinsellikle ilgili konular neredeyse konuşulmamaktadır (Kassa vd., 2016). Bu nedenle engelli bireylerin ebeveynlerine de CSÜS konusunda eğitimler verilmeli ve konunun önemi kavratılmalıdır.
- Sağlık kuruluşlarına erişimin zor olduğu bölgelerde doğum kontrol eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin sunumunda; tele-sağlık, mobil uygulamalar, web tabanlı eğitim gibi alternatiflerin kullanılması faydalı olabilir. Sosyal medya ve yenilikçi teknoloji destekli eğitimlerin tasarlanması faydalı olacaktır (Fraser & Corby, 2019).
- Sağlık sistemlerinde erişilebilirlik sorunlarının azaltılması ve klinik ortamda engelli kişilere yönelik adil bakımın sağlanması konusunda eğitilmiş ve nitelikli sağlık profesyonellerinin sayısı artırılmalıdır (Fraser & Corby, 2019).

Sonuç

Engelli bireylerin CSÜS ile ilgili ihtiyaçları ihmal edilmektedir. Özellikle de toplumsal cinsiyet eşitsizliği nedeniyle ekstra dezavantajlı grupta yer alan engelli kadınlar bu durumdan daha fazla etkilenmektedir. Engellilik durumuna bakılmaksızın tüm bireylerin kapsamlı ve kapsayıcı CSÜS hizmetlerine erişimi esastır. Bu nedenle tüm engelli bireylere doğum kontrolü konusunda eğitim ve danışmanlık hizmetleri sunulmalıdır. Sağlık profesyonelleri, her durumda tıbbi açıdan uygun bakımı sağlayabilmeleri için engelli kişilerin sağlık bakımı ihtiyaçları hakkında eğitim ve bilgi almalıdır. Ayrıca, tüm sağlık profesyonelleri, engelli kişileri utandırmadan, damgalamadan ve tektipleştirmeden, doğum kontrolü de dahil olmak üzere üreme özerkliği çerçevesinde üreme sağlığı hizmetlerini sunmalıdır. Engelli kadınların doğum kontrol hizmetlerine erişilebilirliğini artırmak için, engellilere hizmet veren kuruluşlarla aktif

ortaklıklar kurarak engelli kadınlar doğum kontrolü ile ilgili politika ve programlarının geliştirilmesi sürecine dahil edilmelidir.

Kaynakça

- Ahumuza, S. E., Matovu, J. K., Ddamulira, J. B., & Muhanguzi, F. K. (2014). Challenges in accessing sexual and reproductive health services by people with physical disabilities in Kampala, Uganda. *Reproductive Health*, 11(1), 59.
- Alhusen, J. L., Bloom, T., Laughon, K., Behan, L., & Hughes, R. B. (2020). Perceptions of barriers to effective family planning services among women with disabilities. *Disability and Health Journal*, 14(3), article 101055. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101055>
- Avcı, N., Kaydırak, N. M., & Satılmış, İ. G. (2021). Özellikli gruplarda ve kronik sağlık sorunu olan bireylerde kontrasepsiyon. *Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(3), 173-186. <https://doi.org/10.48124/husaqbilder.879335>
- Cirban Ekrem, E., Demirel Bozkurt, Ö., & Daşkan, Z. (2023). Engelli kadın olarak anne olmak. *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi*, 6(1), 238-246. <https://doi.org/10.38108/ouhcd.991142>
- Draths, R. (2022). Contraception in adolescents and women with disabilities. *Ther Umsch*, 79(10), 527-534. <https://doi.org/10.1024/0040-5930/a001396>
- Ernst, S. D., & Pennesi, C. M. (2020). Contraceptive counseling for patients with disabilities. *Contemporary OB/GYN*, 65(3), 29-32.
- Fletcher, J., Yee, H., Ong, B., & Roden, R. C. (2023). Centering disability visibility in reproductive health care: Dismantling barriers to achieve reproductive equity. *Women's Health*, 19, 17455057231197166. <https://doi.org/10.1177/17455057231197166>
- Fraser E., & Corby N. (2019). Family planning for women and girls with disabilities. Disability Inclusion Helpdesk Report. Pilot 2. <https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5d2f226e40f0b64a855315c5/query-2-family-planning.pdf>
- Ganle, J. K., Baatiema, L., Quansah, R., & Danso-Appiah, A. (2020). Barriers facing persons with disability in accessing sexual and reproductive health services in sub-Saharan Africa: A systematic review. *PLoS ONE*, 15(10): e0238585. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238585>
- Güler E., & Erbil N. (2023). Engelli kadınlarda üreme sağlığını etkileyen etmenler, üreme sağlığı sorunları ve hemşirenin rolü. *Androloji Bülteni*, 25, 40-48. <https://doi.org/10.24898/tandro.2023.32848>
- Haynes, R. M., Boulet, S. L., Fox, M. H., Carroll, D. D., Courtney-Long, E., & Warner, L. (2018). Contraceptive use at last intercourse among reproductive-aged women with disabilities: An analysis of population-based data from seven states. *Contraception*, 97(6), 538-545. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2017.12.008>
- Horner-Johnson, W., Klein, K. A., Campbell, J., & Guise, J. M. (2021). Experiences of women with disabilities in accessing and receiving contraceptive care. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN / NAACOG*, 50(6), 732-741. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2021.07.005>
- Horner-Johnson, W., Klein, K. A., Campbell, J., & Guise, J. M. (2022). "It would have been nice to have a choice": Barriers to contraceptive decision-making among women with disabilities. *Women's Health Issues*, 32(3), 261-267. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2022.01.001>
- Horner-Johnson, W., Moe, E. L., Stoner, R. C., Klein, K. A., Edelman, A. B., Eden, K. B., Andresen, E. M., Caughey, A. B., & Guise, J. M. (2019). Contraceptive knowledge and use among women with intellectual, physical, or sensory disabilities: A

- systematic review. *Disability and Health Journal*, 12(2), 139–154. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.11.006>
- Kal, H. E., & Hotun Şahin, N. (2013). Fiziksel engelli kadınlarda cinsellik ve cinsel sağlık. *Androloji Bülteni*, 15(52), 65-70.
- Kidd, S., Wapling, L., Bailey-Athias, D., & Tran, A. (2018). Social protection and disability in South Africa. <https://www.developmentpathways.co.uk/wp-content/uploads/2018/07/Social-protection-and-disability-in-South-Africa-July-2018.pdf>
- Li, H., J., Mitra, M., Wu, J. P., Parish, S. L., Valentine, A., & Dembo R.S. (2018). Female sterilization and cognitive disability in the United States, 2011-2015. *Obstetrics and Gynecology*, 132(3), 559-564. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000002778>
- Mosher, W., Hughes, R. B., Bloom, T., Horton, L., Mojtabai, R., & Alhusen, J. L. (2018). Contraceptive use by disability status: New national estimates from the National Survey of Family Growth. *Contraception*, 97(6), 552–558. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2018.03.031>
- National Partnership For Women & Families + Autistic Self Advocacy Network. (2021). Access, autonomy, and dignity: contraception for people with disabilities. <https://nationalpartnership.org/wp-content/uploads/2023/02/repro-disability-contraception.pdf>
- Nguyen, A. (2020). Challenges for women with disabilities accessing reproductive health care around the world: A scoping review. *Sexuality and Disability*, 38, 371–388. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09630-7>
- Nguyen, T. T. A. (2016). Sexual and reproductive health of people living with physical disabilities in Vietnam. La Trobe University, Bundoora.
- Rugoho, T., Maphosa, F. (2017). Challenges faced by women with disabilities in accessing sexual and reproductive health in Zimbabwe: The case of Chitungwiza town. *African Journal of Disability*, 6(1), 1-8. <https://hdl.handle.net/10520/EJC-899a5c654>
- Smeltzer, S.C. Blunt, E., Marozsan, H., & Wetzel-Effinger, L. (2015). Inclusion of disability-related content in nurse practitioner curricula. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 27(4), 213-221. <https://doi.org/10.1002/2327-6924.12140>
- Şat, S.Ö., Erenel, A.Ş., & Sözbir, Ş.Y. (2019). Özellikli gruplarda kontrasepsiyon danışmanlığı. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 10(2), 190-196. <https://doi.org/10.22312/sdusbed.469613>
- T.C. Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri İstatistik Bülteni, 2020. (2023, Aralık). <https://www.aile.gov.tr/media/42250/istatistik-bulteni-2020-mart.pdf>
- Torsha, N., Rahman, F. N., Hossain, M. S., Chowdhury, H. A., Kim, M., Rahman, S. M. M., Rahman, A. K. M. F., & Rahman, A. (2022). Disability-friendly healthcare at public health facilities in Bangladesh: a mixed-method study to explore the existing situations. *BMC Health Services Research*, 22, 1178. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08538-6>
- United Nations. (2023, Aralık). Universal Declaration of Human Rights, 2023. <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- World Health Organization. (2023, Aralık). Disability and health, 2020. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/disability-and-health>
- Wu, J. P., McKee, K.S., McKee, M.M., Meade, M.A., Plegue, M.A., & Sen, A. (2017). Use of reversible contraceptive methods among U.S. women with physical or sensory

disabilities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 49(3), 141e147. doi: 10.1363/psrh.12031

Yesgat, Y. M., Gebremeskel, F., Estifanous, W., Gizachew, Y., Jemal, S., Atnafu, N., & Nuriye, K. (2020). Utilization of family planning methods and associated factors among reproductive-age women with disability in Arba Minch Town, Southern Ethiopia. *Journal of Contraception*, 11, 25-32. <https://doi.org/10.2147/OAJC.S240817>

Yeşiltepe, A. (2021). Engelli bireylerde kontrasepsiyon. A Çal, Z Ölçer (Eds.), *Doğurganlığın Düzenlenmesi*. (s. 331-344). Vize yayınları, Ankara.

Şefkat Yükünün Altında Ezilenler: Engelli Çocuğu Olan Anneler

İpek Ağcadağ Çelik*

Anne karnındayken, doğum anında veya dünyaya gözlerini açtıktan sonra yaşamının herhangi bir döneminde çeşitli sebepler nedeniyle, gündelik yaşamını kendi başına idame etmesine engel teşkil edecek bazı rahatsızlıkları olan ve hayatını kısmen veya tamamen başkalarının yardımıyla sürdürmek durumunda kalan kişilere engelli bireyler denilmektedir. Dünyada ve ülkemizde engelli bireylerin sayısı hızla artmakta ve genel nüfusun önemli bir oranını oluşturmaktadır. Söz konusu kişilerin varlığının artışı da bu kişilerin yaşamlarını sürdürmelerinde önemli bir rolü olan ve engelli bireylerin bakım sorumluluğunu üstlenen/üstlenmek durumunda kalan kişilerin sayısının artmasını beraberinde getirmektedir. Engelli bireylerin bakım yükünü üstlenen kişilerin ise dünya genelinde anne, eş, kız kardeş, kız evlat veya kadın bakıcı olduğu; bu grup içerisinde de sorumluluğun büyük oranda şefkat, merhamet ve mahremiyet gibi sebeplerle engelli annelerinde olduğu görülmektedir. Bu durumun ortaya çıkmasında ise, toplumun ve kültürün beklentileriyle şekillenen toplumsal cinsiyet kalıplarının etkisi, su götürmez bir gerçek olarak karşımızda durmaktadır. Bu noktadan hareketle, araştırma, engelli bireylerin annelerinin bakım yükleri ile bu ağır sorumluluğunun beraberinde getirdiği fiziksel, ruhsal, mental ve sosyo-kültürel zorlukları ortaya çıkarmayı amaçlamaktadır. Gaziantep'te yaşamlarını sürdüren fiziksel, zihinsel veya ağır engeli bulunan bireylerin anneleriyle nitel araştırma modelinde tasarlanmış bu araştırmada, veri toplama aracı olarak derinlemesine görüşme tekniğine başvurulmuş ve örnekleme dâhil olan engelli anneleriyle 2023 yılında yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Engelli annelerinin evlatlarının rahatsızlıklarını öğrendikleri andan araştırmacının yapıldığı döneme değin deneyimledikleri zorluklar çok boyutlu bir şekilde ele alınmış ve araştırma bulguları katılımcıların kendi ifadeleriyle zenginleştirilerek ortaya konmuştur.

1. Kavramsal Çerçeve

Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük ihtiyaçlarını karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiler (Öztürk, 2011) "engelli", etrafındaki uyaranları algılama, değerlendirme, öğrenme, düşünme, bilgileri kavramlaştırma, öğrendikleriyle deneyimledikleri arasında bağlantı yeteneklerini kullanamayan, kendi iç dünyasında yaşamaya çalışan veya herhangi bir fiziksel ve motor yetersizliği olan çocuklar ise "engelli çocuk" olarak tanımlanmaktadır (Ören & Aydın, 2020). Engellilik hangi grupta veya hangi yaşta olursa olsun bireyi, aileyi ve toplumu ilgilendiren önemli bir konudur.

* Doç. Dr., Kilis 7 Aralık Üniversitesi, ipekagcadağ@kilis.edu.tr, Orcid: 0000-0002-2409-668X.

Engelli bireyler fiziksel ya da zihinsel olarak belli noktalardaki gelişim düzeyleri bakımından olumsuz olarak etkilenmiş olmalarından dolayı, diğer aile bireyelerine engel durumlarına göre bağımlı bulunmaktadır (Bahar vd., 2009). Bu sebeple, söz konusu bireylerde bakıma muhtaçlık durumu ortaya çıkmakta ve bu süreçte aileler engelli aile üyelerinin sağlıklı yaşam sürmelerinde çok kritik bir rol oynamaktadırlar. "Bakıma muhtaçlık", günlük hayatın akışı içerisinde yapılması gereken hal, hareket ve davranışların yerine getirilmesi sırasında başkalarının yardım ve desteğine ihtiyaç duyma durumu olarak ifade edilmekte ve bu durum engelli bireye sadece fiziksel desteği değil emosyonel ve maddi desteği de içermektedir. Engelli bireye bakım; tedavi hizmetleri ile aldığı bazı sosyal hizmetlerin organize edilmesi, ilaç alımı, tedavisi, izleme vb. rutin sağlık bakımı, yıkama, besleme, tualete götürme, giydirme, kişisel bakım, ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yerine getirme, ekonomik yönetim, maddi yardım ve aynı evi paylaşma (İncekaya, 2008) gibi çok boyutlu bir yükü kapsamaktadır. Alınan bu sorumluluklar ise, ilerleyen zamanda, kronik hastalığı veya yetersizliği olan aile üyesi ya da bir başkasına bakım veren kişinin zorlanmasını, gerilmesini, baskı hissetmesini ya da yük altına girmesini beraberinde getirmektedir (İnci, Kartal & Koştı, 2017). "Bakım yükü" adı verilen bu durum nedeniyle, engelli aile üyelerine bakım veren kişiler, kendi yaşamlarında fiziksel, ruhsal, mental, sosyal ve ekonomik açıdan güçlükler ve sorunlar yaşamaktadır.

Yüzyıllardır hasta ve/veya engelli bireylerin evdeki bakımının aile üyeleri tarafından karşılanması, doğal bir bakım şekli olarak kabul edilmiştir. Bakıcıların uzun süreli ve yinelemelerle giden hastalığa sahip bireylerle birlikte yaşamaları sonucunda kendi işlevsellikleri ile ilgili olarak da bazı sorunlar yaşamaları ise kaçınılmazdır. Bakım yükü, bakım verenin üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı fiziksel yorgunlukların yanında, ruhsal sıkıntı, fiziksel sağlık sorunları, ekonomik sorunlar, sosyal sorunlar, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusu yaşama gibi öznel ve nesnel olumsuz sonuçlar doğurabilmektedir. Bakım yükü; bakım verenin, verdiği bakımın kendi yaşamını etkileyerek kendi sağlığını ve iyilik durumunu olumsuz etkileyebilmektedir. Bakım alanın sürekli olarak bakım vermeye duyduğu, asla bitmeyen gereksinimleri nedeniyle, bakım verende yorgunluk, bitkinlik gibi fiziksel sorunların yanı sıra depresyon ve anksiyete gibi ruhsal rahatsızlıklarda da artışa neden olabilmektedir (Özyeşil, Oluk & Çakmak, 2014). Engelli aile üyesinin çocuk olması ise benzer sorunların yanı sıra farklı zorlukları beraberinde getirmektedir.

Fiziksel, zihinsel, sosyal ve tıbbi açıdan kendi yaş grubundan geride kalan çocuklar (Ören & Aydın, 2020) olarak ifade edilen engelli bir çocuğun anne- babası olmak ya da engelli bir kardeşe sahip olmak aile içinde bir yük olarak düşünülmektedir. Engelli çocuğun varlığı nedeniyle yaşanacak olan yaşam tarzı değişiklikleri, aile içi işlevi önemli derecede etkilemektedir. Çiftlerin bu süreçte çocuklarının günlük yaşamını organize etmek gibi birçok sıkıntıyla karşı karşıya kaldıkları ve bu sürecin iyi idare edilmesinde en büyük yükün ise anneye kaldığı görülmektedir. Birçok çalışma, engelli çocuğun aile üzerinde oluşturduğu ekstra stres nedeniyle, aile içi iletişimin ve ailenin maddi durumunun etkilemesinin yanı sıra, ebeveynlerin kaygı düzeylerinin artışının, anne baba arasındaki uyumda azalmaya ve kişisel ilişkileri arasında bozulmaya neden olduğunu bildirmektedir. Ebeveynlerin çocuklarının yetişmesinde, eğitiminde ve yaşamında birçok sorumluluğu paylaşması gerekmektedir. Ancak ebeveynler bunu yaparken özellikle çocukları engelli ise, rol ve işlevlerinde karışıklık yaşayabilirler. Anne ve babanın bu konuya bakış açısı ve aile arasındaki işlevlerini nasıl değerlendirdikleri ise çocuklarının bakım, eğitim ve gelişim süreci üzerinde önemli etkiye sahiptir (Özşenol vd., 2003; Girli vd., 1998; Ören & Aydın, 2020). Özellikle engelli çocukların ailelerinde anneler genellikle temel bakım, aile içi iş ve ilişkileri sürdürmekte, babalar ise ailenin maddi kaynaklarını sağlayarak çocuk ve aile içi sorumluluklardan uzak kalmaktadır. Bakım emeği hem bakımla ilgili faaliyetleri/işleri diğer yandan da bakımla ilgili duyguları yani bakımı üstlenilen kişiye karşı duyulan ilgi, sevgi vb. duyguları içermektedir. Bakım emeği duygusal bağları içermektedir. Bakım faaliyeti, bakım veren kişiyle engelli birey arasında sadece fiziksel değil duygusal bir bağı da içermektedir. Böylece aile içinde gerçekleşen bakım emeği, kurumsal yani piyasalaşmış bakımdan ayrılmaktadır (Özkaplan, 2009).

Böylece, aile üyeleri içerisinde engelli çocuğa bakım verenin çoğunlukla anne olması (Arslan, Hamarta & Deniz, 2002) nedeniyle genellikle engelli çocuğun anne üzerindeki etkileri daha yoğun görülmekte, baba üzerinde daha az veya maddi zorluklara bağlı etkiler yaşanmaktadır (Dönmez, Bayhan & Artan, 2001).

Bakım emeğini hem özel hem de kamusal alandaki bakım için harcanan profesyonel olan ve olmayan tüm fiziksel ve duygusal emek süreçlerini içeren bir kavram olarak tanımlayabiliriz. Bakım, ister profesyonel ister 'aile-içi bakım' olsun, özellikle ülkemizde kadın-emeği-yoğun bir hizmet alanı olarak karşımıza çıkmaktadır. Ancak bu hizmetlerin gerek kamuda gerek piyasadaki kurumsallaşması oldukça düşüktür. Bakım hizmetleri genelde aile içinde 'halledilmekte', ataerkil ideolojideki 'ailenin mahremi' kabulü içinde görünmeyen bir alan haline gelmektedir. Bakım, bedenle doğrudan ilgilidir ve bu yüzden de bedenin mahremiyeti ve özel alan birlikte düşünülmektedir. Bu durum ataerkil ideolojiyi bir kez daha uyarmakta ve bakımı aile nosyonuna sıkıca bağlamaktadır. Bakım, ataerkil ideolojideki 'ailenin mahremi' kabulü içinde görünmeyen bir alan haline gelmektedir. Aile içinde harcanan görünmez emeğin biricik işçisi olan kadının, iyi bir eş, anne, evlat, gelin vb. olmak gerekçesiyle, mahrem alandaki ihtiyaçları karşılama da 'doğal görevi' olarak düşünülmektedir. Böylelikle, geleneksel algı içerisinde bakım geleneksel kadınlık rolünün bir parçası haline gelmektedir (Atasü-Topcuoğlu, 2013).

Bir çift olarak ebeveynlerin yaşamında engelli bir çocuğa sahip olmanın etkilerine bakıldığında, engelli çocuğun günlük yaşamını organize etmek için sürekli mücadele içinde olan annenin yalnızlığı görülmektedir. Ayrıca, anne, bütün güçlükleri çözmek için daha fazla çalışmakta ve daha çok çaba harcamakta, ilgisini, zamanını ve enerjisini çoğunlukla bu çocuğa yöneltmekte, dolayısıyla, kendi yaşamını ve diğer sorumluluklarını ihmal etmek zorunda kalmaktadır. Özellikle zihinsel engelli çocuklarla ilgili sorumlulukları büyük oranda yüklenen anneler, bu durumdan daha çok etkilenmektedir (Özşenol vd., 2003). Anne aşırı stres deneyimlemekte ve bu zorlu süreçlerin birikimi tükenmişliğe sebep olabilmektedir (Arslan, Hamarta & Deniz, 2002).

Bu çalışmada, engelli çocuklarının yaşamlarının neredeyse her alanında annelerine bağımlı olma durumundan hareketle, annelerin yaşadıkları fiziksel, mental, psikolojik ve sosyo-kültürel zorluklar ve annelerin bu zorluklarla başa çıkma stratejileri inceleme altına alınmıştır. Çalışmada engelli çocuklar ve diğer aile üyelerinden ziyade, çocuklarının engelli bir bebek olarak dünyaya gelmeleriyle annelerin değişen yaşamları ve bu yeni yaşamlarında edindikleri deneyimler kendi anlatımlarıyla ortaya konmaya çalışılmıştır.

2. Yöntem

Konusu, amacı ve içeriği gereği bu çalışma, nitel araştırma modelinde tasarlanmıştır. Nitel araştırma, insanın, kendi çabasıyla inşa ettiği sosyal yapı ve dahil olduğu sistemlerin derinliklerini keşfetmek için ortaya koyduğu bilgi üretme biçimlerinden birisidir. Bir problemin çözümüne ilişkin gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi veri toplama tekniklerini kullanan nitel araştırma, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik bir sürecin izlendiği araştırma türüdür (Aydın, 2018). Nitel yöntem kullanılan araştırmalarda incelenen olay veya olgu hakkında derin bir algıya ulaşma çabası ortaya konulmaktadır (Baltacı, 2019). Bu çalışmada, nitel veri toplama tekniklerinden biri olan derinlemesine görüşme (mülakat) kullanılmıştır. Derinlemesine görüşme, iki ya da daha fazla sayıda kişi arasında belirli bir amaç etrafında ve belirli bir düzende gerçekleştirilen söyleşiler (Coşkun, Altunışık & Yıldırım, 2017) olup araştırmaya dahil edilen bireylerin iç dünyasına girerek bir konu ya da durum hakkında duygu, düşünce ve bakış açılarının anlaşılması etkinliğidir (Karataş, 2017). Örnekleme tekniği olarak bu çalışmada kasti (yargısal) örnekleme tekniği kullanılmıştır. Bu örnekleme tekniğinde örnekleme oluşturan birimler, araştırmacının, araştırma problemine cevap bulacağına inandığı kişilerden oluşmaktadır (Ünver, 2015).

Araştırmada, Gaziantep'te farklı engel türlerine sahip çocuklara hizmet veren bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine çocuklarını getiren toplam on beş anneyi gönüllülük esasına göre araştırma örneğine dâhil etmiştir. Araştırma kapsamında 2023 yılında gerçekleştirilen derinlemesine görüşmeler, 35 ile 40 dakika arasında sürmüştür. Katılımcıların kimliklerini gizlemek adına araştırmada katılımcıların isimleri yerine K1, K2...K15 şeklinde kodlar kullanılmıştır. Yüz yüze görüşmelerde araştırma örneğine yöneltilen açık uçlu sorular, sorulara verilen cevaplar, katılımcıların izniyle ses kayıt cihazıyla kaydedilmiştir. Araştırma sonunda görüşme kayıtlarının transkripsiyon işlemi gerçekleştirilmiş, sonrasında araştırma bulguları, nitel araştırmalarda toplanan verilerin analizinde yaygın olarak kullanılan betimsel analiz işlemine tabi tutulmuştur. Böylece katılımcıların ifadeleri, çalışmanın araştırma bulguları kısmında katılımcılara referans verilerek (K1, K2 vd.) doğrudan alıntı şeklinde aktarılmıştır.

3. Bulgular

Sosyo-demografik bulgular: Araştırma örneği, farklı engel türlerine sahip çocukların annelerinden oluşmaktadır. Engelli çocuklarına bakım emeği veren toplam on beş katılımcının tamamı evli olup yaşları 25 ile 49 arasında değişmektedir. Katılımcıların eğitim düzeyleriyle ilgili olarak bir katılımcının okur-yazar olduğu, üçünün ilkökul, beşinin ortaokul, dördünün lise ve ikisinin üniversite mezunu olduğu bilgisine ulaşılmıştır. Araştırmaya dâhil olan katılımcıların çocukları, otizm spektrum bozukluğu, ortopedik engellilik, özel öğrenme güçlüğü, zihinsel engellilik, işitme engeli, dil ve konuşma bozukluğu gibi farklı engel türlerine sahiptir. Katılımcıların çocuk sayıları bir ile beş arasında değişmekte olup katılımcıların tümünün bir engelli çocuğu olduğu tespit edilmiştir.

Araştırma kapsamında katılımcılara sosyo-demografik bilgilerini edinmeye yönelik sorulardan sonra engelli çocuk sahibi oldukları andan itibaren edindikleri deneyimler ve yaşadıkları fiziksel, mental, psikolojik ve sosyo-kültürel zorlukları ortaya çıkarmaya yönelik sorular sorulmuştur. Katılımcılardan alınan cevaplar, araştırmacı tarafından önceden belirlenen temalara göre ayrılmıştır. Söz konusu temalara aşağıda başlıklar halinde yer verilmiş olup temalar, katılımcı ifadeleriyle desteklenmiştir.

Fark Edilme Süreci: Aile, toplumun temel yapı taşı ve nesiller arası aktarım sürecinin başlangıç noktası olarak tanımlanabilmektedir. Ailenin toplumsal anlamda pek çok işlevi bulunmaktadır. Çocukların topluma kazandırılması ve yetiştirilmesi aile kurumunun en temel görevleri arasındadır. Ebeveynlik, çocuk sahibi olmanın getirdiği günlük yaşam zorlukları ve bakım sorumlulukları nedeniyle stres deneyimlerinin sıklıkla yaşandığı bir dönemdir. Engelli bir çocuğun doğumu ise, ebeveynlerin beklenmedik zorluklar ve ihtiyaçlarla karşılaşabilmesini beraberinde getirmektedir. Engelli çocukların aile sistemine katılmasıyla birlikte ebeveynler ilk aşamada şok, inkâr, suçluluk, hayal kırıklığı, dış dünyanın tutumundan kaçınma, ani krizler, özgüven ve kendine saygı eksikliği gibi tavırlar sergileyebilmektedir (Buluş & Ersoy, 2019).

“Kendim fark ettim evde çamaşır makinesi çalışırken oğlum makinede dönen çamaşırlara uzun uzun bakıyordu. Elektrik süpürgesinin sesine önce aşırı tepki verirken sonra birden kulağını makinenin sesine dayayıp onu dinlemeye çalışıyordu. Diğer çocuklarımda böyle hareketler görmemiştim. Doktora götürdük, otizm olduğunu öğrendik. Geçici bir şey olarak düşünüyordum. Ömür boyu süreceğini öğrenince dünyam başıma yıkıldı. Kabullenemedim ben yakıştıramadım. Hep eşim beni sakinleştirmeye çalıştı.” (K1)

“Doğduktan sonra fark ettik. Doktorlar zihinsel engelli olduğunu söylediler. Şok olduk şok. Aylarca kendime geledim. Şu anda altı yaşında. Eşim de diğer çocuklarımda yeni yeni kabulleniyorlar.” (K8)

Araştırma örneğine dâhil olan annelerin büyük kısmı çocuklarının engelli bireyler olduklarını, doğum sonrası süreçte çocuklarının yaşamlarının özellikle ilk yıllarındaki biyolojik ve zihinsel gelişimlerinde akranlarına göre geri kaldıklarını fark etmeleriyle öğrenmişlerdir. Katılımcıların diğer kısmı ise, hamilelik sürecinde doktor kontrolleri sırasında bebeklerinin engelli bir birey olarak dünyaya geleceğini, engel durumlarının kalıcı olduğunu öğrenmişlerdir. Anneler için çocuklarının yaşamlarını engelli birey olarak sürdüreceğini öğrenmek oldukça sarsıcı ve yıpratıcı olmuştur.

Engelliliğe yönelik bilgi sahibi olma durumu: Çocuğun engelli olarak dünyaya gelmesi ailenin hazırlıklı olduğu bir durum değildir. Aile çocuğun engelli durumuna alışmaya çalışırken aynı zamanda ona daha fazla yardımcı olmanın yollarını öğrenmek ve çocuğun engeli hakkında daha fazla bilgi sahibi olmak istemekte, bunun için çeşitli yerlerden destek alma çabaları göstermektedirler (Vural, 2018).

“Engellilik ile ilgili hiçbir bilgimiz yoktu. Çevremizde vardı ama bu kadar içinde değildik. Kızıma işitme engelli teşhisi konulunca birçok doktora gittik, bilgi aldık. İnternette çok araştırdık. Hastanede gördüğümüz işitme engelli çocukların annelerine sorup öğrenmeye çalıştık.” (K12)

“Otizmlili hayatımda görmemiştim, duymamıştım, çevremde de yoktu. Grip gibi geçici bir şey sanıyordum. Böyle bir şey olacağını asla aklımın ucundan geçirmemiştim.” (K6)

Araştırma kapsamında katılımcılara, engelli bir çocuğa sahip olmadan önce engellilikle ilgili bilgileri olup olmadığı sorulmuştur. Katılımcıların yukarıdaki ifadelerden de görüleceği üzere, engelli çocuk sahibi olmadan önce konuyla ilgili herhangi bir bilgileri olmadığını ifade etmişlerdir.

Kabullenme Süreci: Aile içerisinde engelli bir bireyin olması anne, baba ve diğer aile bireyleri içinde kaygı, depresyon ve yaşama karşı umutsuzluk seviyesinin yükselmesine sebep olabilmekte ve bu kaygı durumu, engelli bireyin ailesinin ev yaşamını ve toplumsal statüsünü olumsuz yönde dönüştürebilmektedir (Altuntaş & Topçuoğlu, 2014). Böylece, engelli bireylerine bakım hizmeti vermekte olan ailelerin önlerinde iki seçeneğe sahip bir yaşam şekli bulunmaktadır. Aileler ya engel olgusunu kabullenmeyerek umutsuzluk içinde hüznü bir hayat yaşayacaklar ya da yaşamlarında gerekli zihinsel ve fiziksel değişim, dönüşümleri başararak engelli bireyle yaşamaya uyum sağlayacaklardır (Erdoğan, 2013).

“Dil ve konuşma bozukluğu dedi doktorlar. Bu durumu kabullenmek iki senemi aldı. Evlattır, evlat atılmaz. Çok sevilir, anne baba ona katlanmak zorundadır. Nasıl kabul etmeyelim? Mecbur kabullendik.” (K5)

“Kabullenmiş değilim, hâlâ devam ediyor. Yani ne kabullendim ne kabullenemedim.” (K2)

“Eşim kabul etmedi açıkçası. Beni suçladı. Çünkü üçüncü çocuğu eşim istemiyordu. Kızımın zihinsel engelli olması zaten çok zordu. Eşim de bu şekilde beni suçlayınca, her şey benim için daha da zor oldu.” (K9)

“Kabullenmekte çok zorluk çektim. Ana sınıfı öğretmeni kız kardeşimin desteğiyle ayakta durdum... Kabullendikten sonra zaten çocuğuma verimli olabildim. En azından benim yüzümdeki korku ve endişeyi görmüyor artık oğlum.” (K15)

Engelli çocuk anneleriyle gerçekleşen derinlemesine görüşmelerde çocuklarının engelinin kalıcı olduğunu kabullenme süreçleriyle ilgili olarak katılımcılar, sürecin zorluğunu dile getirmişlerdir. Çocuklarının engelli bir birey olduğunu araştırmanın yapıldığı dönemde

henüz kabul edemeyen katılımcılar olduğu gibi durumu kabullenen katılımcılar da bulunmaktadır. Katılımcılar, kabullenme sürecinin oldukça sancılı olduğunu vurgulayarak çocuklarının yaşam kalitesini yükseltebilmek için bunun tek çare olduğunu ifade etmişlerdir.

Annenin engelli çocuğuna yönelik tutumu: Engelli çocuğa sahip ailelerde bakım işleri daha çok anneye düşmekte, baba yardımcı bir rol üstlenmektedir. Bu durum annelerin, babalara göre daha fazla stres yaşamalarına neden olmaktadır. Anne rolünde, annenin çocuğu ile özdeşleştiği ve çocuğu sadece bir birey olarak değil, kendisinin bir uzantısı olarak algıladığı vurgulanmaktadır. Annenin ve çocuğun duyguları arasında oldukça geçirgen bir sınır olduğu, çocuğun deneyimlerinin anne tarafından kendisininmiş gibi algılandığı vurgulanmaktadır. Çocuğun vücuduna müdahaleyi gerektiren tıbbi işlemler de anne tarafından oldukça stresli olarak algılanmaktadır (Er, 2006).

“Allah böyle istemiş ne çocuğumun suçu var ne benim suçum var. Ama herkese karşı daha bir savunmaya geçtim oğlumu herkesten, her şeyden... Mesela eksikliğini böyle yüzüne vurmalarına engel olmaya çalıştım. Her zaman böyle gölge gibi üstünde oldum.” (K10)

“Sürekli gözüm üzerinde. Koşsa, gitse, gelse yani her şekilde yapabilecek mi başarabilecek mi korkusu var. Kızım bensiz yapamaz. Çünkü ben onun bakışından anlıyorum. Hani konuşmasa bile bir şekilde her şeyi çözüyorum. Yani o yüzden endişeleniyorum.” (K13)

İnsanların sorunlara yaklaşımları inandıkları değer ve görüşlerle çok yakından ilgilidir. Benimsenen değer ve inançlar, olayları yorumlamada ve buna göre tutum sergilemede etkili olmaktadır. Bu nedenle de engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynler benimsedikleri değer ve inanışlar doğrultusunda bu durumu takdir-i ilahi olarak yorumlayarak, kabul etme yoluna gitmek ve yaşanan durumları da “kader”, “çaresizlik” ve Tanrı'nın kendilerini sınaması olarak değerlendirebilmekte, sonuç olarak da ortaya çıkan durumla ilgili olarak yakınma sunmayabilmektedirler (Özmen & Çetinkaya, 2012). Araştırma sonucunda, katılımcıların engelli çocuğa sahip olmalarını kaderle açıkladıkları, bu bakış açısının durumu kabullenme üzerinde pozitif etkisinin olduğu ve yaratıcının kendilerine verdiği engelli çocuklarını her türlü sorundan uzak tutmak adına koruma içgüdüsüyle hareket ettikleri görülmüştür.

Fiziksel zorluklar ve tükenmişlik: Engelli çocuğa özellikle de ağır derecede engelli ya da kronik bir hastalığı olan çocukların bakımı, annenin yaklaşık yirmi dört saatini çocukla birlikte geçirmesine neden olmaktadır (Ersoy-Quadir & Temiz, 2018). Engelli çocukların yaşadığı sorunlar genel olarak uyku, beslenme, banyo, tuvalet, giyinip-soyunma, kabızlık/ishal, kendine zarar verme ve travma riskidir. Engelli çocukların çoğu bu sorunların giderilmesinde bir başka kişinin yardımına ihtiyaç duyarlar, bu kişiler ise genellikle anneler olmaktadır (Üşenmez, 2013).

Engelli çocuklar, gündelik yaşam aktiviteleri ve kişisel öz bakım uygulamalarında, ailelerinin yardımına ihtiyaç duymaktadırlar. Gün içinde birçok kez tekrarlanan bu aktiviteler (taşıma, kaldırma, itme, transfer vb.) sırasında ailenin yardımı önemlidir. Engelli çocuğun gereksinimlerinin karşılanması çocuk bakımıyla primer ilgilenen kişi olan annede fiziksel sağlık sorunlarına da sebep olabilmektedir. Çocuğun bağımlılığındaki artışla anneden beklenen yardım doğru orantılıdır. Annenin aşırı fiziksel yüklenmesi muskuloskeletal (kas-iskelet sistemi) ve postüral problemlerde artışa sebebiyet vermektedir. Demirci ve arkadaşlarının 2023 yılında yaptıkları bir araştırmada, bedensel engelli çocukların annelerinde yapılan bir çalışmada, aktivitelerin sürekli tekrarlanmasından ötürü bel ağrılarının ortaya çıktığı sonucuna varılmıştır (Demirci, Gül & Demirdel, 2023). Araştırma kapsamında yürütülen yüz yüze görüşmelerde çocuğu ortopedik engelli olan bir katılımcı, çocuğunun fiziksel bakımıyla ilgili yaşadığı zorlukları gözünden yaşlar süzülerek şu şekilde dile getirmiştir:

“Kızımın bakımı çok ağır banyosu olsun, giyimi olsun, altını temizleme olsun, her şeyi çok zor. Benim için kaldıramayacak kadar büyük bir yük benim için. Sürekli ameliyattan ameliyata giriyor. Fizyoterapiye götürüp getiriyoruz. Anlatamıyorum, anlattıkça ağlayasım geliyor o yüzden...” (K4)

“Çorabını bile ben giydiriyorum. Dışarı çıkarken diğer çocuğum kendi giyiniyor, otistik çocuğumun her şeyini ben giydiriyorum. Çok ilgi isteyen bir çocuk. Her şeyiyle ben ilgileniyorum.” (K6)

Engelli çocuk sahibi olan anneler tarafından en sık bildirilen günlük problemler; çok az uyku, çocuğa sürekli dikkat etme zorunluluğu, her daim çocuğun yanında olma, boş zaman eksikliği yaşama, dinlenme imkânının yokluğu, uzmanlarla sık görüşme yapma zorunluluğu, fiziksel olarak güçsüzlük ve sürekli çocuğa bağlı olma duygusu sayılabilir. Bu problemlerin yanı sıra engelli çocuğu olan anneler; hayal kırıklığı, önemli mali yükler, plan ve hayallerden vazgeçme ve kronik yorgunluk hissine kapılma gibi risklere de maruz kalmaktadır. Günlük yaşam kaygılarının yanı sıra bu tür sorunlarla karşı karşıya kalan anneler, çocuğun sürekli bakım sorumluluğunun da eklenmesiyle denge durumları bozularak fizyolojik ve psikolojik anlamda reaksiyonlar vermektedir. Bu durumun sürekliliği annelerin tükenmişlik sorunuyla baş başa kalmasına neden olmaktadır (Kwiatkowski & Sekulowicz, 2017’den akt. Buluş & Ersoy, 2018). Araştırma boyunca katılımcıların tümü, engelli çocuklarının fiziksel ihtiyaçları ve bakımıyla kendilerinin ilgilendiklerini ve bu durumun oldukça zor olduğunu ifade etmişlerdir. Engelli çocuk annesi olmanın oldukça ağır bir yükü, kaygıyı, stresi ve tükenmişliği beraberinde getirdiğini vurgulamışlardır.

Fiziksel bakım desteği: Engelli çocukların olduğu ailelerde bakım emeği oldukça önemli olmakta ve yaygın olarak bu emeğin anneler tarafından gerçekleştirildiği görülmektedir. Ancak bakım yükünün sadece annelerin omuzlarında bulunması, annelerin fiziksel, psikolojik ve sosyo-ekonomik boyutlarda zorlanmasını beraberinde getirmektedir. Bu nedenle, evde engelli çocuğun bakımında anneye yardımcı olacak kişiler anne için büyük önem taşımaktadır. Bu doğrultuda araştırma kapsamında katılımcılara, engelli çocuklarının özellikle fiziksel bakımında kendilerine yardımcı olan başka bir aile üyesi (eş vd.) olup olmadığı sorulmuştur.

“Eşim işinden dolayı genelde evde olmadığı için ondan destek alamıyorum. Başka da yardım edecek kimse yok.” (K3)

“Sadece eşimden destek alıyorum. Başka kimse yok destek aldığım.” (K7)

“Eşim ve kızlarım var destek aldığım. Kızlarımın yaşı büyük, lise ve üniversitedeler ilgilenirler, dışlamazlar.” (K14)

Katılımcıların yukarıdaki ifadelerinden anlaşılacağı üzere, engelli çocukların bakımından esas sorumlu kişi annedir. Yüz yüze görüşmelerde kadınlar, engelli çocuklarının bakımında en çok desteği eşlerinden beklediklerini, ancak bu desteği eşlerinin çalışma yaşamına katılımları gibi sebeplerle yeterince alamadıklarını ifade etmişlerdir. Aile içinde bakım desteği alamayan anneler de kendilerini yalnız hissettiklerini, çocuk bakımı ve ev işlerine yetişme çabalarının kendilerini oldukça yıprattığını dile getirmişlerdir. K14 ün ifadesi ise, evde annelerin bakım emeğine destek sağlayan kişilerin sağlıklı kız evlatlar olduğunu ortaya çıkarmaktadır. Bu durum, evde bakım emeğinin anne, kız evlat, kız kardeş gibi ailenin kadın üyeleri tarafından yapıldığı gerçeğini bir kez daha gözler önüne sermektedir.

Ekonomik zorluklar: Engelli bireylerin tedavi, bakım, ulaşım gibi ekonomik giderlerini karşılamamanın, ailenin maddi olarak zorlanmasına sebep olabileceği düşünülerek araştırma

örneklerinin bu konudaki deneyim ve görüşlerine başvurulmuştur. Katılımcılardan alınan cevaplar genel itibariyle aşağıdaki şekildedir:

“Maddi durumumuz iyi, zorlanmıyoruz.” (K1)

“Tedavileri masraflı fakat engelli maaşı alıyoruz. Evde bakım hizmeti de bu sene başladı. Bu yardımlar maddi olarak bize iyi geldi.” (K11)

Araştırmada engelli çocuğuyla ilgili ek masrafları olmadığını belirten annelerin 2005 yılında çıkarılan 5378 sayılı “Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnemelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun” kapsamında (Özmen ve Çetinkaya, 2012) maddi destek aldıkları bilgisine ulaşılmıştır. Söz konusu maddi destek, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından toplum temelli bakım hizmet modellerinden biri olarak yürürlüğe konulmuştur. “Evde Bakım Yardımı” adı verilen maddi desteğin engelli bireylerin ailelerine verilmesindeki amaç, engelli bireyleri alıştıkları aile ortamından ayırmadan, bakımlarının kendi evlerinde aile üyeleri tarafından yerine getirilmesine sağlanmasıdır. Evde Bakım Yardımı’nın başvuru şekli, değerlendirilmesi, ödenmesi ve diğer hususlara ilişkin usul ve esasların belirlendiği yönetmelik 2006 yılında Resmi Gazete’de yayımlanmış ve yürürlüğe girmiştir (ASHB, 2006). Araştırma kapsamında görüşme sağlanan katılımcıların maddi zorluk yaşamadıklarını belirtmelerinde, söz konusu yardımın da etkisi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Böylece, engelli bireylerin ailelerine sağlanan devlet destekli ekonomik ve sosyal yardımların onlar için ne kadar önemli olduğu ortaya çıkmaktadır.

Sosyal hayatta yaşanan zorluklar: Bakım veren kişi çoğu zamanını engelli birey ile geçirdiği için aile ve arkadaş ilişkileri ya da sosyal aktivitelerinden fedakârlık etmek durumunda kalmaktadır. Birey eğlenme, dinlenme ve boş zaman aktivitelerine hiç zaman ayıramamakta ya da sınırlı zaman ayırabilmektedir. Bu durum sonucunda bakım veren kişi, kendisini bakım sürecinde yalnız bırakılmış hissetme, sosyal destekte azalma ve izolasyon yaşama gibi durumlarla karşılaşabilmektedir (Kasuya vd., 2000).

“Gittiğim yerlerde zorlanıyorum. Çünkü hareketli bir çocuk, durmuyor. Bir yere misafirlüğe giderken sürekli oğlumun arkasında dolaşmak zorunda kalıyorum, gittiğim yerdeki insanlar rahatsız olmasın diye. Normal bir çocuk olsaydı zaten oyuncaklarını önüne koyardım, otururdu.” (K8)

“Çarşıya gidiyorsun mesela kendisinin yaşıtı çocuklar annesinin elini bırakmış kendi başına yürüyor hatta arkasında yürüyor. Ama ben oğlumun hep elini tutuyorum hep yanımda... Bir düğüne gitmek istiyorum gidemiyorum. Kimse benim gibi bakamaz, gittiğim yerde kimseye güvenemiyorum... Evime misafir almak istiyorum ama tedirgin oluyorum. Mahcup olacak bir durum yok ama mahcup oluyorum. Oğlum dönebilir, bağırabilir... Her yönden zor.” (K15)

Yukarıda özellikle zihinsel engelli çocuğu olan katılımcıların ifadelerinden, sosyal hayatta karşılaştıkları çeşitli zorluklardan dolayı yaşadıkları sosyalleşme problemleri anlaşılmaktadır. Çocuklarının engel türleri farklılık göstermekle birlikte, anneler kendi evleri ve aile üyeleri dışında, farklı ortamlarda ve farklı insanlarla birlikte olma durumunda zorlanmaktadırlar. Bu sorun, engelli çocuk annelerinin kendi özel alanlarına ve kendi içlerine kapanmalarına neden olmaktadır. Sosyal izolasyonda, sosyal çevrenin engelli çocuğa yönelik ifade ve tavırlarının rolü de oldukça önem taşımaktadır.

Sosyal çevrenin engelli çocuğa ve aileye yönelik tutumları: Sosyal çevrenin engelli bireye bakışı hem engelli bireyde hem de ailesinde suçluluk, ayıplama gibi karmaşık duyguların oluşmasına yol açmaktadır. Bu duygulara paralel olarak engelli bireye sahip aileler bakıma muhtaç bireyi gizlemeye çalışmakta, çevrelerinden gelen tepkilere maruz

kalmamak için sosyal çevreleri ile ilişkilerini son derece sınırlandırmaktadır (Gündoğdu, 2014; Tanrıku, 2019).

“Kimi kötü yönden bakıyor kimi iyi. ‘Keşke aldırıysaydın da bu duruma gelmeseydin’ diyenler çok oluyor.” (K11)

“Hiç kimse destek olmadı, eşim ve ben tek başımızaydık. Hem de sürekli ‘ay Allah sana sonunda bunu mu verdi’ diyenler bile oldu.” (K10)

“Okuldaki bazı öğrenciler kızıma dışlayarak baktı. Çektim kenara konuştum. Belki sizin de başınıza gelebilirdi belki böyle bir kardeşiniz olabilirdi dedim... Komşulara da öyle dedim. Belki siz de doğursanız böyle olabilir veya sen doğurmasan torunun böyle olabilir dedim. Sonradan daha az dışladılar.” (K3)

Araştırmada, kamusal alanda engelli çocuğuyla birlikte bulunan annelerin, sürekli olarak insanların meraklı ve rahatsız edici bakışlarına maruz kalmalarının; sosyal çevreleri tarafından ayıplanmalarının veya kınanmalarının, sosyal çevrelerindeki insanların engelli çocukların yaratıcı tarafından aileye ceza olarak gönderildiğine dair ifadeler kullanmalarının; çocuklarının hastalığıyla ilgili sorulan sorulara sıklıkla maruz kalarak sürekli açıklama yapmak zorunda kalmalarının oldukça örseleyici olduğundan dolayı sosyal izolasyonlarının arttığı bilgisine ulaşılmıştır.

Diğer/sağlıklı çocukların ihmali: Engelli kardeşe sahip olmanın, ebeveynlerin yanı sıra sağlıklı kardeşler üzerinde de birtakım etkileri bulunmaktadır. Kardeşler özellikle hastalık durumuna uyum konusunda duyarlıdır ve engelli çocukla benzer stres yaşarlar. Kardeşler hastalık durumuna karşı depresyon, kızgınlık, kaygı, suçluluk duygusu ve sosyal izolasyon yaşarlar. Kardeşler ciddi hastalık döneminde aile üyelerinin en mutsuz ve duygusal olarak en ihmal edilmiş bireylerdir. Tüm ilgi ve alâka ciddi hastalığı olan kardeşe yöneltildiğinden sağlıklı olan kardeşin duygusal gereksinimleri göz ardı edilebilir olarak düşünülür ve ilgi ve gereksinimleri önemsenmeyebilir. Sağlıklı kardeş bu dönemde yalnızlık, üzüntü ve anne-babaya ulaşamama duygularını yaşayabilmekte, anne-babanın sağlıklı çocuktan beklentilerinin artması, anne-babanın ona karşı toleransının azalması gibi durumlar sağlıklı kardeşlerde olumsuz davranışlara neden olabilmektedir (Iles, 1979’dan akt. Er, 2006).

“Bir tane daha çocuğum var. O kendi kendine büyüdü. Yani tamam karnını doyurdum, altını temizledim ama gereken ilgiyi ona veremedim. Açık ve net yani veremedim. Engelli oğlumla ilgilenmek çok zordu, kızım ile ilgilenemedim.” (K7)

“Bir zihinsel engelli çocuğum var. İki tane de sağlıklı çocuğum var, bir kız bir erkek. Onları ihmal ettiğimi düşünüyorum. Kızım lise sınavına girecek ama testlere ne kadar bakıyor, kaç dakikada soru çözüyor, kaç neti var bilmiyorum. Bu çocuğumla ilgilenmekten diğerleri hep arka planda kaldı diyebilirim.” (K9)

Araştırma örneklemini oluşturan engelli çocuk annelerinden biri tek çocuğa, diğer anneler birden fazla çocuğa sahiptir. Dolayısıyla evde kendilerinden bakım ve ilgi bekleyen sağlıklı çocukları da bulunmaktadır. Fakat katılımcılar gün içinde sürekli engelli çocuklarının bakım zorluklarıyla ilgilendiklerinden onların hem zaman hem de enerjileri tükenmektedir. Sağlıklı çocuklarının kendi kendilerine yetebilme durumlarının daha fazla geliştiğini düşünmelerinin de etkisiyle fiziksel, zihinsel ve duygusal olarak dikkatlerinin büyük kısmını engelli çocuklarına vermektedirler.

Gelecek kaygısı: Engelli bireye sahip aileler en çok gelecek kaygısı yaşamakta ve bu durum önemli bir duygusal sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Çünkü bir başkasına bağımlı olarak yaşamlarını sürdüren engelli bireye sahip aileler kendilerinin vefat etmeleri durumunda

engelli bireyin ortada kalacağı ya da bakacak kimsenin olup olmayacağı korkusunu yaşamaktadır. Aileler bu kaygıyı yaşamları boyunca sürekli taşımakta ve engelli birey ile birlikte yaşamlarını sürdürürken karşılaştıkları sorunlarla başa çıkmada genellikle sosyal çevrelerinden destek göremedikleri için bu durum gelecek ile ilgili endişe düzeylerini daha da arttırmaktadır (Altuğ, 2006).

“Geleceği için kaygılanıyorum. Benden başka kimse bakamaz diye düşünüyorum. Babasına bile alışmadı kızım sadece ben bakabilirim ona. Her saniyem onu düşünerek geçiyor. Bütün hayatım kızım oldu. Ben ölürsem ne olacak diye düşünmekten yıpranıyorum her gün.” (K13)

“Keşke oğlumla beraber ölsek. Ablaları bakarım diyor ama anne babadan başkası bakamaz diye düşünüyorum. Hep bir kuşku var korku var içimde.” (K14)

Araştırmaya katılan annelerin tümü, engelli çocuklarının geleceği için kaygı duyduklarını dile getirmişlerdir. Engelli bireylere anneleri gibi bakım sağlanmasının mümkün olmadığını düşünmekte, bu nedenle kendileri vefat ettiklerinde engelli çocuklarının yaşamlarına nasıl devam edeceği sorusunu sürekli kendilerine sorarak endişe içinde yaşamlarını sürdürmektedirler. Bu durum, engelli çocuk annelerinde depresyon gibi psikolojik rahatsızlıklara yol açmaktadır. Böylece engelli bireylerin engelli tanısı aldıktan sonra annelerinde psikolojik bir baskı başlamaktadır. Bu baskı, annelerin yaşamları boyunca, kendi yaşamları sona erdiğinde çocuklarının bakımı ve geleceğiyle ilgili taşıdıkları endişeleriyle birleşerek devam etmektedir. Sürekli yoğun kaygı, gerginlik ve korku duyguları taşımak engelli çocuk annelerinin bu psikolojik yükün altında kalmaları anlamına gelmektedir.

Sonuç

Engelli çocuklar gündelik yaşam becerilerinin bir kısmını veya tamamını yerine getiremeyen çocuklardır. Bu nedenle yaşam sürecinde başta fiziksel olmak üzere çeşitli sosyal, psikolojik ve ekonomik zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Bu durum, engelli çocukların yaşamlarını sürdürebilmek için başkalarına gereksinim duymalarına neden olmaktadır. Bu bireylerin ihtiyaç duydukları bakımdan öncelikle aileleri sorumlu olmakla birlikte, aile üyeleri içerisindeki toplumsal cinsiyet rolleri ve ev içi iş bölümünün de etkisiyle bakımdan sorumlu temel kişi anne olmaktadır. Aile üyelerinden veya bakım hizmeti veren kurumlardan destek alınsa dahi anne her daim bakım emeğinin başrolü olmaktadır. Üstelik bu sorumluluk engelli çocuğun veya annenin yaşamı son bulana kadar devam etmektedir. Başka bir ifadeyle, annenin engelli çocuğuna ilişkin sorumluluğu yaşam boyu sürmektedir. Bu durum, sürecin başından sonuna değin annenin psikolojik, fiziksel, mental ve sosyal çeşitli sıkıntıları göğüslemesi anlamına gelmektedir ve çoğu durumda anne yalnızdır. Bu tek başına türlü zorlukları halletme hali ise annelerin bu zorlukların altında ezilmesini beraberinde getirmektedir.

Hamilelik sürecinde, doğum esnasında veya yaşamın ilerleyen sürecinde çocuklarının engelli bir birey olduğunun öğrenilmesiyle beraber aileler bilmedikleri bir sürecin içerisine girmekte ve ailenin yaşamı tamamen değişmektedir. Bu noktadan itibaren ailenin yaşamının merkezine engelli çocuk yerleşmektedir. Gündelik yaşam pratikleri ve rutinleri, engelli çocuğun bakımı dikkate alınarak planlanmakta ve gerçekleştirilmektedir. Bu durum, ebeveynlerin evliliği, diğer çocuklarıyla ilişkileri, ev içi rutinler, ev dışında gerçekleştirilecek işlerin planlanması, sosyal çevreyle ilişkileri, engelli çocuğun ev içinde gerçekleşen bakımı ve hastane randevuları, engelli çocuğun okulu, annenin çalışma yaşamına katılımı, aile üyelerinin özellikle de annenin sosyo-kültürel etkinliklere katılımı gibi pek çok olayın ailenin engelli üyesine göre ayarlanmasını gerekli kılmaktadır. Bu süreç, aile için özellikle de anne için oldukça yorucu ve yıpratıcı olmaktadır.

Çalışma kapsamında yürütülen saha araştırma bulguları incelendiğinde, araştırma örnekleminde yer alan engelli çocuk sahibi annelerin, çocukların engel durumunu hamilelik sürecinde veya doğumdan birkaç sene sonra öğrendiği görülmektedir. Çocuklarının yaşamlarının tümünü engelli bir birey olarak sürdüreceklerini öğrenen anneler için oldukça sarsıcı olmuş ve kabullenme süreci zaman almıştır. Ancak anneler, kabullenme süreçlerinin uzamasının özellikle çocuklarının yaşamı üzerinde negatif etkileri olduğunu fark ettikleri anda toparlanmaya çalışmışlar ve çocuklarına en iyi yaşamı sunmak için kendilerini adanmışlardır. Eşlerinin kabullenme süreçlerinin uzaması ve bu süreç de anneyi suçlamaları ise, katılımcılar için oldukça yıpratıcı olmuştur. Engelli çocuğun varlığında, eş desteği oldukça önemli bir faktör olmakla birlikte, araştırma örnekleminin bu desteği yeterince almadığı tespit edilmiştir. Babanın engelli çocuğuna yeterince zaman ayır(a)maması ise, bakım yükünü her anlamda annenin omuzlarına yüklemiş, bu durum annenin engelli çocuğunu kendi yaşamının merkezine almasını beraberinde getirmiştir. Gün boyunca engelli çocuğun gereksinimlerini karşılamak ise, annede bel ağrısı, baş ağrısı vb. bazı fiziksel rahatsızlıklar ortaya çıkarmıştır. Ayrıca annelerin ev dışında engelli çocuklarıyla birlikte bulunmakta zorlanmaları nedeniyle yaşamlarının büyük bölümünü ev merkezli geçirmeleri, anneleri sosyal izolasyona götürmüştür. Bu durum ayrıca annelerin çalışma yaşamından uzak kalmalarını, dolayısıyla kendi ekonomik özgürlüklerinin olmamasını beraberinde getirmiştir. İstihdam dışında kalan, gündelik yaşamını ev içerisinde engelli çocuklarının ihtiyaçlarıyla geçiren anneler için fiziksel, ekonomik, sosyal ve psikolojik zorluklar ortaya çıkmıştır. Bu süreçte anneler için olumsuz olan diğer bir deneyim ise, diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenememenin, onları ihmal ettiklerini düşünmenin beraberinde getirdiği vicdan azabıdır. Araştırma örnekleminde yer alan engelli çocuk annelerinin tamamının birleştiği bir diğer sorun ise, engelli çocuklarının gelecekleri için duydukları kaygıdır. Kendi yaşamları sona erdiğinde, ardında bırakacakları engelli çocuklarının bakımlarıyla yeterince ilgilenemeyeceği düşüncesi anneleri çaresizliğe ve derin bir üzüntüye sürüklemektedir. Ancak son söz olarak şunu da belirtmek gerekir; fiziksel, psikolojik, mental, sosyo-kültürel ve ekonomik olarak pek çok sorunu göğüslemek zorunda kalmakla birlikte, anneler çocuklarını bir yük olarak değil kendilerine daha fazla ihtiyacı olan masum birer yavru olarak görmekte ve sarıp sarmalamaktadırlar.

Kaynakça

- Altuğ, Ö. S. (2006). Zihinsel özürlü çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 9, 69-79.
- Altuntaş, B. ve Topcuoğlu, R. (2014). *Engelli hakları, bakım güvencesi ve toplumsal cinsiyete dayalı iş bölümü çerçevesinde evde bakım hizmetleri* [Bildiri Sunumu]. VI. Sosyal İnsan Hakları Ulusal Sempozyumu, Eskişehir.
- Arslan, C., Hamarta, E., ve Deniz, E. (2002). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumlarının bazı değişkenler açısından incelenmesi* [Bildiri Sunumu]. 11. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Konya.
- Atasü-Topcuoğlu, R. (2013). *Sosyal Haklar Piyasalaşır mı? Çocuk Hakları ve Kadın Emeğinin Kesişiminde Türkiye’de Kreşler*. Uluslararası Sosyal Haklar Sempozyumu Bildiri Kitabı, Uludağ Üniversitesi Yayını.
- Aydın, N. (2018). Nitel araştırma yöntemleri: Etnoloji. *Uluslararası Beşeri ve Sosyal Bilimler İnceleme Dergisi*, 2(2), 60-71.
- Ayyıldız, T., Konuk Şener, D., Kulakçı, H. ve Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, A. S. ve Parlar, S. (2009). Engelli çocuklarının annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112.
- Baltacı, A. (2019). Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır? *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 368-388.
- Buluş, S. ve Ersoy, A. F. (2019). Engelli çocuğu olan annelerde tükenmişlik: Nitel bir çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 23(3), 764-781.
- Coşkun, R., Altunışık, R., ve Yıldırım, E. (2007). Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri: SPSS uygulamalı. Sakarya Yayıncılık.
- Demirci, N., Gül, G. ve Demirdel, S. (2023). Engelli bireye bakım veren ebeveynlerin kas-iskelet sistemi rahatsızlıklarının incelenmesi. *Journal of Innovative Healthcare Practices (Joinihp)*, 4(1), 54-63.
- Dönmez, N. B., Bayhan, P. ve Artan, İ. (1998). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 12(2), 31-43.
- Er, D. M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.
- Erdoğan, B. (2013). *Evde bakım hizmeti alan özürlü bireye sahip ailelerin sosyoekonomik durumlarının incelenerek, umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Selçuk Üniversitesi.
- Ersoy Quadir, S. ve S. Temiz, G. (2018). Engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerini etkileyen faktörlerin incelenmesi (Konya ili örneği). *Journal of International Social Research*, 11(61), 831-839.
- Gündoğdu, Y. (2014). *Ağır düzeyde ortopedik engelli bireylere evde bakım hizmeti sunan bakıcıların sorunları ve dini değerlerinin bakım hizmeti sunumundaki katkısı* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi.
- Işıkhan, V. (2018). Kurumda çalışan yaşlı bakım elemanlarının bakım yükünü etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 29(1), 1-26.
- İncekaya, F. (2008). *Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi çalışması* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Ege Üniversitesi.

- İnci, F. H., Kartal, A. ve Koştu, N. (2017). İnmeli hastaya bakım verenlerin bakım yüklü yönelik kanıta dayalı uygulamalar. *Türkiye Klinikleri Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi-Özel Konular*, 3(1), 46-51.
- Karataş, Z. (2017). Sosyal bilim araştırmalarında paradigma değişimi: Nitel yaklaşımın yükselişi. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 68-86.
- Ören, B. ve Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
- Özkaplan, N. (2009). Duygusal emek ve kadın işi/erkek işi. *Çalışma ve Toplum*, 2009/2, 15-24.
- Özman, D. ve Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Özşenol, F., Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., ve Gökçay, E., (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Öztürk M. (2011). *Türkiye’de engelli gerçeği*. MÜSİAD Cep Kitapları: 30.
- Özyeşil, Z., Oluk, A. ve Çakmak, D. (2014). Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 15, 39-44.
- Şengül, S. ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14, 30-39.
- Tanrıkulu, S. (2019). *Evinde bir aile üyesine bakım veren kadınların bakım verme yüklerinin incelenmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Başkent Üniversitesi.
- Üşenmez, A. (2013). *Özel eğitim merkezinde eğitim alan engelli çocukların evde bakım gereksinimlerinin belirlenmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Yakın Doğu Üniversitesi.
- Vural, A. (2018). *Engelli çocuğa sahip annelerin postür analizi ve ağrı değerlendirmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. İstanbul Medipol Üniversitesi.

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşamı Ve İş Arasında Denge Arayışı

Yakup Burak* & Aleyna Norcu**

Geleneksel aile yapısında çocuk bakımı annenin görevi olarak görülmesine rağmen modern yaşamda bu durum eşitlik ilkesinin üzerine inşa edilmektedir. Ancak günümüz dünyasında bu geleneksel bakış açısının yaygınlığını koruduğu görülmektedir. Bu durum özel gereksinimli çocuklar için de benzerlik göstermekte, çocuğun bakım ve eğitim sorumluluğu çoğunlukla anne tarafından üstlenilmekte, babanın bu konudaki rollü daha sınırlı olduğu bilinmektedir. Üstelik modern yaşamda annenin de baba gibi iş hayatında aktif rol alması ile birlikte aile ortamında bu çocuğun tüm sorumluluğunu da üstlenmeleri aile ve iş arasındaki denge arayışını bir hayli zorlaştırmaktadır. Özel gereksinimli bireyin bakım ve eğitim yükü ile birlikte annenin iş yaşamı ve bu iş yaşamından gelen yükler birleştiğinde annenin bu yükler arasında denge politikası oluşturması bir hayli zorlaştırmaktadır. Bu durum başka sorunların da ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Kitabın bu bölümünde özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yaşamı ile iş arasında denge arayışına yönelik alanyazında öne sürülen modellere yer verilmiş, denge kurma modellerine örnekler verilmiş ve bu denge arayışına yönelik aileyi oluşturan anne ve babalara bazı önerilerde bulunulmuştur. Ayrıca bu konuda yapılan çalışmaların sınırlılığına da vurgu yapılmış, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerle görüşülmüş, görüşmede vermiş oldukları yanıtlara yer verilmiştir.

1. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmak

Özel gereksinimli her çocuk farklı özelliklere sahiptir. Gereksinimin türü ve eşlik eden hastalıklar (*Borazancı-Persson, 2018*) gibi çeşitli kişisel nedenler her çocuğu benzersiz kılmaktadır. Özel gereksinimin çeşidine göre çocuk sosyal, iletişim, öz bakım (*Çapuroğlu ve Mengi, 2014*) ve gelişimsel problemlere sahip olabilir. Bu durum, çocuğun gündelik hayatını etkilerken eş zamanlı olarak ailenin yaşam stilini kökten değiştirmektedir (*Üstüner-Top, 2009*). Nitekim özel gereksinimli çocuğa sahip aileler, normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere göre daha karmaşık süreçler yaşamaktadır. Karmaşık süreçlere neden olan sebepleri *Kırcaali-İftar (2019)* beş başlık altında toplamıştır. Bunlar; bakım sorunları, duyuşsal sorunlar, gelişimsel sorunlar, davranış sorunları, sağlık sorunlarıdır. Bununla birlikte finansal sorunlar, eşler arası sorunlar ve sosyal sorunlar da eklenebilir (*Ünlü ve Gökler, 2021*). Aileler sorunları gidermek, özel gereksinimli çocuğu kabul etmek ve destek olmak gibi durumlarla baş etmeye ve uyum sağlamaya çalışır. Olumlu benlik algısının yüksek olduğu aileler duruma

* Doç. Dr., Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Temel Eğitim Bölümü, yakupburak@trakya.edu.tr
ORCID: 0000-0002-0640-4749

** Okul Öncesi Öğretmeni, Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Okul Öncesi Eğitimi Yüksek Lisans Program Öğrencisi, aleynanorcu@gmail.com, ORCID: 0009-0007-2143-2215

daha kolay uyum sağlarken, olumlu benlik algısının düşük olduğu aileler sürece daha zor uyum sağlamakta ve kendine, çocuğa ve sosyal çevreye karşı tepki koyarlar (Uğuz, Toros, Yazgan ve Çolakkadıoğlu, 2004). Nitekim İşcan ve Malkoç (2016) özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeyinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi adlı çalışmasında etkili başa çıkma stratejisi kullanan ailelerin hayata karşı direncinin arttığı dolayısıyla yaşam doyumunun yükselmesinde önem taşıdığını ifade etmiştir.

Aileler psikolojik süreçleri pozitif şekilde sonuçlandırmayı başarmalı ve iş-yaşam dengelerini düzenlemeyi öğrenmelidir (Brown, 2014; Weiss, 2002). Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler iş-yaşam dengesi kurma konusunda tipik gelişim gösteren çocuk ailelerine göre daha fazla zorlanmaktadır (Watt ve Wagner, 2013). Bu durumuna paralel olarak Bilge vd., (2014) özel gereksinimli bireyin yakınlarına verilen “stresle baş etme ve yaşam doyumunu arttırma” eğitiminin etkililiğinin belirlenmesi konulu çalışmada stres seviyesinin azaldığını ve yaşam doyumunun arttığını tespit etmiştir. Bu doğrultuda ailelere sunulan çok küçük bir desteğin bile önemli derecede etki ettiği, ailelerin bu tarz sosyal destek almaları ve çevreleri tarafından desteklenmeleri iş-yaşam dengesini sağlamaları açısından destekleyici olacağı söylenebilir.

2. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Çalışan Annelerin İş-Yaşam Dengesi

Türk toplumunda aile içi sorumluluklarda annenin yüklendiği sorumluluğun babaya göre çok daha fazla olduğu gözlenen bir gerçektir. Bu bağlamda özel gereksinimli çocuğun sorumluluğunu yüklenen ebeveyn yine anne olmaktadır. Yani çoğunlukla çocuğun bakımı anneler tarafından verilmektedir (Brown ve Clark, 2017). Anneler çocuğun bakım sorumluluğun yanı sıra çalışma hayatında da aktif rol almaktadır. Üskun ve Gündoğar, (2010) yaptıkları çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde stres, depresyon ve kaygı durumlarını arttıran etmenleri belirlemiş, bu etmenlerin; toplumun özel gereksinimli bireye yönelik tutumu, ailenin boş zamanının neredeyse hiç olmaması ve mali durumun öne çıktığı bulunmuştur. Anneler finansal yüke yardımcı olmak ve mesleki kariyerine devam etmek ve geliştirmek amacıyla çalıştığı, bu yükü de üstlendiği yapılan çalışmalarda vurgulanmıştır (Bruns ve Schrey, 2012; Ejiri ve Matsuzawa, 2019).

Çocuğa bakım verme görevini üstlenen anneler aynı zamanda çalışma hayatı içerisinde sorumluluk yüklenmektedir. Birden fazla rolü olan annenin omuzlarında yerine getirmesi gereken çok fazla yük vardır. Ancak bunun için harcanacak enerji ve zamanın aynı anda gerçekleşmesi iş-yaşam dengesi sağlama konusunda problemler meydana getirmektedir (Duxbury ve Higgins, 2001). Esnek çalışma ortamının sağlanmaması (Brown, 2014), çevrenin farklı beklentileri, insanın bir rolü başarıyla yerine getirme konusunda sınırlandırılması, iş yerindeki amir ve yöneticilerin tutumları (Brown vd., 2007) bireyi zorlayan ve iş-yaşam dengesini etkileyen önemli unsurlardandır (Barling vd., 2005). Bu nedenle anneler çocuğun bakım ihtiyacını karşılamak için iş değiştirme, çalışma saatlerini değiştirme, daha az çalışma, part-time çalışma gibi değişikliklere yönelmektedir (Baker ve Drapela, 2010; Montes ve Halterman, 2008). Anneler çocukları için gerek özel hayatı olsun gerek iş hayatı olsun kendi hayatlarından fedakarlık yapmakta bu konuda feragat göstermektedirler (McCabe, 2010). Nitekim bu konuda aile profillerini ele alan bir çalışmada (Miritzi-Moustafa, 2019), özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin çocukların bakımları için işten ayrılmak veya çalışma saatlerini azaltmak zorunda kaldıkları belirtilmiştir. Bu görüşü doğrular nitelikte yapılan bir araştırmada, zihinsel yetersizliğe sahip çocukların anneleri sınırlı bir yaşam alanına sahip olduklarını ve eve bağımlı bir yaşam içerisinde olduklarını belirtmişlerdir (Buluş ve Ersoy, 2019). Annelerin yaşadığı bu deneyimler sonucunda çatışmalar meydana gelmektedir (Brown, 2014). Aileler gelir yükseldikçe çocuğun ihtiyaçlarını karşılamının kolaylaşacağını düşünürler. Bu durum aileleri daha çok çalışmaya yönlendirmektedir. Nitekim aileler çocuğun sorumluluklarını paylaşabilirler ve böylece annenin çalışma hayatını azaltma ve sonlandırma ihtiyacı ortadan kalkar. (Baker ve Drapela, 2010). Anneler denge

kuramadıklarından dolayı stres, memnuniyetsizlik, güven eksikliği, depresyon gibi sıkıntılar yaşamakta, bu durum annelerde duygusal ve fiziksel tükenmişlik meydana getirmektedir (Harcar, 2008; Kuhn ve Carter, 2006). Coşkun ve Akkaş, (2009) yaptıkları çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sürekli kaygılı olma düzeyini incelemişlerdir. Araştırmanın sonucunda annelerin sürekli kaygı düzeylerinin ortalamasının üzerinde olduğu bulunmuştur. Ancak sosyal destek algıları ile ilişkisi incelendiğinde negatif ilişki tespit edilmiştir. Annelerin aldığı sosyal destek ile kaygı düzeyleri azalmaktadır. Bu yüzden annenin kendini yalnız hissetmemesi, iş bölümü yapılarak babayla sorumlulukların paylaşılması ve ailenin diğer üyeleri ile çevresindeki kişilerin desteğini alması annenin denge kurabilmesi için oldukça önemlidir (Bromley vd., 2004; Coşkun ve Akkaş, 2009).

İş-yaşam dengesi, denge kavramıyla başlamaktadır. Dengenin istekler ve yetilerin uyumluluğu anlamına gelen tanımı vardır. Fiil olarak ise dengelemek, dengeli duruma getirme anlamını vermektedir (Türk Dil Kurumu, 2023). İnsan eylemlerini ifade eder, insanlar dengelemek için adımlar atabilir. İş –yaşam dengesi açısından incelendiği zaman denge bireyin iş ve ailede sorumluluklarını yerine getirecek zamanın olmasını ifade eder. İş, geçimi sağlamak için yapılan meslektir (Türk Dil Kurumu, 2023). Yaşam ise işin dışında kalan zaman dilimidir. Daha basit bir ifade ile “*İş-Yaşam Dengesi*”, bireyin işi ve hayatının geri kalanı arasındaki denge olarak tanımlanabilir (Gürel, 2018). Clark, (2000) minimum rol çatışması ile hem işte hem de evde memnuniyet ve işlevsellikle doyum sağlayabilmesi olarak tanımlamaktadır. Yapılan tanımlar ayrılan zamana ve rollerin yerine getirilmesine odaklanmıştır. Denge öznel olması burada önemli bir noktadır. Bir başkası için çatışma yaratan durumlar diğer kişi için denge yaratabilir. Bazıları için sadece kariyer, işte uzun saatler geçirmek olabilir. Ancak iş-yaşam dengesinin sağlanması sadece kişiyi ilgilendirmez. Aile, kurum ve toplum etkileri vardır. Kişinin bu bağlamları dikkate alarak dengeye liderlik etmesi önemlidir. (Akşit, 2020; Guest, 2002; Kapız, 2002). Dengede girdiler ve sonuçlar olarak iki bileşen önem arz etmektedir. Dengede olmak iş ve aileye eşit düzeyde katılım, bağlılık ve zaman ayırmayı ifade eder. Bu girdiler rolleri etkileyen belirleyici unsurlardır. Pozitif denge iş ve aile rollerinde ulaşılan yüksek ve eşit memnuniyeti yani doyumunu ifade ederken negatif denge iş ve aile rollerinde eşit düzeyde memnuniyetsizliği ifade etmektedir (Greenhaus vd., 2002; Guest, 2002). Bu bağlamda iş-yaşam dengesinde üç unsur önem arz etmektedir. Bunlar; zaman dengesi, bağlılık dengesi, tatmin olma dengesidir (Lockwood, 2003). Kişi denge arayışındadır. Clark, (2000) sınır teorisine göre iş ve aile kavramlarını ayrı olarak ele almakta ve ikisinin ayrı dünyalar olduğunu belirtmektedir. Her iki kavram sınırlardan oluşmaktadır. Ancak aralarındaki ilişkiden dolayı sınır geçiciler ortaya çıkmaktadır. Böylelikle birey denge arayışındayken güç durumlarla karşılaşmakta ve çatışma yaşanmaktadır (Clark, 2000). Çatışma her iki sınır açısından farklı süreçler içermektedir. İş-yaşam dengesini daha iyi anlamak için Tablo 1 incelenebilir.

Tablo 1. İş-Yaşam Dengesinin Doğası, Nedenleri ve Sonuçları (Guest, 2002).

Belirleyici Unsurlar	Dengenin Doğası	Sonuçlar/Etkiler
Çevresel faktörler	Öznel göstergeler (kişisel)/vurgu	İş doyumu
İş talepleri	Denge;	Yaşam doyumu
İş kültürü	Eşit derecede ev ve iş	Mental sağlık
Ev talepleri	Ev merkezli	Stres/Hastalık
Ev kültürü	İş merkezli	İş yerindeki davranış/performans
Bireysel faktörler		
İş oryantasyonu	İşin eve karışması	Evdeki davranış/performans
Kişilik	Evin işe karışması	
Enerji		İstekilerin üzerindeki etkisi
	Nesnel göstergeler	
Kişisel kontrol ve başa çıkma	Çalışma saatleri	Evdekilerin üzerindeki etkisi
Cinsiyet	Boş zaman	
Yaş	Ailedeki roller	
Hayat ve kariyer evresi/aşaması		

Guest (2002) tarafından geliştirilen iş-yaşam dengesinin doğası öznel ve nesnel olarak Tablo 1'de gösterilmiştir. Dengenin belirleyici unsurları çevresel ve bireysel faktörlerden oluşmaktadır. İş talepleri, işteki yüksek ve düşük beklentileri ifade eder. İş kültürü ise iş yerindeki ortamı, işleyişi ifade diğer bir deyişle kurum kültürü olarak adlandırılabilir. İş yerindeki esnek veya fazla mesai saatlerini, acil durumlarda izin alabilme durumlarını kapsamaktadır. İş kültürünün esnek çalışma imkanları sağlaması dengeyi destekleyecektir. Ev talepleri iş dışındaki sorumlulukları belirtmektedir. Ev kültürü ise ev ortamında bulunun bireylerin beklentilerini ifade etmektedir. Çocuk bakımı, yemek yapma, temizlik gibi görevleri kimin üstleneceğini içermektedir. Bireysel faktörler kişilik ile ilgilidir. Kişinin iş ve ev yönelimleri, merkeze hangi unsurları koyduğunu göstermektedir. Burada cinsiyet önemli bir faktör olarak kabul edilmektedir. Çünkü genellikle kadınlardan ev ile ilgili beklentiler daha fazladır. Bu noktada kadınların iş ile ilgili görüşleri merkezdeki unsuru (ev veya iş) etkileyecektir (Guest, 2002).

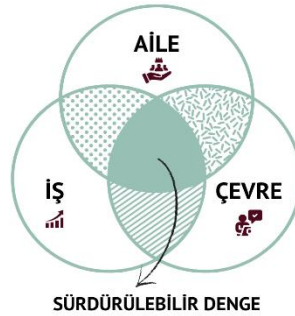
2.1 İş-aile çatışması

Bireyin iş yaşamındaki sorumluluk ve görevlerini merkeze almasıyla ev yaşamında çatışma yaşamasıdır. Sebepleri arasında eşler arasında problemler, çocuk ve yaşlı gibi bakım verme zorunluluğu olan kişiler açısından çatışma meydana gelmektedir. Ayrıca iş kültürü bu noktada etkilidir. Uzun mesai saatleri, iş yerinde verilen yeni görev ve yüksek beklentileri karşılama gibi sebepler ev ile zıtlığa düşmeye neden olmaktadır (Clark, 2000; Çarıkçı ve Çelikkol, 2009). İş-aile çatışması yaşandığı zaman iş yerindeki kişiler için ortada herhangi problem gözükmebilir. Ancak evde ödevlerinin yapılması için motive edilmesini bekleyen çocuklar için problem vardır (Guest, 2002). Bu durum özel gereksinimli çocuğa sahip anneler açısından incelendiğinde aileler daha çok çalışma ile maddi gelirlerini arttırarak çocuklarına daha iyi bakım hizmetleri sunacağını düşünmektedir. Bu yüzden daha iyi hizmet için daha çok çalışırlar. Bu durumun şekillenmesinde devlet okullarının çocuğun eğitim ihtiyaçlarını karşılamaması, öğretmenlerin çocukları sınıfında istememesi, mali desteğin azlığı etkili olmaktadır. Ayrıca anneler çalışma ortamında meslektaşları tarafından olumsuz tutumlarla karşılaşabilir. Karahan vd., (2022) otizmli çocuğa sahip annelerin iş-aile arasındaki denge arayışlarına yönelik deneyimlerini incelediği araştırmada bu gibi durumlarda yasal haklarını kullanan annelerin suçlu hissettiklerini gözlemlemiştir. Ebeveynler için yasalar vardır. Ancak uygulama konusunda bazı sorunlarla karşılaşmaktadır. Anneler, iş ortamındaki meslektaşların desteğiyle dengeyi daha rahat kurduklarını belirtmiştir. Gelişimsel yetersizliğe sahip ergen çocukların bakımını üstlenen annelerin iş yaşamlarını nasıl dengelediğini görmek için çalışma yapılmıştır (Parish, 2006) Çalışma sonucunda annelerin önemli sorunlarla karşılaştığı bildirilmiştir. Çocuğun bakımını tek taraflı olarak üstlenmek ve çocuklar büyüdükçe azalan sosyal yardım hizmetleri bu sorunun en büyük kaynaklarıdır. Özellikle otizmli çocuğa sahip anneler üzerinde yapılan araştırmada annelerin sürekli denge arayışında olduğu gözlenmiş ve desteğe ihtiyaç duydukları belirtilmiştir (Karahan vd., 2022).

2.2 Aile-iş çatışması

Bireyin ev yaşamındaki sorumluluk ve görevlerini merkeze almasıyla iş yaşamında çatışma yaşamasıdır. Bu modelde aile-iş çatışmasının nedenlerine bakıldığı zaman göze çarpan ilk vurgu cinsiyet olmaktadır. Kadına ataerkil toplumlar tarafından atfedilen görevlerin başında ev işleri gelmektedir. Ataerkil toplumlarda kadınlar sadece her türlü ev işlerinden tek başına sorumlu olarak görülen vezirlerdir. Kadınların eş ve anne olması toplum tarafından kabul görülen ve beklenen rolleridir (Gönüllü ve İçli, 2001). Ancak bu algı sanayi devrimiyle birlikte değişmeye başlamıştır. Oysaki kadınlar ilk çağlardan günümüze hem ev hem de ev dışındaki ekonomik ve sosyal hayatta aktif olarak yer almışlardır. Ev içinde yemek yapma, giyecek-yiyecek hazırlama rolleri kadar evin dışındaki ekonomik yaşamda gerektiğinde tarlada çalışma, toplayıcılık vb. rol almışlardır. Ancak ne yazık ki kadının ücret karşılığı bir işte çalışması tarih sahnesinde yeniliktir (Gönüllü ve İçli, 2001). Bu gibi sorunlar cinsiyet ayrımcılığına vurgu yapmaktadır. Kadına geçmişten günümüze atfedilen bu yargılar özellikle çalışan kadınların hayatında çatışmalara yol açmaktadır. Özellikle ev işlerinde yalnız bırakılan kadınlar temizlik yapma, yemek hazırlama, bulaşık yıkama gibi ev işlerini tek başına üstlendiği için işe geç gitme, izin alma, mesai saatinden erken ayrılma gibi iş hayatında olumsuzluklar doğuran durumlarla karşılaşmaktadır. Ailenin küçük çocuk sahibi olması, bakımıyla yükümlü olduğu yaşlı aile fertlerinin varlığı ve eşin kadını sorumluluklarla baş başa bırakması çatışmayı kuvvetlendiren en büyük sebeplerdendir (Coşkuner, 2003).

Şekil.1 İdeal iş yaşam denge modeli: sürdürülebilir denge (Akşit, 2020).



Özel gereksinimli çocuğa sahip çalışan anneler zamanın büyük bölümünü çocuklarına ayırmak zorunda kalabilirler. Çocuğun bakım ihtiyacı, eğitim durumu, acil sağlık ihtiyacı, özel gereksinim durumu, gereksinimin şiddeti, çocuğun yaşı, davranış problemlerinin olma durumu ve çocuğun anneye bağlılık/bağımlılık düzeyi gibi etmenler buna sebep olmaktadır (Uğuz vd., 2004). Çocuğun ihtiyaçlarını karşılamak için ev ve iş arasında mekik dokuyan anne hayatından fedakârlıklar yapar ve kendine yeterince vakit ayıramaz. Bunun sonucu olarak sosyal yaşantısı sekteye uğrayan anne içe kapanma, depresyon ve anksiyete yaşamaktadır. Dolayısıyla bu tür bir annenin yaşam doyumu azalmaktadır. Kendinden ödün veren annenin yaşam şekli değişmektedir. Anneler bu değişikliği hem kendi hem de çevresindeki kişiler için yapması gerektiğini ifade etmektedirler (Karahan vd., 2022). Ancak ev içerisinde iş bölümü yapıldığı zaman çatışmaların azalacağı söylenebilir. Şengül ve Baykan (2013) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma durumlarını incelemiş, anksiyete ve depresyonu yüksek olan annelerin psikolojik sorunlarına kimi zaman bedensel sorunlar eşlik ettiği gözlemlenmiş ve annelerin psikososyal desteğe olan ihtiyaçlarını tekrar ortaya koymuştur. Bununla birlikte otizmlili çocuğa sahip annelerle yapılan çalışmada en çok kimden destek aldıkları sorulduğu zaman eşleri ve kendi annelerini söylemişlerdir. Annelerin sosyal destek aldığı zaman stres seviyelerinin azaldığı ve eşleriyle zaman geçirerek birbirlerine zaman ayırdıkları gözlemlenmiştir (Karahan vd., 2022). Annelerin iş-yaşam dengesini kurarken yakın çevresinden aldığı sosyal desteğin süreci kolaylaştırdığı araştırmalarla desteklenen bir gerçektir.

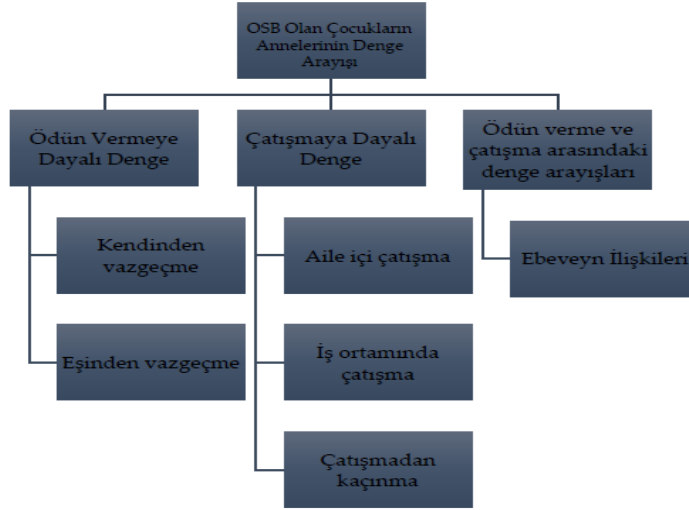
2.3 İş yaşam dengesi modeli

Literatürde denge üzerine birçok araştırma ve model yer almaktadır. Guest, (2002), dengeyi iş ve iş dışında kalan (rutin işler, aile, sosyal hayat vb.) sorumlulukları yerine getirmek için yeterli zamanın varlığı olarak ifade etmektedir. Clark (2000) ise sınır teorisinde dengeyi, bireylerin iş ve aile alanlarını, aralarındaki sınırları nasıl yönettiklerine dair yaptığı araştırmalarla açıklamaktadır. Dengeyi etkileyen bireylerin yaşam tarzlarıdır. Dolayısıyla bireyin ihtiyaçlarına ve ihtiyaçlarını karşılama durumuna göre denge kurup-kurmama durumu ortaya çıkarmaktadır (Matuska, 2012).

Guest'in denge modeli referans alınarak Karahan, Yıldırım-Parlak ve Hacifazlıoğlu (2022) araştırmasında dört tip denge belirtmiştir. Bunlar; tamamlayıcı denge, ödün vermeye dayalı denge, çatışmaya dayalı denge ve bağlantısızlıktır. Karahan, Yıldırım-Parlak ve Hacifazlıoğlu (2022) araştırma modelini oluştururken iş ve özel yaşam arasında denge konulu disiplinlerarası çalışmaları göz önünde bulundurarak düzenlemiştir. Tamamlayıcı Denge: Bireyin bir alanda elde ettiği başarının diğer alanı kolaylaştırmasıdır. Gmelch'e (2000) göre bu durum ideal denge olarak tanımlanmaktadır (Hacifazlıoğlu, 2010). Yaşamda ortaya

çıkan değişimler dengede bozulmalara yol açabilir. Değişimlerin etkisiyle karşımıza iki tip denge daha çıkar ilki ödün vermeye dayalı dengedir. Birey eksik olduğu bir alanı başka bir alanla telafi etmeye çalışır. Diğeri ise bireylerin içinden çıkılması zor durumlara girebildiği ve aile -iş alanları arasında olumsuzluklar yaşadığı, her iki alan için performansının düşüş gösterdiği çatışmaya dayalı dengedir. Birey bu denge arayışında iş ve aile alanlarında düşmanca çatışmaktadır. Son olarak karşımıza bağlantısızlık çıkar. Bireyin iş ve iş dışı alanlarında ilişki yoktur. İş ve diğer alanlar arasında dengeye ulaşma çabası yer almaz, birey her alandan kopuk bir vaziyettedir. Ancak iş yoğunluğu altında ezilen birey kopuşun farkında bile değildir. Bu modelden hareketle Karahan, Yıldırım-Parlak ve Hacıfazlıoğlu (2022) otizmlili çocuğa sahip çalışan annelerin iş-aile yaşamı arasında dengeye yönelik deneyimlerini inceledikleri çalışmada tamamlayıcı ve bağlantısızlık bulgusuna rastlamamıştır. Ek olarak üç temel denge tipi ortaya çıkmıştır. Aşağıdaki Şekil 2’de araştırmada ortaya çıkan temalar yer almaktadır.

Şekil 2: Otizmlili Çocuğa Sahip Annelerin Denge Arayışı Modeli (Karahan, Yıldırım Parlak & Hacıfazlıoğlu, 2022)



Şekil 2’de yer alan model annelerin denge arayışındaki psikolojik durumlara odaklanmaktadır. Dengenin kişinin ihtiyaçlarına göre değişim gösterdiği, her insanın denge arayışının farklı olduğu ve denge arayışının öznel bir süreç olduğu vurgulanmaktadır (Guest, 2002; Keene ve Quadagno, 2004). Dengenin öznelliğinden yola çıkarak model biraz daha genişletilebilir (Hacıfazlıoğlu, 2010). Özellikle annelerin iş yerinde yaşadığı tutumlar açısından genişletmek faydalı olacaktır. Esnek çalışma şartlarına sahip annenin iş-aile dengesini oturtması daha kolay olacakken uzun iş vardiyalarına sahip fabrika çalışanı annenin denge sağlaması daha zor olacaktır. Ayrıca çocuğun sahip olduğu gereksinim ve türü annelerin iş-aile dengesini sağlamasına etki edecektir. Dolayısıyla modelde çocukların sahip olduğu gereksinimin şiddeti, annenin yaşı, özel gereksinime sahip çocuğun doğum sırası, annenin çalıştığı kategori (hizmet, sanayi, turizm), türü (kamu-özel) ve yer (fabrika, okul, ofis) göz önünde bulundurulmamış. Bu gibi etmenlerle model tekrar elden geçirilebilir.

3. Okul Öncesi Dönem Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Çalışan Annelerin İş-Yaşam Dengesi

Aileye yeni bir üyenin katılımı heyecan verici olmakla beraber aileler için sürprizlerle doludur. Aileler çocuklarının olacağı haberini aldığı zaman merak ve heyecanla beraber zihinleri soru işaretleriyle dolup taşmaktadır. Anne karnında veya çocuk dünyaya geldikten

sonra özel gereksinime sahip olduğunu öğrenen aileler birtakım süreçlerden geçer (Allred ve Hancock, 2012). Kabullenme süreci aşamalı ve öznel bir süreçtir. Her anne-babanın duruma uyum sağlama süresi farklılık göstermekle beraber verdikleri birincil tepkiler şunlardır (Boström, Broberg ve Hwang, 2010): Şok-reddetme-acı çekme ve depresyon. Aile ilk olarak çocuğu kabulde zorlanma, kendini çaresiz hissetme ve ne yapacağını bilememe gibi psikolojik süreçlerden geçer. İkincil tepkiler: suçluluk duyma-kararsızlık-kızgınlık ve utanmadır. Aileler sebep aramaya başlarlar, bu durumda iken çevrelerini ve kendilerini suçlayabilirler, kızgınlıklarını da aynı şekilde hem kendilerine hem de çevrelerine yöneltebilirler. Özel gereksinimli çocuğa sahip oldukları için utanma davranışı ortaya çıkabilir ve sosyal ortamlardan kaçınmaya başlarlar. Bu süreçlerin sonunda aile gerçeği değiştiremeyeceğini fark eder, çocuklarını kabullenir ve uyum süreci başlar. Son aşama aileler için yağmurun ardından gelen gökkuşağı gibi tanımlanabilir. Aileler, zorlu psikolojik süreçleri ardında bırakmaya başlayarak çocuğun ailenin bir parçası olduğunu kabullenir ve beraber plan yapmaya başlar (Ardıç, Baloğlu, Olçay ve Kesici, 2022).

Çalışan bir kadın için ilk defa anne olmak hayatta değişim ve yeniliklere kapının aralanmasıdır. Dünyaya özel gereksinimli çocuk geldiği takdirde ise kapı daha fazla aralanmaktadır. Hayatı yeni bir yöne doğru evrilen genç anneler daha fazla bocalamakta ve ne yapacakları konusunda kararsız kalmaktadırlar (Livneh ve Antonak, 1990; Livneh ve Antonak, 2005). Bu gibi durumlarda belli aşamalardan geçen anne için iş-yaşam dengesini sağlamak önem arz etmektedir. Özellikle anne işe gittiği zaman çocuğa kimin bakacağı başlı başına bir sorundur. Genelde ilk sırada aile büyüklerinin tercih edildiği ikinci sırada ise bakıcının işe alındığı bilinmektedir. Çocuğun dünyaya gelmesiyle beraber bakım ve eğitim masrafları için anneler daha fazla çalışma hayatına yönelebilmektedir. Daha fazla çalışma ile ekonomik olarak güçleneceklerini ve çocuklarına daha kaliteli olanaklar sağlayabileceklerini düşünürler. Oysaki bebeklik döneminde verilen bakımla beraber sevgi ve şefkat duygusunun hissettirilmesi, çocuğun ihtiyaçlarının yerinde ve yeterince karşılanması önemlidir (Gönüllü ve İçli, 2001). Bowlby bağlanma kuramında yaşamın ilk yıllarında kurulan anne-bebek ilişkisine vurgu yapar ve bu ilişkinin zihinsel ve duygusal gelişime olan etkisinden bahseder (Öztürk, 2002). Dolayısıyla annelerin özel gereksinimli çocuklarına erken yıllarda vereceği ilginin önemi paha biçilemezdir (Kaya, Seven ve İlhan-Ildiz, 2020). Hatta bazı fiziksel yetersizliğe sahip çocuğu olan aileler sadece fiziksel gelişime odaklanırlar ve diğer gelişim alanlarının ihmal ederler. Nitekim çocuğun bütüncül halde tüm gelişim alanlarının desteklenmesine ihtiyaç vardır. 0-6 yaş arasındaki çocuk kritik dönemdedir (İlhan-Ildiz ve Ahmetoglu, 2016). Bu dönemde yapılan müdahaleler sayesinde çocuğun semptomları azaltılabilir ve gereksinimin şiddetinin artmasının önüne geçilebilir. İlerleyen yaşlarda gerçekleştirilecek müdahalelere oranla daha fazla olumlu sonuç alınabilir. Başta genç anneler olmak üzere bu konuda ailelerin daha fazla bilinçlenmesine ihtiyaç vardır. Çocuklar biraz büyüdüğü zaman anneler çocukları özel eğitim merkezine götürmeye başlamaktadır (İlhan-Ildiz, 2018; Ulutaşdemir, 2007). İş-yaşam dengesini iş ağırlıklı kuran anneler işte daha fazla zaman geçirerek çocuklarının kurumda uzun saatler eğitim almasını sağlamaya çalışmaktadır. Özellikle bakıcı bakımında olan çocuklar için bu süreç daha zorlu olabilmektedir. Çocuk en yoğun şekilde anne ilgisine muhtaçtır. İş-yaşam dengesini aile ağırlıklı kuran anneler ise kendilerinden fedakarlıklar yaparak tamamen eve odaklanmışlardır. Kendilerine dahi vakitleri kalmayan anneler bütün gün çocuklarıyla ilgilenebilmektedir. Özel gereksinimli çocuklar evde izole bir şekilde yetiştirildiği zaman topluma uyum sağlamakta zorlanmaktadır. Çocukların sosyal gelişiminin desteklenmesi, ailelerin çocukla beraber toplumda yer alması gerekmektedir. Aksi halde çocuklar uyum problemleri ve hırçın davranışlar göstermeye başlamaktadır. Bir diğer temel konu ise okuldur. Çocukların sosyal gelişimi açısından okul oldukça önemlidir. Anneler çocuklarının eğitimden yararlanması için bütün gününü okulda geçirebilmektedir. Okulda çocuğun özbakımını veren anne her an çocukla beraberdir. Dolayısıyla çalışan bir annenin hayatı çeşitli yönlerden değişim göstermiştir. Bu süreçte babanın ve diğer aile üyelerinin, arkadaşlarının, çevresinin desteğini alması oldukça önemlidir.

4. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Çalışan Annelerin İş-Yaşam Dengesine Örnek Görüşler

Kitabın bu bölümünde özel gereksinimli çocuğa sahip dört anne ile görüşülmüş, çalışma yaşamı ile ev arasındaki dengeyi nasıl kurduklarına yönelik görüşleri alınmıştır. Aşağıda bu annelerin iş yaşam dengesine yönelik görüşlerine yer verilmiş, verilen yanıtlara yönelik yorumlarda bulunulmuştur. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelere “Özel gereksinimli bir çocuk annesi olarak iş-yaşam dengesini nasıl sağlıyorsunuz? Özel gereksinimli bir çocuk annesi olarak, çocuğunuzun ihtiyaçlarını karşılarken kendi ihtiyaçlarınızdan, eşinizle olan ilişkinizden veya işinizden ödün vermek zorunda kalıyor musunuz? Cevabınız evet/hayır ise nasıl? Bu konuda ne tür ödümler vermektесiniz? Özel gereksinimli bir çocuk annesi olarak çocuğunuzun ihtiyaçlarını karşılarken yaşadığınız sorunları nasıl çözüyorsunuz?” gibi sorular sorulmuş, annelerden alınan cevaplar paylaşılmıştır.

A1: “Çocuğum otizm spektrum bozukluğu tanısı aldıktan sonra çok yalnız kaldım. Öncelikle aile içinde yalnızlaştım daha sonra etraftan. Hayatın ve maddi durumun hep çocuğa odaklı. Örnek olarak doktora gittiğın zaman çocuğu bırakacak kimse bulamıyorsun, dikiş veya pastacılık kursuna gitmek istiyorum ancak tüm zamanımı çocuğum alıyor. Dolayısıyla öfkeli ve yorgun oluyorum. Çocuğumu çok seviyorum, onunla sosyalleşmeyi seviyorum ama biraz yalnız kalmak istiyorum.”

Annenin ifadelerinden çatışmaya dayalı denge içerisinde olduğu gözlemlenmektedir. Özel gereksinimli çocuklara sahip annelerin çoğunda görülen kendine vakit ayıramama sorunu yine ortaya çıkmıştır. Annenin yapmak istediğı etkinlikler vardır ancak vaktin olmaması bir problemdir. Annenin özellikle belirttiğı “öfkeli ve yorgun oluyorum” ifadeleri sürecin onun için ne kadar zor olduğunu ifade etmektedir. Annenin çocuğıyla sosyalleşmesini sevmesini belirtmesi önemli bir ifadedir. Özel gereksinimli çocukların sosyal becerileri zayıf olabilmekle beraber uyum sorunları görülebilmektedir. Anne çocuğıyla beraber sosyalleşerek çocuğı topluma kazandırmakta ve uyum sürecini kolaylaştırmaktadır.

A2: Oğlum OSB’li ve 14 yaşında. Ben üniversite mezunuyum ve hastanede yedi yıl çalıştım. Oğlum dünyaya geldikten sonra işi bırakmak zorunda kaldım ve çalışma hayatım sona erdi. Oğluma destek olsun diye bir kız kardeş dünyaya getirdik ama hayatım çok zorlaştı. Babamız sürekli çalıştığı için çocuklarla sürekli kendi başıma ilgilenmek zorundayım. Psikolojik sorunlarım ortaya çıktı. Arkadaşlarımla ve çevremle ilişkiyi kesmek zorunda kaldım. Yıllarca bu sorunlarla yaşadım. Şu an oğlumun durumunu kabullenerek hayata ayak uydurmaya çalışıyorum.

Anne çatışmaya dayalı dengededir. Ancak sadece iş ve çocuğı arasında çatışma yaşamamaktadır. Eşi ile de çatışma yaşamaktadır. Eşi sürekli çalıştığı için tüm sorumluluk anneye kalmıştır ve ödün vermeye dayalı denge ortaya çıkarak anne işini bırakmıştır. İş-yaşam dengesini sağlayamama sonuçlarından biri olan psikolojik problemler yaşadığını belirtmiştir. Anne iş yaşam dengesini sağlayamadığı için işi bırakmak zorunda kaldığı açık bir biçimde görülmektedir.

A3: Oğlum şu on altı yaşında. İlk doğduğunda hedefim üç yaşına kadar ona bakıp sonra iş hayatına dönmektir. Fakat 2 yaşında konuşmaya başlamaması ile tanı ve tedavi süreçleri başladı. Planda değişiklik oldu. Yarı zamanlı anaokulu ve özel eğitim dersleri ile günümüz doluyordu. Durumu iyi gitmeye başlayınca tam zamanlı anaokuluna geçti ve ben tekrar işe başladım. Fakat anaokulu adapte olamadığını söyleyince tekrar işten

çıkılmak zorunda kaldım. Özel eğitimde ancak yakın takipte fayda sağlayabilir ve bu görev anne olarak benim sorumluluğuma ve fedakarlığıma bağlı olunca iş hayatımı sonlandırdım. Çalışmıyorum, alıştım, sosyal çevreden uzakta izole bir yaşam sürüyorum. Maddi yükün tamamını eşim karşılıyor ve ekstra çalışmak zorunda kalıyor. Dolayısıyla babayı hiç göremiyoruz ve destek de alamıyoruz.”

Annelerin çoğunun çatışma ve ödün vermeye dayalı denge içerisinde kaldığı görülmektedir. Anne iki kere çalışma hayatına geri dönmek için girişimlerde bulunmuş ancak girişimleri olumsuz sonuçlanmıştır. Maddi yük yüzünden baba süreçte yoktur ve bu durum hem anneyi hem de çocuğu olumsuz etkileyebilmektedir. Anne izole bir yaşam sürdüğünü ifade etmiştir. Ancak bu durum çocuğun okula adapte olma sürecini etkileyen nedenlerden biri olarak gösterilebilir. Sosyalleşemeyen çocuğun uyum konusunda zorlanması süreci etkilerken anne de bu durumda psikolojik olarak zorluklar yaşayabilmektedir.

Kızım ikinci çocuğum ve down sendromlu. Down sendromlu olduğumu karnımdayken öğrendim, hayatımı daha doğmadan ona göre düzenlemeye başladım. Emekli olabiliyordum ve ilk iş olarak emekli oldum. Artık işim kızımdı. Onu hep doktorlara, rehabilitasyon merkezlerine kendim götürdüm ve rica ederek her dersine girdim. Öğretmenler ne yapılması gerektiğini anlatıyor ancak ben eve gidene kadar unutuyordum. Rica ederek derslere girmeye başladım ve kızıma sürekli eğitim verdim. Etrafa saldırmaması için, insanlarla konuşabilmesi için onu hep parklara götürmeye başladım. Hep mücadele ettim. Onu normal çocuklarla aynı okullara gönderdim. Tüm gün okulda onu bekliyordum. Sınıf arkadaşları ve veliler kızımı istemiyordu ama hiç geri adım atmadım İlkokul 4.sınıfa kadar böyle devam etti. Kızım ve arkadaşları biraz daha büyüdü anlaşmaya başladılar ve ben de velilerle anlaşmaya başladım. Ondan sonra artık hayatımız daha fazla düzene girdi. Babası ve ablası her zaman destek gösterdiler. Özellikle kardeş ilgisi çok etkili oldu. Şimdi kızım liseden mezun oldu ve bir yıldır çalışıyor.”

Annenin ödün vermeye dayalı denge içerisinde olduğu görülmektedir. Anne çocuğun bakımı için iş hayatından vazgeçmiş ve zamanını tamamen kızına ayırmıştır. Burada annenin aynı zamanda bir öğrenen olduğunu görülmektedir. Anne çocuğuna daha iyi eğitim vermek için öğrenci gibi derslere girmiş ve ne yapması gerektiğini öğrenmiştir. Anne çevresi tarafından pek çok sorunla karşılaşmıştır. Çevresiyle çatışma yaşayan anne mücadelesini sürdürerek kararlılığını göstermiştir. Annenin bu durumu bir problem gibi görmeyip zorluklara göğüs germesindeki etkenler ailesinden gördüğü destek olabilir. Özellikle kardeş ilgisine dikkat çeken anne, özel gereksinimli çocukların bakımında kardeş etkeninin önemini vurgulamaktadır. Ayrıca anne çocuğun saldırganlığını önlemek için onu topluma açık alanlara götürdüğünü ifade etmiş ve çocuğun zamanla arkadaşlarına alıştığını belirtmiş. Nitekim bu durum özel gereksinimli çocuklarda sosyal gelişimin önemini vurgulayan güzel bir örnek olarak görülmektedir.

Yukarıda örneklerden de anlaşıldığı üzere özel gereksinimli çocuğa sahip annelin çoğunlukla ödün vermeye dayalı bir iş yaşam dengesi kurmak için çabaladıkları ancak günümüz şartlarında bunu oldukça zor olduğu bu nedenle iş yaşamını sonlandırmak zorunda kaldığı söylenebilir.

Sonuç Ve Öneri

İncelenen literatürde ve annelerle gerçekleştirilen görüşmelerden sonra annelerin yasal haklarını yeterince bilmediği gözlemlenmiştir. İş Kanunu'nun 5. maddesi kadınların iş yerinde karşılaşılabilecekleri ayrımcılığa değinmekte ve hamilelik nedeniyle ücretin düşmesini engelleyici hükümler içermektedir. 74. maddede ise kadınların doğumdan önce sekiz, doğumdan sonra sekiz hafta çalıştırılmamasını ve doğumdan itibaren altı aya kadar ücretsiz izin hakları olduğu yer alır. Gebe veya Emziren Kadınların Çalıştırılma Şartlarıyla Emzirme Odaları ve Çocuk Bakım Yurtlarına Dair Yönetmelik 13. maddesine göre, yüz elliden fazla kadın çalışanı olan işletmelerin 0-6 yaş çocukların bakımı için anaokulu açılması gerektiğini belirtir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından çalışan annelerin 0-5 yaş aralığındaki çocukları için kreş yardımı yapılmaktadır. Okul öncesi dönemdeki çocuk ve anne etkileşiminin önemi göz önünde bulundurulduğunda annelere verilen doğum izin süresi ne yazık ki yetersizdir. Doğum izin süresinin üç yıl olduğu ülkelerde (Avusturya, Çek Cumhuriyeti, Finlandiya, Macaristan) annelerin çocuklarıyla daha fazla zaman geçirdiği ve bu durumun çocuğun iyi olma haline katkı sağladığı ortaya koyulmuştur. 2023 yılında Türkiye Cumhuriyeti Resmi Gazetesinde yayımlanan 375 sayılı kanun hükmünde kararnamede değişiklik ile Emeklilikte Yaşa Takılanlar (EYT) düzenlemesi yapılmış ve birçok özel gereksinimli çocuğa sahip çalışan anne emekli olabileceğini öğrenmiştir. Anneler çocuklarına daha fazla zaman ayırmak için kanundan yararlanarak iş hayatlarına son vermiştir. Emeklilik anneler tarafından çocuklarına daha fazla vakit ayırabilecekleri bir yol olarak görülmüştür. Görünen o ki anneler iş-yaşam dengesini düzenlerken sadece çocuklarını merkeze almaktadır. Kendi hayatlarından fedakarlıklar yapan ve sürekli mücadele eden anneler için ne yazık ki devlet tarafından yapılan düzenlemeler yoktur. Gerçekleştirilen yardımlar ise yetersiz kalmaktadır.

Görüldüğü üzere özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde iş-yaşam dengesini sağlama konusundaki sorumluluk yalnızca kişiyle ilgili değildir. Babanın desteği bu konuda en önemli noktalardan biridir. Yapılan çalışmalar incelendiğinde eş ve çevresinden destek gören kadınların iş-yaşam dengesini daha kolay sağladığı, sosyal açıdan iyi oluş halinde olduğu ve çocuğuyla daha fazla ilgilendiği gözlemlenmiştir. Yine bu hususta işyerinin desteği önem arz etmektedir. Özellikle esnek çalışma saatleri gibi aile dostu uygulamalar destekleyicidir. Ancak bu uygulamalar genellikle nitelikli kadın çalışanların yoğun olduğu iş yerlerinde ve beyaz yaka çalışanlarda gözlemlenmektedir. Ne yazık ki fabrika işçisi gibi çalışan vasfının daha düşük olduğu iş yerlerinde bu uygulamalara rastlanılmamaktadır. Aile dostu uygulamalarının yaygınlaşması için işverenlere teşvik de bulunulması ve gerekli düzenlemelerin getirilmesi gerekmektedir.

Annelerin iş-yaşam dengelerini kurarken psikolojik olarak zorlu süreçlerden geçtiği belirtilmiştir. Bu süreçlerdeki semptomların azaltılması için uzman kişiler tarafından eğitimler verilebilir. Annelere duruma nasıl yaklaşacakları, çocukların gelişim alanlarını nasıl destekleyecekleri gibi eğitimler verilerek yol gösterici çalışmalar yapılabilir. Böylelikle onların ne yapacaklarını bilmeme korkusu ve yetersizlik duygusu azaltılmış olur. Ayrıca sadece anneler değil diğer aile üyelerinin de çocuk hakkında bilinçlendirilmesi yararlı olacaktır.

Kaynakça

- Akşit, H. (2020). İş ve aile kimlikleri arasında ikilem ve denge çabası. *Kobi Yaşam*, 2(5), 72-78.
- Allred, K. & Hancock, C. (2012). On death and disability: Reframing educators' perceptions of parental response to disability. *Society for Disability Studies in Disability Studies Quarterly*, 32(4), 1-23
- Ardıç, A., Baloğlu, M., Olçay, S., & Kesici, Ş. (2022). Yetersizliğe Ebeveyn Tepkileri Ölçeği: Geliştirme ve psikometrik özellikleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, (63), 333-359.
- Barling, J., Kelloway, E. K., & Frone, M. R. (2005). *Handbook of work stress*. SAGE Publications, Inc., <https://doi.org/10.4135/9781412975995>
- Bilge, A., Buruntekin, F., Demiral, O., Özer, N.G, Keleş, B., Yalçın, E., Tavukçu, G., Kiray, A., Siviloğlu T., Bol, S. (2014). Engelli yakınlarına verilen "Stresle baş etme ve yaşam doyumunu arttırma" eğitiminin etkinliğinin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 610-621.
- Borazancı-Persson, S. (2018). *Otizm ve otistik zeka*, AQ. (4. Basım) İstanbul: Yuka Kids.
- Boström, P. K., Broberg, M., & Hwang, P. (2010). Parents's descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 93-100.
- Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism* 8(4), 409-23. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>.
- Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: a literature review. *Child & Youth Care Forum*, 46(6), 857–876. <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>
- Brown, T.J. (2014). Work family conflict among parents of atypically developing children: Exploring the impact of worker, work, and child factors. *Journal of Child and Family Studies*, 23(5), 854-862. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9739-9>
- Bruns, D. & Schrey, C. (2012). Examining in-home care needs and work responsibilities for parents with children with a rare trisomy condition. *International Journal of Developmental Disabilities*, 58(3), 159-175. <https://doi.org/10.1179/2047387712Y.0000000000>
- Clark, S. (2000). Work-family border theory: A new theory of work-life balance. *Human Relations*, 53, 747-770. <https://doi.org/10.1177/0018726700536001>
- Coşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.
- Coşkuner, S. (2013). *Akademisyenlerin iş ve aile karakteristiklerinin evlilik, aile ve yaşam tatmini ile ilişkisi: İş ve aile çatışmasının aracı rolü*. (Yayınlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara, Türkiye.
- Çarıkcı, İ.H. & Çelikkol, Ö. (2009). İş-aile çatışmasının örgütsel bağlılık ve işten ayrılma niyetine etkisi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 1(9), 153-170.
- Çopuroğlu, Y., & Mengi, A. (2014). Toplumsal dışlanma ve otizm. *Journal of Turkish Studies*, 9(5), 607 - 626.
- Darıca, N., Gümüşcü, Ş., & Abidoğlu, Ü. P. (2000). *Otizm ve otistik çocuklar*. (1.Basım) Gaziantep: Özgür Yayınları.

- Duxbury, L. & Higgins, C. (2001) *Work-life balance in the new millennium: Where are we? Where do we need to go?* CPRM Discussion Paper Canadian Policy Research Network, Ottawa.
- Ejiri, K. & Matsuzawa, A. (2019). Factors associated with employment of mothers caring for children with intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(4), 239-247. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1407862>
- Ersoy, A. F., & Buluş, S. (2019). Engelli çocuğu olan annelerde tükenmişlik: Nitel bir çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 23(3), 764-781.
- Gmelch, W. H. (2000). Leadership succession: How new deans take charge and learn the job. *The Journal of Leadership Studies*, 7(30), 68-87. <https://doi.org/10.1177%2F107179190000700305>
- Gönüllü, M. & İçli, G. (2001). Çalışma yaşamında kadınlar: Aile ve iş ilişkileri. *Cumhuriyet Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 1(25), 81-100
- Greenhaus, J. H., Collins, K. M., & Shaw, J. D. (2003). The relation between work-family balance and quality of life. *Journal of Vocational Behavior*, 63(3), 510–531. [https://doi.org/10.1016/S0001-8791\(02\)00042-8](https://doi.org/10.1016/S0001-8791(02)00042-8)
- Gürel, P.A. (2018). İş-yaşam dengesini sağlayan faktörlerin kadın akademisyenler için belirlenmesi: Lojistik Regresyon Analizi. *Kadın Araştırmaları Dergisi*, (16), 31-44.
- Hacıfazlıođlu, Ö. (2010). Balance in academic leadership: Voices of women leaders from Turkey and the U.S. *Perspectives in Education*, 28(2), 51-63.
- Harcar, T. (2008). Strategic role of managers for the utilization of family-friendly workplace policies: a social responsibility perspective. *Journal of Global Strategic Management*, 4, 79-87.
- İlhan-İldiz, G. (2018). Türkiyede engelli bireylere yönelik tutumlara ilişkin çalışmaların incelenmesi. *Uluslararası Bilimsel Araştırma Dergisi*, 3(2), 599-609.
- İlhan-İldiz, G., & Ahmetođlu, E. (2016). An Examination of Attachment Status of Preschool Children. *International education studies*, 9(12), 232-243.
- Kapız, S. (2002). İş-aile yaşamı dengesi ve dengeye yönelik yeni bir yaklaşım: sınır teorisi. *Dokuz Eylül Dergisi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(4), 139-153.
- Karahan, S., Yıldırım-Parlak, Ş., & Hacıfazlıođlu, Ö. (2022). Otizm spektrum bozukluđu olan çocukların annelerinin iş ve aile yaşamı arasında denge arayışlarına yönelik deneyimleri. *Eđitim ve Bilim*, 47(212). <http://dx.doi.org/10.15390/EB.2022.10970>
- Kaya, İ., Seven, S., & İlhan-İldiz, G. (2020). The Contributions of temperament characteristics to attachment in 6-year-old children. *International Education Studies*, 13(7), 156-162.
- Keene, J. R., & Quadagno, J. (2004). Predictors of perceived work-family balance: Gender difference or gender similarity? *Sociological Perspectives*, 47(1), 1–23. <https://doi.org/10.1525/sop.2004.47.1.1>
- Kırcaali-İftar, G. (2019). Özel gereksinimli çocuđa sahip olmak... *Çocuk Gelişimi Dergisi*, 3(3), 8-10.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *The American journal of orthopsychiatry*, 76(4), 564–575. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>
- Livneh, H. & Antonak, R. F. (1990). Reaction to disability: An empirical investigation of their nature and structure. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 21(4), 13-21.

- Livneh, H. & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83, 12-20.
- Lockwood, N.R. (2004) Work/life balance: Challenges and solutions. *The Journal for Quality and Participation*, 27(3), 38.
- Matuska, K. (2012). Validity evidence of a model and measure of life balance. *Occupational Therapy Journal of Research*, 32(1), 229-237. <https://doi.org/10.3928%2F15394492-20110610-02>
- Miritzi-Moustafa, I. (2019). *Batı Trakya'da engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin profili*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Trakya Üniversitesi, Edirne, Türkiye.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121(4), 821–826. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1594>
- Öztürk, M.O. & Uluşahin, N.A. (2002). *Ruh sağlığı ve bozuklukları*. (17. Basım) Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Parish, S. L. (2006). Juggling and struggling: A preliminary work-life study of mothers with adolescents who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 44(6), 393-404. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[393:JASAPW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[393:JASAPW]2.0.CO;2)
- Rospenda, K.M., & Richman, J.A. (2005). Harassment and discrimination. (Ed.) Barling, J., Kelloway, E. K., & Frone, M. R. *Handbook of work stress*. inside 180-195. NY: SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412975995>
- Şengül, S., & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39. <https://doi.org/10.18229/ktd.06162>
- Türk Dil Kurumu, (2023). *Türk Dil Kurumu Sözlüğü*. <https://sozluk.gov.tr/> 15.12.2023 tarihinde erişilmiştir.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., & Çolakkadioğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-47.
- Ulutaşdemir, N. (2007). Engelli çocukların eğitimi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2(5), 119-130.
- Uskun, E., & Gundogar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32(23), 1917–1927. <https://doi.org/10.3109/09638281003763804>
- Ünlü İ., & Gökler, R. (2021). Otizmli çocuğa sahip ailelerde sosyal destek sisteminin önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 18, 194-215. <https://doi.org/10.46218/tshd.994683>
- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Watt, M., & Wagner, S. L. (2013). Parenting a child with autism spectrum disorder: parental work context. *Community, Work & Family*, 16(1), 20-38. <https://doi.org/10.1080/13668803.2012.692890>
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130. <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>

Engelli Çocuk Sahibi Sağlık Çalışanı Anne Olmak

Mücahide Gökçen Gökalp*

Annelik ilk insanlar olan Adem ve Havva'dan bu yana süregelen ve geleneksel olarak kadına yüklenmiş bir roldür. Eşeyli üreme ile çoğalan insan türünde, gebeliğin başlangıcı ile başlayan annelik insanlarca kutsal kabul edilir.

İnsanlar doğum süresince çeşitli olumsuzluklar ile karşılaşabilir. Bunlar ne yazık ki toplumların genelinde görülen stres, fiziksel ve psikolojik şiddet etmenleri, her geçen gün hayatımızın dört bir yanına yerleşen teknolojinin yaydığı radyasyon ve teknoloji bağımlılığı gibi etmenlerdir. Söz konusu bu etmenler, kadının fiziksel ve ruhsal sağlığını olumsuz yönde etkileyebilirken, bebek için de doğum öncesi ve sonrası ciddi zorluklar oluşturabilecek kalıcı sekeller bırakabilmektedir. Kromozomal anomaliler, fiziksel ve ruhsal engeller ile gelişim geriliği gibi sorunlar bebeğin yaşamının geri kalanında ona ciddi zorluklar yaratabileceği gibi yaşamının son bulmasına da neden olabilmektedir. Çeşitli engeller ile yaşamına devam etmek zorunda kalan bireyler yaşamlarının geri kalanında özel ilgi ve yaklaşım ile değerlendirilmeli ve özel gereksinimli birer birey oldukları unutulmamalıdır.

Özel gereksinimli bu bireyler doğumdan itibaren özel ilgiye ihtiyaç duyduklarından kadınlara yüklenmiş olan annelik rolü, söz konusu bu bireylere karşı daha fazla önem kazanmaktadır. Annenin bebekle olan ruhsal bağı ve tensel temas bebeğin gelişimi için çok büyük önem arz etmektedir. Bu sebeptendir ki ihmal edilmiş çocuklarda nörolojik patolojiler görülebilmektedir. Bu hususlar göz önüne alındığında özel gereksinimli bireylerin daha fazla anne ilgisine ihtiyaç duydukları görülmektedir.

Annelerin özel gereksinimli çocuklarına yönelik tutumları ise farklı etkenlerle şekil almaktadır. Aile yapısı, içinde bulunulan toplum yapısı, sosyoekonomik durum ve din olgusu, çocukta engel teşkil eden soruna yönelik hali hazırda var olan çözüm ve tedavi yolları ile annenin bu durumla baş etme yöntemleri, başa etme düzeyi ve annenin çalışma durumu annenin tutumlarını şekillendiren etmenler olarak sıralanmaktadır.

Covit-19 pandemisi gibi insan hayatını temelinden etkileyen (sosyal izolasyon, ekstra hijyenik önlemler, sürekli maske ile yaşamak...) sağlık sorunları da kadınlar üzerinde ekstra sorumluluklar oluşturmuştur. Geleneksel toplumlarda yalnızca kadına yüklenen ev işleri rolü

* Dr. Öğr. Üyesi, Amasya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı, mucahide.gokcen@amasya.edu.tr; 0000-0002-3790-7875

pandemi şartlarında kadın için; çocuğu varsa annelik ve çalışıyorsa iş insanı olma rolü ile birlikte sorumluluk olarak yüklenmiştir. Üç alanda da üzerine sorumluluk yüklenen kadın için pandemi şartları hem fiziksel hem de ruhsal olarak olumsuz etki etmiştir.

Bir diğer husus; pandemi döneminde sağlık çalışanı olarak çalışan kadın olmaktır. Dünyanın hemen her yerinde pandemi şartlarının getirdiği aşırılıklardan ötürü yetersiz kalan sağlık personeli sayısı, hali hazırda çalışmakta olan sağlık çalışanlarının gecesini gündüzüne katarak muazzam bir sorumluluk bilinci ile çalışmasına neden olmuştur.

Bu dönem boyunca normal şartlardaki mesai saatinden daha fazla çalışmak zorunda kalan sağlık çalışanları bazı hususlarda fedakarlık yapmak zorunda kalmıştır. Evine yeterince vakit ayıramamış, sürekli hastalarla iç içe olduğu için hastalık bulaştırma endişesi ile ailesiyle yeterince yakınlık kuramamış ve çocuğu bulunan sağlık çalışanı anneler annelik rolünü yeterince yerine getirememiştir.

Bu noktada, özel gereksinimli çocuk sahibi olan sağlık çalışanı annelerin ayrı bir yeri vardır sorumluluklarının üzerine bu özel durumları da sorumluluklar yüklemiştir. Pandemi döneminin olumsuzluklarını da göz önüne alarak, sağlık çalışanı annenin özel gereksinimli çocuk varlığında ruh halini, aile durumunu, mevcut duruma karşı bakış açısı ve baş etme durumu gibi hususlardan bahsedilecektir.

2. Annelik Olgusu

İnsan türü kadın ve erkek olmak üzere iki cinsiyet üzere kuruludur. Eşeyli üreme ile çoğalan insanda, üreme sonucu dünyaya gelecek yeni insanın taşıyıcılığını kadın yapar. Özellikle memeli canlılarda yeni doğan yavru annesine karşı büyük gereksinim duymaktadır.

Büyüme, gelişme, duygusal doyum ve kendini gerçekleştirme gibi hususlarda yavru neredeyse tamamen annesine bağımlıdır. Anne olmak gebeliğin başından itibaren başlamakta ve gebeliğin tamamlanmasından sonra da devam etmektedir. Ancak annelik kavramı, anne olmak gibi yalnızca fizyolojik ve biyolojik olarak algılanmamalıdır. Annelik yeni doğan bebeğin ihtiyaç duyduğu bakımı ona sağlayabilmek, bebeğin ihtiyaç duyduğu büyüme ve gelişme gibi hususlarda ona destek sağlamak ve duygusal açıdan tatmin olması adına yakınlık kurmaktır (Erden, 2013).

Medeni kanun temelinde anneye tanınan haklar içerisinde de görülmektedir ki; Bebeğin yeri annesinin yanındır. Kanunlar dışında da bebeğin annesine ihtiyaç duyduğu ve birlikte yaşaması gerektiği bilinmektedir. Bu hususlar göz önüne alındığında, annelik yalnızca biyolojik anne olmak şeklinde algılanmamalıdır.

Doğumdan itibaren anne ve bebek arasında kurulan duygusal bağlar, annenin bebeği her açıdan desteklemesi ve büyüme-gelişme evresinde bebeğin yanında olması anneliğin temelini yansıtan olgular olarak görülmektedir. Nitekim bebeğin gelişiminde anne ile tensel temas çok büyük öneme sahiptir (Beydağ, 2007). Anne mahrumiyeti ve gerekli bakımın anne tarafından verilememesi çocukta kalıcı sekellere (ruhsal, bilişsel ve fiziksel) neden olabilmektedir.

İçerisinde bulunduğumuz 21.yy hemen her alanda yaşamımıza getirdiği farklılıklar ve değiştirmiş olduğu değerler gibi annelik olgusunu da farklılaştırmış ve annelik üzerine farklı sorumluluklar yüklemiştir. Çocukları çağın gereklilikleri olan teknoloji ve yoğunluğa hazırlamak, kendi aile hayatı ve varsa kariyer yolculuğunu devam ettirmek, kadın üzerine yüklenmiş sorumluluklardan olmuştur.

Geleneksel toplumlardaki kadın anlayışı “ev işleri ile meşgul olan, çocuklarına annelik yapan dişi insan” olarak tanımlanırken, içerisinde bulunduğumuz çağda kadına yüklenen roller çok yönlü olmaktadır. Nitekim insan hakları çerçevesinde kadınların özellikle son yüzyılda iş hayatına atılmasıyla birlikte artık kadınlar üzerinde kariyer rolü de bulunmaya başlamıştır. Ancak üzerine eklenen ekstra sorumluluklar dışında daha önceden de kadınlar üzerinde bulunan sorumluluklar eksilmemiş tam aksine yeni sorumluluklar ile birlikte kadınlar üzerindeki sorumluluk ve iş yükü artmıştır. Bu sebeplerden ötürü aile içerisinde iş bölümü yapılması yaşadığımız çağda zorunlu hale gelmiştir. Öyle ki erkek üzerinde bulunan artık yalnızca kariyer sorumluluğu değil ev işleri ve çocuk bakımı gibi hususlar da erkek üzerinde birer sorumluluk olarak ortaya çıkmaktadır.

Başta belirttiğimiz üzere annelik yalnızca fizyolojik yahut biyolojik şekilde olmamakla birlikte, bebeğin yaşamını devam ettirebilmesi adına ihtiyacı olan bakımı alabilmesi, büyüme ve gelişiminde yanında ihtiyacı olan kişiyi bulabilmesi ve bu süreçte ihtiyaç duyguyu ilgi ve şefkati görebilmesi şeklinde ifade edilmektedir. Bu durum dikkate alındığında halî hazırda içerisinde bulunduğumuz çağda kadın ve erkek üzerine düşen çok yönlü sorumluluklar annelik vazifesinin yalnızca kadın üzerine düşmediğini, yeri geldiğinde erkeğin de bebeğin ihtiyaç duyduğu durumlarda onun ihtiyacını gidermeye yönelik eylemleri neticesinde aslında annelik rolü üstlendiğini göstermektedir.

2.1. Çalışan Anne Olmak

Annelik kavramı sözlük anlamı olarak, Türk Dil Kurumuna (TDK) göre “anne olma durumu veya niteliği” olarak tanımlanmaktadır. Mevzu bahis anne olma durumu fizyolojik ve biyolojik olarak tanımlanmakta iken anne olma niteliği ise annelik etmek ile alakalıdır. “Annelik görevini ifa etmek” yani yavruya ihtiyaç duyduğu hayatını devam ettirmesi gerekli olan bakımı vermek, gerekli ilgi ve şefkati göstermek, sahip çıkmak gibi olguları kapsar (Kılıç, 2020).

Kadın aslında hamileliğin başlangıcından itibaren bazı annelik sorumlulukları altına girmiştir bile. Bunlar kadının bedeninde taşıdığı bir diğer canın sağlık durumunun korunması, doğuma kadar geçecek süreçte hem kendi hem de yavrusunun sağlığı adına beslenmesine ve fiziksel aktiviteler gibi ciddi sıkıntılara neden olabilecek durumlara karşı dikkatli olmasını kapsamaktadır (Schwartz, 1989).

Bebek doğumdan itibaren belli bir yaşa gelene kadar annesine tam bağımlı halde yaşamaktadır. Anne bu süreçte bebeğin beslenmesi adına onu emzirmeli, ruhsal iletişim ve duygusal bağ bağlamında bebekle iletişimde sakın tavırlar sergilemeli, bebeğe güler yüzle yaklaşmalı ve tebessüm etmeli, bebeğin biyopsikososyal gelişimi açısından ten temasına oldukça dikkat etmeli ve bebeği rahat, mutlu ve huzurlu hissettirmelidir. Tüm bunları yaparken elbette refah içinde bir ortama ve yeterli zaman ihtiyaç duyulmaktadır (Jayita ve Murali, 2009).

2.2. Pandemi Şartlarında Çalışan Anne Olmak

Çalışma koşulları içerisinde çeşitli etmenlere maruz kalan sağlık çalışanları biyopsikososyal yönlerden yıpranmaya uğramaktadır. Öyle ki hastalık etmenleri olan bakteri, mantar, parazit ve virüsler, sağlıkta şiddet olayları, mobbing uygulamaları ve daha birçok olumsuz etmen yıpranma sebebi olabilmektedir.

Pandemi gibi geniş kitlelere tesir eden olumsuz sağlık koşullarında, sağlık çalışanlarının saydığımız etmenlerden etkilenme oranı kat be kat artmaktadır. İlk olarak 31 Aralık 2019’da Çin’in Wuhan kentinde görülen korona virüs vakası, hastalığın çok hızlı yayılması ve sebep olduğu yüksek mortalite oranı nedeniyle Dünya Sağlık Örgütü (WHO)

tarafından viral kaynaklı bir hastalık olarak 11 Mart 2020 tarihinde Covid-19 pandemisi olarak tanımlanmıştır. Pandeminin ilk zamanlarında henüz kesin bir tedavi ve aşı bulunamaması nedeniyle sağlık kurumlarına başvuru durumlarında, korona virüs vakalarına karşı sağlık çalışanlarınca ancak destekleyici tedaviler verilebilmiştir.

Pandeminin ilk zamanlarında hastalığa karşı nasıl bir müdahale planı ve yaklaşım durumu henüz bilinemediğinden çeşitli tedbirler alınmış ve bu tedbirler, sonucunda bazı fedakarlıkları getirmiştir. Türkiye Cumhuriyeti Devleti olarak sosyal mesafe uygulamalarından sokağa çıkma kısıtlamalarına kadar birçok fedakarlık gerektiren korunma tedbiri alınmış ve faaliyete geçirilmiştir (Çetin ve ark., 2021). Bu dönemde sağlık çalışanları üzerine düşen sorumluluk normalde olduğundan çok çok fazla artmıştır. Günlük yüz bini bulan Covid-19 vakaları mevcut sağlık kurumlarının çok büyük oranda dolmasına neden olmuştur.

Pandemi öncesi durumda dahi Türkiye’de yetersiz olan sağlık çalışanı sayısı, pandeminin neden olduğu sağlık kurumlarındaki doluluk oranı neticesinde bir kez daha bu eksikliğin gözler önüne serilmesine olmuştur. Hali hazırda çalışmakta olan sağlık çalışanları üzerindeki yük pandemi dönemi boyunca bir insanın kaldırabileceğinden fazlaca artmıştır. Buna rağmen sağlık çalışanları pandemi dönemi boyunca insanüstü bir çaba ve çalışma örneği göstererek bu zorlu dönemin altından başarıyla kalkmışlardır. Bu zorlu dönem boyunca sağlık çalışanları mesleklerini icra etme yönünde yaşadıkları sorunlar dışında farklı etmenlerin, karşılarında sorun olmasıyla karşılaşmak zorunda kalmışlardır (Brower, 2021).

Sosyal hayatlar konusunda gelen büyük kısıtlamalar, sürekli çalışmak zorunda kalmak, aile etkileşiminin neredeyse sıfırlanması gibi etkenler sağlık çalışanlarını pandemi döneminde normalde olduğundan fazlaca olumsuz yönde etkilemiştir (Aşkın ve ark., 2019). Sağlık çalışanlarının büyük bir kısmının kadın olduğunu düşündüğümüzde burada, geleneksel toplumsal cinsiyet rolleri içerisinde kadın üzerine düşen annelik görevi, ev işleri ve kariyer hayatında üzerine düşen sorumluluklar kadını hayli yormuştur. Çalışma hayatının getirdiği zorlu şartlar bu dönemde hayatlarımızdan çok önemli olguları da beraberinde götürmüştür. Aile ile etkileşimde bulunamamaktan dolayı pandemi döneminde anneler çocuklarına, çocuklar annelerine hasret kalmış ve duygusal eksiklik hissiyatı ortaya çıkmasına neden olarak çoğu anne-çocuk arasında duygusal boşluk oluşmasına neden olmuştur. Özetle, sağlık çalışanı olmanın beraberinde getirdiği ekstra sorumluluklar ve fedakarlıklar gerektiren meslek bilinci dolayısıyla sağlık çalışanı anneler bu durumdan daha fazla etkilenmiştir.

Pandemi şartlarında çalışan ve sağlık çalışanı anne olmak ise söz konusu sorumlulukların her zamankinden fazlaca artmasına neden olarak sağlık çalışanlarının hayatlarında daha fazla fedakarlığa gitmelerine neden olarak sağlık çalışanı annelerin, annelik vazifesini tam anlamıyla yerine getirememelerine neden olmuştur.

3. Özel Gereksinimli Çocuk Varlığının Annelerin Yaşamları Üzerine Etkileri

Annelik önceki başlıklarda da bahsettiğimiz üzere yalnızca biyolojik ve fizyolojik olmamaktadır. Birlikte birçok farklı yaklaşım gerektiren ve bu yaklaşımların birleşerek komplike bir hal aldığı kutsal bir olgu şeklinde tanımlanmaktadır. Özel gereksinimli çocuk varlığı, annelik gibi komplike bir olgunun karmaşası ve anlaşılabilirliği üzerine de ciddi anlamda etki etmektedir.

Annenin yavrusuna bakım verici rolü, aile içerisindeki rolleri, toplum içerisindeki rolleri, kendi iç dünyasında bu hususlarla başa çıkabilme düzeyi ve söz konusu etkenlere yönelik gerçekleştirdiği eylemler ciddi manada bir mücadele olarak kabul edilebilirken, özel gereksinimli çocuk varlığı da annelerin yaşamları içerisinde gerçekleştirdiği bu mücadeleye etkileyen farklı bir etken olarak karşımıza çıkmaktadır.

Özel gereksinimli çocuk varlığında anneler sağlıklı çocuğa yönelik gerçekleştirdiği eylemlerin yanı sıra daha fazla özen göstererek özel gereksinimli çocuğun bakımına daha fazla zaman ayırmak durumunda kalmıştır. Baş başa vakit geçirmek, birlikte oyunlar oynamak, çocuğun akranlarıyla vakit geçirmesini sağlamak, akranlarıyla yaşadığı sorunlarda çocuğun yanında durarak onu anlamaya çalışmak, uygun eğitimi almasını sağlamak ve eğitim dönemi boyunca onun destekçisi olmak gibi hususlar annelerin, çocuklarının hayatlarına dokunduğu konular iken bu konularda özel gereksinimli çocuğa yönelik yaklaşımları da daha farklı olmaktadır. Söz konusu hususların her birisi için zaman kavramı azami derecede önem arz etmektedir. Zaman kavramı göz önüne alındığında, sağlık çalışanı ve özel gereksinimli çocuk annesi olan kadınlar için de özel bir parantez açılması gerekmektedir.

Türkiye gibi gelişmekte olan bir ülkede görev yapan sağlık çalışanları, halen gelişmekte olmanın getirdiği zorluklardan dolayı bazı sorunlarla karşılaşmaktadır. Söz konusu sorunlar yetersiz sağlık personeli sayısı, yetersiz çalışma ücretleri, sağlıkta şiddet olaylarının her geçen gün sıklaşması ve çalışma hayatında çoğunlukla liyakatsiz atamalardan kaynaklanan mobbing uygulamaları gibi sorunlar iken sağlık çalışanları bu sebeplerden ötürü biyopsikososyal yönlerden olumsuz etkilenmektedir. Bu olumsuz etkilerin sonucunda ne yazık ki psikolojik yılgınlık, etkisiz zaman yönetimi, bunalımlar, depresyonlar ve daha birçok olumsuz etki ortaya çıkmaktadır (Akandere ve ark. 2009). Sağlık çalışanı bir anne söz konusu olumsuzluklar göz önüne alındığında, çocuğuna karşı gerekli ihtimamı gösterememekte, onunla yeterince ilgilenememekte ya da olumsuz etkiler neticesinde kendisi de bu durumlardan kötü etkilenerek çocuğuna karşı yanlış yaklaşımlar sergileyebilmektedir. Şimdi bu başlık altında bahsetmiş olduğumuz önemli hususları farklı alt başlıklar altında inceleyelim.

3.1. Aile Ortamı

Aile, toplumu oluşturan en küçük ve aynı zamanda kilit taşı durumdaki bir oluşum olarak karşımıza çıkmaktadır. Aile oluşumu anne, baba ve çocuklar üzerine kurulu olarak inşa edilmektedir. Öncelikle kadın ve erkek evlilik bağı ile birbirlerine bağlanmaktadır. Aile oluşumunun ilk adımı olan evlilik ile kadın ve erkek artık birbirinin en yakın arkadaşı, yoldaşı ve sırdaşı olmaktadır. Sıkıntıları birlikte karşılamakta, dertlere birlikte göğüs germekte, hüznü ve kederi birlikte yaşamakta, sevinci ve mutluluğu birlikte paylaşmaktadırlar (Aksoy ve Diken, 2009). Geleceğe yönelik hayaller, umutlar ve planlar da yine kadın ve erkek arasında olmaktadır. Ailenin gelecek planlamaları ve umutlar genellikle çocuklar üzerine kurulmaktadır.

Toplumun beklentileri ve dünyanın daha iyi bir yer olması adına çocuklar aslında ailelerin hayalleri, umutları ve gelecekte beklenenleridir. Aileler çocuklarını gelecekte beklenenleri ve hayalleri ölçüsünde imkanları dahilinde yetiştirmektedir. Çocukların gelişimi de yine imkanlar dahilinde etkilenmektedir. Bu bakımdan evliliğin ve ailenin durumu çocukları etkiliyorken çocuğun durumu da evliliği ve aileyi etkilemektedir (Çakmak ve Özhavzalı, 2008). Evliliğin ve ailenin çocuğa etkisine baktığımızda mutsuz bir ailede yetişen çocuk, karışık duygu durumuna sahip iken mutlu ve huzurlu aile ortamında yetişen çocukların duygu durum bütünlüğü bakımından daha sağlıklı olduğu görülmektedir. Çocuğun evliliğe ve aileye olan etkisi ise bambaşka şekillerde görülmektedir. Çocuğun sergilediği davranışlar, okuldaki başarı durumu, akranlarıyla iletişim şekli, doğuştan kaynaklı bazı anomaliler ve fiziksel engeller gibi aileler üzerine etki eden genel problemler olarak karşımıza çıkmaktadır.

Çocuğun kendi sergilemiş olduğu ve aileyi etkileyen davranışlar çeşitli metotlarla düzeltilbilir (psikolojik rehabilitasyon, davranış eğitimi...) olarak görülmekte ve aileler tarafından çok ciddiye alınmamakla birlikte, doğuştan gelen bazı anomaliler ve fiziksel engeller aileleri olumsuz yönde daha çok etkilemektedir. Ailelerin bu tarz problemlerin daha

fazla etkilemesinin nedeni olarak genellikle toplum tarafından yargılanma durumu görülmektedir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde anne ve baba bu durumun neden olduğu baskı ve stres konusunda birbirine destek olmalıdır. Birbirine karşı açık ve şeffaf bir iletişimle yaklaşmalı, birbirini anlayışla karşılamalı ve bu süreçte birbirine her zamankinden yakın olmalıdır. Psikolojik olarak, çocukta mevcut olan doğuştan gelen anomaliler ve fiziksel engellerden kaynaklı olarak anne ve baba üzerinde ortaya çıkan stres ve baskı durumu onları yalnızlığa itecektir. Stres ve baskının, anne ve baba üzerinde oluşturduğu hakimiyet arttıkça onları birbirlerinden uzaklaştıracak ve süreci içinden çıkılmaz bir hale sokacaktır.

Aile içi şiddet, eşler arasında psikolojik mobbing, güven duygusunun azalması ve hatta evliliğin bitmesine neden olacaktır. Bu sebeplerden özel gereksinimli çocuk varlığında aileler çocuğun mevcut durumu için aldığı tedavinin yanında sağlık profesyonellerince psikolojik olarak da desteklenmelidirler. Psikolojik olarak güçlü aileler, toplum tarafından sıkıntı olarak görülen bu durumu daha olgun şekilde karşılayabilecek ve durumla başa çıkabilecektir. Bu süreçte ailelere psikolojik olarak verilmesi düşünülen destekle ilgili olarak, eşlerden birbirine karşı daha sıcak ve daha samimi yaklaşması, güven ortamının tesis edilebilmesi için birbirlerine karşı şeffaf olmaları ve her durumu birlikte çözmek için birbirlerine destek olmaları istenebilir.

Bebek doğmadan önce, daha anne karnındayken anne-bebek arasında bir bağ oluşmuştur. Söz konusu bu bağ, doğumdan sonra da anne-bebek arasında yeterli ilgi gösterildiği takdirde devam eden ancak devam etmesi gereken ve bebek için zaruri bir ihtiyaç olarak karşımıza çıkmaktadır. Tensel temasın çocukların gelişimi üzerindeki katkısı yapılan çalışmalarla ortaya koyulmuştur.

Çocuğun biyopsikososyal gelişimi istisnalar dışında, annenin çocuğa olan ilgisi ile orantılıdır. Anne, çocuğun sağlıklı gelişimi adına birlikte vakit geçirmeli, oyunlar oynamalı, gerekli ilgi ve ihtimamı göstererek yeri geldiğinde arkadaşlık etmeli ve çocuğunun yanında olmalıdır. Yeterli ilgi ve sevgi gösterilmeyen çocuklarda ilgi ve sevginin doldurması gereken yeri ilerleyen yıllarda daha farklı duygular doldurabilir. Sevgi eksikliğinin yerine kin ve nefret, ilgisizliğin yerine umursamazlık olabilir. İlgi ve sevgiden yoksun büyüyen çocuklarda bu duyguların yerini alan olumsuz duygular nedeniyle vicdan ve merhamet duygusu da gelişemeyeceği gibi insana özgü bu olguların yetersizliğinden çocuk gelişimini tam anlamıyla tamamlayamayabilir (De Bellis, 2005; Leckman ve Herman, 2002; Kaffman ve Meaney, 2007).

Biyopsikososyal açıdan sıkıntı yaşayan yetişkinlerin, yaşadıkları sıkıntıların başlangıcı olarak genellikle çocukluk çağı kabul edilir. Çocukken yaşanan en ufak olaylar bile çocukta fiziksel ve zihinsel travmalara yol açabilir. Söz konusu travmalar psikolojik olarak etkilediği takdirde çocuğun kalan yaşamı boyunca çok utangaç olmasına, girişimsel durumlarda çok çekingen kalmasına hatta korkmasına, kendisini sürekli baskı altında hissetmesine ve kendisini ifade edememesine; fiziksel olarak etkilediği takdirde kas-iskelet sistemi rahatsızlıklarına, nörolojik hasarlara ve daha birçok geçici ve kalıcı sekellerin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Söz konusu hususlar neticesinde çocukluk çağının insanın geri kalan yaşamı üzerindeki büyük etkisi aşikardır. Bu nedenle çocukların ve çocukların kalan yaşamlarının sağlıklı bir şekilde sürdürülmesi adına annelerin çocuklarına yönelik tutum ve davranışları büyük önem arz etmektedir.

Türk Dil Kurumu (TDK), oyunu; yetenek ve zekâ geliştirici, belli kuralları olan, iyi vakit geçirmeye yarayan eğlence olarak, oyuncağı ise oyun aracı olarak tanımlamaktadır (Türk Dil Kurumu). Oyun, özellikle okul öncesi dönemde çocuk sağlığı üzerinde son derece etkilidir. İnsanın davranış temellerini kazandığı, kendine ait davranış biçimleri geliştirdiği, tepkilerinin şekillendiği ve kalan yaşamının şekillenmesi okul öncesi dönemde oluşmaya başlar. Çocuk oyunlar aracılığı ile birçok davranış edinir, toplumsal değerleri kavrar, insani duyguların

farkına varır ve biyopsikososyal gelişim sağlar. Oyun oynamanın beyin gelişimi üzerinde ciddi derecede etkiye sahip olduğu bilinmektedir (Akay, 2017).

Çocuk, oyunlar aracılığı ile kendisine farklı farklı dünyalar kurar. Kendi oluşturduğu dünyalar içerisinde hayal gücünün sınırlarında dolaşır. Hayal ettiği sürece bu sınırları genişleterek beyin gelişimini de sağlamış olur. Hayalleri özelinde çocuk farklı duyguları tadar, bu duygular neticesinde davranışları ve gelişimi şekillenir. Bizler mutluluk, sevinç, hüznün, keder, heyecan, şaşkınlık, korku ve endişe gibi birçok duygu hissederiz. Olaylara ve durumlara karşı duygularının etkisiyle karar veren insan, saydığımız duygular ile güdülenir. Söz konusu güdülenme sonucu tepkisini yalnızca dışına yansıtmaz. Olumlu olarak tanımladığımız mutluluk, sevinç, gurur ve heyecan gibi duygular insanın ruh ve beden sağlığına da olumlu olarak yansırken; olumsuz olarak tanımladığımız korku, endişe, keder ve hüznün gibi duygular da insanın ruh ve beden sağlığı üzerine olumsuz yönde etki etmektedir (Tuğrul, 2010).

Özel gereksinimli çocukların da okul öncesi dönemde itibaren oyun oynama durumları ve oynadıkları oyunlar neticesinde onlarda oluşan duygular gelişimleri açısından çok önemli kabul edilmektedir. Öyle ki ruh ve beden sağlığı açısından çocuklar için çok önemli olarak kabul edilen oyunlar, özel gereksinimli çocukların, yaşamlarının geri kalanında özel gereksinime ihtiyaç duymadan kendi hayatlarını idame ettirebilmelerine vesile olabilmektedir. Oyunlar özel gereksinimli çocukların ruh ve beden sağlığında gelişime neden olabilmekte ve mevcut koşulların iyileştirilmesini sağlayabilmektedir. Bu yüzden anneler, özel gereksinimli çocukları ile baş başa vakit geçirme sürelerini olabildiğince artırmalı ve onlarla oyunlar oynayarak gelişimlerine yardımcı olmalıdır. Baş başa vakit geçirme süresi arttığı takdirde özel gereksinimli çocukların ruh ve beden sağlığında da iyileşme görülecektir.

3.3. Arkadaşlarıyla Vakit Geçirme

İnsan doğası gereği sosyal bir varlıktır. Bu durum neticesinde hayvanlarda gözlemediğimiz sürü şeklinde yaşam tarzına benzer olarak bizler de toplumlar halinde yaşamaktayız. Her gün onlarca farklı insanla iletişim halinde hayatımızı sürdürmekteyiz. Bazıları ile iletişimimiz kısa sürerken bazıları ile daha fazla anımızı paylaşıyoruz. İletişim sıklığımızın fazla olduğu insanlar ise genellikle ailemiz, akrabalarımız, dostlarımız veya arkadaşlarımız olmaktadır.

Arkadaşlık genellikle birbiri arasında kan bağı bulunmayan ancak can bağı ile birbirine bağlılık gösteren iki insan arasında bulunmaktadır. Bu bağ nedeni ile insanlar birbirleriyle daha çok iletişim halinde olup, birlikte vakit geçirip, birbirleri ile yaşamlarının özel anlarını paylaşmaktadırlar. Arkadaşlar, yeri geldiğinde sırdaş, yeri geldiğinde yoldaş hatta kardeş olabilmektedir.

İnsan için arkadaşlık süreci ilk olarak okul öncesi dönemde başlamaktadır. Çocuk için ilk olarak arkadaş edindiği bu dönem çok önemli olarak kabul edilmektedir. Okul öncesi dönemde çocuklar için en önemli işlev oyun oynamaktır. Ruh ve beden sağlığının gelişimi için son derece önemli olan oyun süreci, çocuklar arkadaş edindikçe farklı durumlara evrilmektedir. Öyle ki arkadaşları ile oyun oynayan çocuk, ilk defa problemlerle karşılaşabilmekte, ilk defa kendi üzerine sorumluluk alabilmekte, kendi belirlediği kurallar dahilinde kurmaca bir hayat oluşturarak gelecekte nasıl biri olacağını şekillendirmektedir (Esen, 2008). Arkadaşları ile oyun oynayan çocuklar karşılaştıkları problemlere karşı gösterdikleri reaksiyonlar ile problem çözme becerilerini geliştirebilmekte, kendi kararlarını vermeye başlamakta ve kişiliğini şekillendirmede ilk adımları atmış olmaktadır. Bu hususlar çocuğun bedensel ve zihinsel gelişimi üzerinde her ne kadar etkili olsa da süreç sağlıklı yönetilmediği takdirde çocuğun bedensel ve zihinsel gelişimini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Özel gereksinimli çocuklar için arkadaşlık süreci çok daha hassastır. Bedensel ve zihinsel gelişimleri için daha hassas yaklaşılmalı ve bu süreç profesyonel şekilde ele

alınmalıdır. Akran zorbalığı ve baskı sonucu çocuk arkadaşlarının sebep olduğu bu durum neticesinde içine kapanabilmekte, stres sonucu kendini rahatsız hissedebilmekte ve bu rahatsızlıklar büyüyerek daha büyük sıkıntılara yol açabilmektedir. Anneler bu süreçte çocuklarının yanında olmalı, onlarla daha fazla ilgilenmeli ve gerekirse bu konuda çocukları üzerindeki kontrolü arttırmalıdır.

3.5. Desteğin Önemi

İnsanoğlu yaşamı boyunca çok farklı durumlarla karşı karşıya kalmaktadır. Söz konusu durumlar karşısında yeri gelince sevinmekte, gururlanmakta, üzülmemekte, yeri geldiğinde karşı karşıya kaldığı durumla baş edememektedir. Baş edemediği durumlar karşısında, doğası gereği sosyal bir varlık olan insanoğlu içinde yaşadığı toplumdan, arkadaşlarından, dostlarından yahut ailesinden destek beklemektedir. Bu destek yeri geldiğinde yaslanacak bir omuz, yeri geldiğinde en özelini paylaşacak bir sırdaş, yeri geldiğinde yerden kaldıracak bir el olarak karşımıza çıkmaktadır.

Özel gereksinimli çocuk sahibi olan anneler de karşı karşıya kaldığı durumla başa çıkabilme düzeyine göre desteğe ihtiyaç duymaktadır. Psikolojik olarak anne üzerinde oluşan baskı, arkadaşlar, dostlar, aile üyeleri gibi bireylerin ona yaklaşımı ile hafifleyebilir ya da artabilir (Kansal, 2020). Bu durum karşısında ilgili bireylerin anneye karşı destekleyici bir yaklaşım sergilemesi annenin psikolojik durumunu olumlu yönde etkileyecek ve durumla başa çıkabilme düzeyinde artışa neden olacaktır. Anneye karşı olumlu yaklaşım sergilendiği takdirde olumlu havanın etkisi, özel gereksinimli çocuk varlığının etkilediği diğer alanlara da yayılacak ve durumların iyileşmesine katkı sağlayacaktır. Olumsuz ve aksi yaklaşımlar anneye destek olmamakla birlikte annenin mevcut durum ile baş edebilme düzeyine de negatif etki edecektir. Sonuç olarak anneye karşı destekleyici bir yaklaşım gösterildiği takdirde, aile düzeninde iyileşmeler, mevcut durumla baş edebilme düzeyi, özel gereksinimli çocuğun tedavi ve bakım durumunda iyileşmelerde artışlar görülecek olup, sürecin en sağlıklı şekilde yönetimi sağlanacak; olumsuz ve aksi yaklaşımlar ise anneye destek sağlamayacak ve sürecin kötüye gitmesine neden olacaktır.

3.6. Ekonomik Faktörler

Özel gereksinimli çocuk varlığı, aileyi psikolojik yönden daha fazla etkilese de birçok farklı yönde de etki etmektedir. Çağımızın en büyük sorunlarından biri olan ekonomi de özel gereksinimli çocuk varlığında ailenin etkilendiği noktalardan biri olmaktadır. Özel gereksinime ihtiyaç duymasa bile çocuk birçok farklı şeye ihtiyaç duymakta (okul, gezmek, eğlenmek, yemek, içmek...) ve bunlar için de maddi kaynağa ihtiyaç duymaktadır. Bu ihtiyaçlar ailenin maddi düzeyine göre fiyat olarak artmakta yahut azalmaktadır. Ancak ailenin maddi gücü oranında çocuğun ihtiyaçlarına yönelik yaptığı harcamalar da artmaktadır. Bu konu yalnızca çocuk özelinde geçerli olmayıp, aile içinde geçerlidir. Özel gereksinimli çocuk varlığında da aileler, çocuklarını maddi imkanları ölçөгünce tedavi ettirebilmekte ve çocuğun ihtiyaç duyduğu bakımı alabilmektedir.

Maddi imkanları geniş olan aileler özel gereksinimli çocuklarının tedavi ve bakımı için daha donanımlı merkezlerde bakım ve tedavi imkanı bulabilirken, maddi imkanları dar olan aileler daha donanımsız tedavi ve bakım imkanlarına ancak ulaşabilmektedir (Elitok 2011, Kahriman ve Bayat 2008). Geniş maddi imkanların sunmuş olduğu imkanlar neticesinde özel gereksinimli çocuk daha detaylı tedavi ve bakım imkanlarına ulaşması dolayısıyla maddi gelir düzeyi düşük ortamlarda tedavi ve bakım alan çocukların önüne geçmektedir. Maddi olanakların bu konuda çok büyük fark yarattığı görülmektedir. Bu durum göz önüne alındığında özel gereksinimli her bir çocuğu kendi çocuğumuz gibi görmeli, eşit şartlarda tedavi ve bakım alabilmeleri adına maddi gelir düzeyinin tedavi ve bakıma ulaşmada bir basamak olarak kullanılmasına gerek kalmadan her çocuğumuza eşit ulaşması için gerekli çalışmaları başlatmalıyız. Bu konuda rehabilitasyon merkezlerini imkanlarını arttırmaları

noktasında desteklemeli ve çocuklarımızın daha donanımlı rehabilitasyon merkezlerinde tedavi ve bakım almalarını sağlamak amacıyla maddi-manevi çalışmalarımızı sürdürmeliyiz.

3.7. Bakımın Paylaşımı

Çocuğun bakımı konusunda anne ve babalar üzerine düşen görev ve sorumluluklar birçok faktöre bağlı olarak değişmektedir. Çocuğun bakımı doğu toplumlarında daha çok annenin görev ve sorumlulukları içerisinde görülmekte iken batıya doğru gidildikçe bu oranın anne ve baba üzerine eşit oranlarda yayıldığı görülmektedir. Yine anne ve babanın çalışıyor olması da bu konuyu etkileyen önemli faktörler arasındadır. Özel gereksinimli çocuk varlığında da çocuğun bakımı eşit şekilde paylaşılmalıdır.

Aileyi psikolojik olarak ciddi anlamda etkileyen bu durum yalnızca anne ya da yalnızca baba üzerine yüklenmemelidir (Kansal, 2020). Türkiye toplumunda yaygın düşünce “erkeğin çalışıp evin maddi ihtiyaçlarını karşılaması, kadının ise evin düzeni ile ilgilenmesi gerektiği” şeklinde olmuştur. Ancak günümüz toplumunda kadınların da artık çalışma hayatı içerisinde aktif şekilde rol almasıyla birlikte bu düşünce geçerliliğini hızlı bir şekilde kaybetmeye başlamıştır. Kadınlar da erkekler gibi iş hayatında var olabileceğini ve “kadının dünyası evidir” algısını kırarak her türlü görev ve sorumlulukta eşit hak sahibi olduklarını göstermiştir. Bu durum göz önüne alındığında çocuğun bakımının anne ve baba üzerine eşit oranlarda düştüğü görülmektedir.

Çocuğun bakımı, anne ve babanın çalışma saatleri göz önünde bulundurularak aile içerisinde eşit olarak dağıtılmalı, bu durumda fazla sorumluluk yüklenerek ne annenin ne de babanın olumsuz yönde etkilenmemesi sağlanmalı, çocuk da bu süreçte asla ihmal edilmemelidir (Kansal, 2020). Özel gereksinimli çocukların daha fazla ilgi ve sevgiye ihtiyaç duydukları göz önüne alındığında bakımın aile içinde paylaşımının ne kadar önemli olduğu bir kez daha görülmektedir.

3.8. Eğitimin Etkisi

Hali hazırda yaşamış olduğumuz teknoloji çağında artık hemen her şey eskiye göre çok çok kolaylaşmıştır. Alışverişten eğitime, ulaşımdan haberleşmeye, beslenmeden sağlığa birçok alanda insan saniyeler içerisinde dünyanın öbür ucuna ulaşabilmekte, kilometrelerce öteden saatler içerisinde istediği bir şeyi alabilmekte, günler süren yolculukları saatlere indirebilmektedir. Sağlık ve eğitim sektörleri de insan yaşamının bu denli kolaylaşmasını sağlayan iki temel olgu olmuştur. İnsanlar aldıkları eğitim düzeyince dünyaya ve insanlığa fayda sağlamak suretiyle hizmet etmekte, sağlık sektöründeki gelişmişliklerin sağladığı imkanlar neticesinde de hizmet süresinde daha aktif şekilde rol alabilmektedir.

Sağlık sektörünün sunduğu imkanlardan yararlanmak, bu imkanların neler olduğunu anlamak ve nasıl faydalanabileceğini bilmek de yine insanın eğitim düzeyi ile orantılı seyretmektedir (Tunçbilek 2011). Özel gereksinimli çocuk sahibi olan aileler, çocuğun ihtiyaç duyduğu tanı ve tedaviyi alma konusunda yaşadıkları bilgi yetersizliği dolayısıyla çoğu zaman ihtiyaç duydukları tedavi ve bakıma ulaşamamaktadır. Bu durum göz önüne alındığında, özel gereksinimli çocuk varlığı olmasa bile ailelerin özel gereksinimli çocuk sahibi olabilme ihtiyacı göz önünde bulundurularak tanı ve tedavi noktasında neler yapmaları, nelere başvurmaları ve hangi sürelerde başvurmaları gerektiğine dair detaylı eğitimler verilmeli ve aileler bu konularda bilgilendirilmelidir. Bu konuda sağlık profesyonelleri gerekli eğitimlerin planlanması ve verilmesi konusunda multidisipliner bir eğitim planı oluşturulmasında liderlik etmeli ve çeşitli alanlardan uzmanların ailelere ulaşmasını sağlamalıdır.

4. Özel Gereksinimli Çocuk Sahibi Sağlık Çalışanı Anne Olmak

Özel gereksinimli çocuk sahibi olmanın gerek aile üzerinde gerek anne ve baba üzerinde cinsiyet odaklı etkilediği faktörlerden, iş hayatının bu durumu nasıl etkilediğinden, ekonomik faktörler, annelerin bu duruma karşı başa çıkabilme düzeylerinden ve özel gereksinimli çocuğun yaşamını etkileyen birçok faktörden önceki başlıklarda bahsettik. Her birini ayrı ayrı başlıklarda incelediğimiz faktörleri şimdi asıl anlatmak istediğimiz “Özel Gereksinimli Çocuk Sahibi Sağlık Çalışanı Anne Olmak” başlığı altında toparlayacak olursak:

Annelik kavramından bahsettiğimiz ilk başlıklarımızda anneliğin ne kadar kutsal bir olgu olduğundan bahsetmiş ve anne ile yavrusu arasında nasıl kuvvetli bir bağ bulunduğunu ifade etmiştik. Annenin çalışıyor olması belki çocuğu ile daha az görüşebilmesine neden olabileceken, anne ile çocuk arasındaki kuvvetli bağın az da olsa etkilenmesine de neden olacaktır. Sağlık çalışanlarının yoğun mesai saatleri ve çalışma yükünün fazlalığı, çocuk sahibi sağlık çalışanı annelerin, çocuklarını diğer meslek grubuna mensup annelerden daha az görebilmelerine ve çocukları ile daha az vakit geçirebilmelerine neden olmaktadır. Bu durum özel gereksinimli çocuk varlığı söz konusu olduğunda hem sağlık çalışanı anneyi üzerindeki mevcut iş yükünün de ağırlığının yanında yıpratmakta hem de özel gereksinime ihtiyaç duyan çocuğun gelişimini ihtiyaç duyduğu ilgiye yeterince ulaşamaması nedeni ile olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu durum pandemi şartlarının sağlık çalışanları üzerine bir dönem yüklediği aşırı iş yükü de göz önüne alındığında, şartların hem sağlık çalışanı anneleri hem de özel gereksinimli çocuklarını ciddi anlamda olumsuz etkilemiş olduğunu gözler önüne sermektedir (Çetin ve ark., 2021).

Sağlık çalışanı annelerin, çalışma hayatlarının getirdiği yoğunluk nedeniyle çocukları ile baş başa vakit geçirme sürelerinde yetersizlik yaşanmakta, birlikte oyun oynama sıklıkları azalmakta ve çocuğun annesine olan ihtiyacı (onu görmek, sarılmak, öpmek...) yeterince karşılanamamaktadır (Aşkın ve ark., 2019). Bu sebeplerden ötürü aile de farklı şekillerde etkilenmektedir. Annenin yoğun çalışma koşulları nedeniyle ailesine yeterince vakit ayıramaması nedeniyle oluşabilecek huzursuz aile ortamı, yoğun çalışma şartlarına rağmen elde edilen maddi kazancın çalışma yoğunluğu ile orantılı olmaması gibi durumlar özel gereksinimli çocuğun gelişimini hem psikolojik hem de gelişimi için ihtiyaç duyduğu tanı, tedavi ve bakıma maddi sebeplerden ötürü ulaşamaması nedeni ile biyolojik olarak olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Söz konusu olumsuz şartlar göz önüne alınıp değerlendirildiğinde sağlık çalışanı annenin hangi koşullar altında çalıştığı, psikolojik etkilenim düzeyi ve yıpranmışlığı bir tarafta, özel gereksinimli çocuk varlığının anne üzerinde oluşturmuş olduğu duygular, maddi-manevi etkilenim düzeyi de bir tarafa koyularak değerlendirildiğinde gerek aile üyeleri tarafından gerekse iş arkadaşları da dahil olmak üzere arkadaşları ve dostları tarafından desteklenmesi ve yanında bulunulması gerekliliği görülmektedir. Bu süreçte en büyük görev ise sağlık çalışanı annenin eşine düşmektedir. Eşler evlilik hayatının başlangıcından itibaren artık birbirinin en yakın arkadaşı, dostu, sırdaşı ve can yoldaşı olması dolayısıyla hemen her duruma birlikte sevinmekte, birlikte üzülmekte, hayatın zorluklarına birlikte göğüs germekte ve yaşamın ikramları birlikte tatmaktadırlar (Aksoy ve Diken, 2009). Bu hususlar göz önüne alındığında sağlık çalışanı annenin, özel gereksinimli çocuk varlığı da göz önüne alındığında en büyük destekçisinin eşi olması gerektiği görülmektedir. Çocuğun bakımının eşler arasında paylaşımı, durumun oluşturduğu stresin birlikte karşılanması ve problemlerin altından birlikte kalkılarak aşılması için eşlerin beraber hareket etmesi gerekmektedir.

Sürecin sağlıklı bir şekilde atlatılması ve süreç boyunca bilgi ışığında yürüyüp tanı ve tedavi programlarından faydalanılması gerekmektedir. Bu yüzden özel gereksinimli çocuklara yönelik tanı, tedavi ve bakım programları hakkında aile planlamaları yapılırken, ailelere hemşireler ve ebeler tarafından gerekli bilgilendirmelerin yapılması ve bu konuda eğitimlerin verilmesi gerekmektedir.

Sonuç

Sağlık çalışanı annelerin, özel gereksinimli çocuk varlığında en başta eşleri, arkadaşları ve dostları tarafından manevi olarak desteklenmesi gerekmektedir. Özel gereksinimli çocuklara yönelik açılan rehabilitasyon merkezlerinin tümünün eşit şartlarda ve standart rehabilitasyon uygulamalarını vermeleri sağlanmalı çocuklara ihtiyaç duydukları tedavi ve bakım uygulamaları eşit şekilde ulaştırılmalıdır. Bu hususta maddi imkanların artık bir engel olmasının önüne geçilmeli ve gerek toplum gerek devletler tarafından ehemmiyet teşkil eden bir konu olduğu fark edilmelidir. Sağlık profesyonellerinin söz konusu durum hakkında iyileştirmeler yapılması için öncülük yapması gerektiği görülmektedir. Yoğun çalışma şartları altında çalışan sağlık çalışanlarının, kendi özlük haklarının iyileştirilmesine yönelik çalışmalarının ve tepkilerinin yetersiz kaldığı görülmekte iken başta özel gereksinimli çocukların tanı, tedavi ve bakım uygulamalarının iyileştirilmesine yönelik sağlık içerikli konularda öncülük edebilmesi pek de mümkün görülmemektedir. Bu sebeple öncelikli olarak sağlık sisteminin ve sağlık içerikli konuların düzenlenmesi ve bu alanlarda iyileştirmelerin yapılabilmesi adına başta sağlık profesyonellerinin özlük haklarında iyileştirmelerin yapılması gerekliliği karşımıza çıkmaktadır.

Kaynakça

- Akandere, M, Acar, M, Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 22-31.
- Akay, R. (2017). Geleneksel çocuk oyunlarının çocuk gelişimine katkıları üzerine bir araştırma. Social Sciences Studies Journal, 10, 1385-1393.
- Aksoy, V, H, Diken, İ. (2009). Annelerin ebeveynlik öz yeterlilik algıları ile gelişimi risk altında olan bebeklerin gelişimleri arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalara bir bakış. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 10 (1), 59-68.
- Aşkın, R, Bozkurt, Y, Zeybek, Z. (2019). COVID-19 pandemisi: Psikolojik etkileri ve terapötik müdahaleler. İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Covid-19 Sosyal Bilimler Özel Sayısı, 37(Özel Ek), 304 318.
- Beydağ, K, D. (2007). Doğum sonu dönemde anneliğe uyum ve hemşirenin rolü. TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni, 6(6), 479-484.
- Çakmak Z, A, Özhavzalı, M. (2008). Kırıkkale ilindeki engellilerin ve ailelerinin günlük hayatta karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri araştırması. XII. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı: Ankara. 603.
- Çetin, B, Deniz, D, Gemlik, H, N, Yarar, O. (2021). Koronavirüs (COVID-19)'ün sağlık çalışanları üzerine etkisi: Nitel bir araştırma. Journal of Academic Perspective on Social Studies, 1, 45-58.
- De Bellis, M, D. (2005). The psychobiology of neglect. Child Maltreat, 10(2), 150-172.
- Elitok, R. (2011). Özürüllüğün Sosyo-Politik. <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurlusosyopolitik.htm>
- Erden-İmamoğlu, S. (2013). Gender role and social identifications: the two major factors to shape Turkish women. Education, 134(1), 82-93.
- Esen, M. (2008). Geleneksel çocuk oyunlarının eğitimsel değeri ve unutulmaya yüz tutmuş Ahıska oyunları. Eğitim Fakültesi Dergisi, 21(2), 357-367.
- Kaffman, A, Meaney, M, J. (2007). Neurodevelopmental sequelae of postnatal maternal care in rodents: clinical and research implications of molecular insights. J Child Psychol Psychiatry, 48, 224-244.
- Kahrıman, İ, Bayat, M. (2008). Özürülü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. Özveri Dergisi, 5, 1.
- Kansal, K. (2020). "Qualitative analysis of covid-19 on working women", International Journal of Scientific and Research Publications, vol. 10, no.6, 41-44.
- Kılıç, E. (2020). "Çalışma hayatında anneliğin dönüşümü: bursa ölçeğinde çalışan anneler üzerine bir uygulama araştırması", Doktora Tezi, Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bursa.
- Leckman, J, F, Herman, A, E. (2002). Maternal behavior and developmental psychopathology. Biol Psychiatry, 51(1), 27-43.
- Schwartz, F, N. (1989). "Management women and the new facts of life", Women in Management Review, vol. 4, no.5, ss.65-76.
- Jayita, P, Murali, P, (Ed. A.R. Singh and S.A. Singh). (2009). "Working mothers: how much working, how much mothers, and where is the womanhood? in: some issues in women's studies, and other essays" MSM, vol. 7, no. Jan- Dec, ss. 63-79.
- Brower, B. (2021). "Working moms are struggling: here's how to actually celebrate mothers ", Forbes, 9 May 2021.

Türk Dil Kurumu. <http://www.tdk.gov.tr/> Erişim Tarihi:29.12.2014.

Tuğrul, B. (2010). Oyun temelli öğrenme. İçinde: Zembat R (ed). Okul Öncesinde Özel Eğitim Yöntemleri. 1. Baskı. Ankara, Anı Yayıncılık. 187-216.

Tunçbilek, E. (2011). Akraba evlilikleri, Türkiye Aile Sağlığı ve Planlaması Vakfı, Görünüm Ocak, Ankara. 5.

Atipik Gelişime Sahip Çocuklarda Doğanın Etkisi: Ekoterapi

Umay Büşra Celiloğlu*

Erken çocukluk dönemi bireyin fiziksel, bilişsel, sosyal- duygusal, dil ve motor gelişimi gibi temel gelişim alanları için kritik dönemdir. Atipik gelişim gösteren çocuklar için bu dönem ayrıca önem arz etmektedir. İnsanın doğaya ait bir canlı oluşu, doğayı evrim sürecinde gelişimimiz için en önemli rehber haline getirmiştir. Nitekim atipik gelişim sürecinde doğanın iyileştirici ve eğitici etkisi göz önünde bulundurularak formel, informel eğitim esnasında doğa temelli etkinlikler uygulanmaktadır. Fen- doğa etkinliklerinin yanı sıra tipik gelişim gösteren çocuklar için de oldukça etkili bulunan; “Orman Banyosu, Macera Terapisi, Doğa Sanatları, Hayvan Destekli Müdahaleler” gibi ekoterapi yöntemleri kullanılabilir. Çocuk gelişimi ve eğitimi yalnızca alan uzmanlarının faaliyetleriyle istenilen hedeflere ulaşılabilecek bir alan olmamakta, çocuğun etkileşime geçtiği herkesin katılımıyla en verimli sonuçların alındığı görülmektedir. Gelişiminin en üstüne çıkabilen çocuklar esenliği yüksek ailelerin katkısıyla bu noktaya ulaşabilmektedir. Bunun için de ebeveynlerin genel iyilik halinin yüksek olması gerekmektedir. Atipik gelişim sahibi çocuğun gelişimi ve eğitiminde en fazla görev alanların anneler olması hem onların sağlığı ve yılmazlık becerileri hem de çocuklarının gelişimi ve eğitimi için annelerin ekoterapi yöntemlerini bilme ve hayatının akışına yerleştirmesini önemli kılmaktadır. Özel gereksinimli çocuk annelerinin çocuklarıyla birlikte geçireceği zamandan yapılandırılmış ya da yapılandırılmamış faaliyetlerden üst düzey verim alabilmesini sağlayan ekoterapi yöntemleri fiziksel, ruhsal, duygusal ve zihinsel açıdan iyi oluşu sağlamaktadır. Çocukların gelişimine, eğitimine katkı sağlayacak her türlü etkinlik ve faaliyetlerin ailelerle iş birliği içerisinde uygulanması gerekmektedir. Bunun için ebeveynlere, özellikle annelere, aile bireylerine çocuklarla birlikte yapabilecekleri doğa temelli etkinlik örnekleri önerilebilir ve uygulama süreci için gerekli yönergeler eğitimciler tarafından verilebilir.

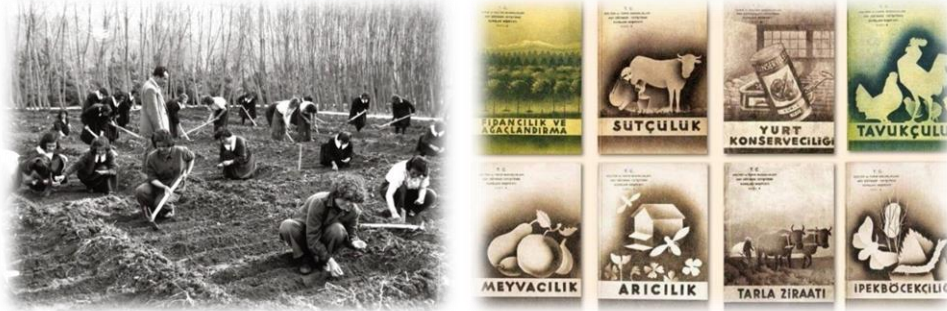
1. Doğanın Öğrenme Ortamı Oluşuna Retrospektif Bakış

Evrin teorisinin, ekoloji düşüncesinin şekillenmesinde aracısız ya da dolaylı bir biçimde mühim etkileri olmuştur. Ekoloji kavramı ilk defa Ernst Haeckel tarafından kullanılmış, kendisi Darwin'den etkilenen ve onun yaşam ağacını tekrar kurgulamış olan bir biyologdur (Bowler, 2001). Evrim sürecinde fizyolojik ve nörolojik karmaşa çoğaldıkça, zaruret ile hürriyet arasındaki ayrışma da yok olur. Tabiat mecburi olarak hürriyeti getirir. Adaptasyon sağlayanların yaşamını sürdürebilmesi şeklinde ifade edilen doğal seçilim, adaptasyon için rekabet etmeye değil, katılıma dikkat çeker. Hayatta kalmak isteyen türün, ortak yaşam

* Öğr. Gör., Kayseri Üniversitesi Çocuk Bakımı ve Gençlik Hizmetleri Bölümü, busraceliloglu@kayseri.edu.tr

alanını paylaştığı diğer türler ile iş birliği yapması zorunludur (Demir, 2020). Toplumsal ekoloji ise temelde, toplum ile doğanın karşı karşıya geldiği problemlerin toplumla tabiat arasında değil, toplumsal gelişmelerin içerisinde çıktığı, toplumsal gelişmelerden kaynaklanması noktasından hareket eder (Ünal, 2010; Önder, 2002). İnsan türünün de diğer canlılar gibi biyosferin bir parçası olduğu gerçeği maalesef teknoloji çağında bilinen değil öğretilen bir gerçek haline gelmiştir (Celiloğlu, 2023). Türklerin doğayla ilişkileri mitolojik, dini ve modern çağ şeklinde üç ayrı dönemde inceleyebilir. Mitolojik dönem anlayışına göre insanlar doğanın, evreninin meydana getirildiği birçok unsurdan yalnızca birisidir. Bir insanla ağaç, dere ya da taş arasında bir fark görülmez. Yani insanoğlu doğa içinde olağan bir parça, tabiatın alelade bir unsurudur. İnsanların özünü tabiatın bir parçası şeklinde görmesi tabiata ve onu oluşturmada olan tüm parçalara son derece saygılı olmalarını getirmiştir (Kabak, 2018). Semavi dinlerin hakimiyetinde ise insan ve doğa ilişkisinin dönülemez bir biçimde değiştiği görülmektedir. Artık insan tabiatın efendisi olmuş, doğada bulunan her tür Tanrı tarafından insanoğlu kullansın diye yaratılmıştır (Altuntaş ve Şahin, 2011). Bookchin (2013), bu durumu perçinleyen insanın kendi türü üzerinde tahakküm kurma düşüncesi olduğunu belirtmiştir. Doğadaki birçok hayvana, dağlara, ağaçlara kutsiyet atfeden bazıları beylik ve devletlerinin sembolleri olarak kullanan insanlar, modern dönemde tam anlamıyla insanlarla tabiatın arasında bulunan bağın koptuğu, tabiatın sömürülme, tüketilmekte olan bir metaya dönüştüğü anlayışla yaşamaya devam etmektedir (Kabak, 2018). İnsan türü doğum ile ölüm arasındaki geçirdiği yaşamı boyunca çevresiyle etkileşim içindedir. Bu etkileşim yaşamın getirdiği bir zaruret olarak görülmektedir (Celiloğlu, 2023). Türk Eğitim tarihi ise hayli mühim dönüm noktalarına sahiptir. Bu keskin değişimlerin en önem arz edenlerinden biri şüphesiz Köy Enstitüleri olmuştur. 1940 yılı verilerine göre altı yaşından büyük bireylerin %78'inin okuryazar olmadığı bilinmektedir. Köylere bakıldığında bu durumun %90 olduğu görülmektedir. Sağlık hizmeti ve gelişim olanağından uzak olan bu köylerdeki yaygın olumsuzluklar ile daha etkin mücadele edebilmek, süreç içinde sosyo-ekonomik örgüsünde öğretmenler ve eğitim yoluyla iyileşmeler ve gelişimler sağlayabilmek amacıyla Köy Enstitüleri kurulmuştur.

Resim 1. Köy Enstitülerinde doğa temelli dersler



Kökü köy olan, köye ve köylüye faydalı olabilen, köy işinden anlayabilen öğretmenlerin yetiştirilmesi hedeflenen Köy Enstitülerinin inşa felsefesi esasında bu şekildeydi (Avcı, 2023; Akyüz, 1985). “*Tarla ziraatı, Bahçe ziraatı, Fidancılık, Meyvecilik, Bağcılık, Sebzeçilik, Sanayi Bitkileri ziraatı, Zooteknik ziraatı, Kümes Hayvanları Bilgisi, Arıcılık, İpek Böcekçiliği, Balıkçılık ve Su Ürünleri Bilgisi*” (Gürsel, 2018) gibi doğal yaşam döngüsüyle ilgili pek çok bilginin edinildiği bu enstitüler yaparak yaşayarak öğrenmenin en iyi örneklerini sunmakta, kapatılması da eğitim sistemimiz adına çok büyük bir kayıp olarak görülmektedir. Şehirleşmiş hayatlarda çocuğun çevresiyle etkileşim içinde olması mümkündür ancak doğa ile sık sık etkileşimde olması pek olası olmamaktadır (Celiloğlu, 2022). Bu nedenle doğanın öğrenme ortamı oluşu günümüzde çoğunlukla hedefe yönelik programlar ile sağlanabilmektedir.

2. Atipik Gelişimde Doğanın İyileştirici Etkisi

İnsan türünün ekosistemdeki yerini kavrayamaması ekolojik bilinçten uzaklaşması, ekolojik döngünün tehlikeye girmesine, birçok canlı türünün neslinin tükenmesine, doğanın dengesinin bozulmasına neden olmuştur. Oysa görülmektedir ki doğada her canlı birbirine hizmet eder, besin piramidinde birbirinden faydalansa da bu döngüde her canlının katkısı bir değerindedir. Bu durum biyosferde yaşamın milyarlarca yıldır devam etmesini sağlamıştır. İnsanların günümüzde oluşan kent kültürü ile fauna ve florayla da ilişkileri yeniden şekillenmiştir. Yaşamak özellikle insanoğlu için yalnızca hayatta kalmayı ifade etmez. Fiziksel, psikolojik, sosyal, duygusal açıdan genel bir iyilik halinin mevcudiyeti bireylerin sağlıklı yaşamını ifade etmektedir. Alan yazında doğada vakit geçirmenin bireylere psikolojik açıdan olumlu etkileri olduğu konusunda görüş birliği mevcuttur. Lewis (1990), bahçe ve bitkiler ile ilgilenmenin şifa veren yönünün hortikültürel terapi sahasında çalışmakta olan uzmanlar eliyle hastanelerde, ilaç bağımlılarının tedavi merkezlerinde, atipik gelişimi olan bireylere yönelik okullarda ve daha birçok kapsamlı sahada kullanıldığını belirtmektedir. Tarihin başlangıcından beri insan türü maruz kaldığı ruhsal ve bedensel hastalıklarına şifa bulmak amacıyla tabiata başvurmuştur. Antik çağdan beri tabiat, insanın yaşamındaki sıkıntılardan sıyrılıp iç huzuruna kavuştuğu ve şifalandırma kudretine inanılan bir yol gösterici kabul edilmiştir. Tabiatın bir kesiti olan bahçe de insanların kent hayatında genel iyilik halini artırma maksadıyla hususi olarak dizayn edilen mekân halini almıştır. Bilhassa doğal çevrenin ve tasarlanan mekânların iyileşme sürecini hızlandırmakta önemli rolü olduğunun belirlenmiş olması bu durumda etkilidir. Terapi bahçesi, bir diğer söylemle iyileştirme bahçelerinin de mevcut gelişmelerin sonunda ortaya çıkmış olan tasarlanmış mekânlardan olduğu görülmektedir (Arslan ve Peng, 2013). Terapi bahçesi, bedensel veya ruhsal problemleri olan hastaları fiziksel, bilişsel ve psikolojik olarak güçlendirme, yaşanan ağrılar, acılar ve stresin azaltılması hedefiyle tasarlanan bahçeler şeklinde ifade edilebilir (Arslan ve Ekren, 2017). Artık bireyler bakımını üstlendikleri hayvanlar ile fiziki ihtiyaçlarını karşılamaktan çok duygusal yakınlık kurdukları bir ilişki geliştirmişlerdir. Kent kültürünün içerisinde hayvanlar ile kurdukları ilişki bazen sosyal konunun simgesi, bir meşgale ya da sahip oldukları fonksiyonlarından faydalanılması düşünülen canlılar şeklinde olsa da çoğunlukla insana yarenlik eden bir arkadaş ya da ailenin bir ferdi gibi kabul görmüştür (Akgül ve Yılmaz, 2022; Oğurlu, 2021; Turgut, 2013). Su da doğada bulunan diğer maddeler gibi terapötik amaçla kullanılmış ve bu durum halen devam eden geleneksel şifa yöntemleri arasında yer almaktadır. Balneoterapi ve hidroterapi, ilaçsız bir metot şeklinde, kaplıca ve kür merkezlerinde önleyici, tedavi ve rehabilite edici olması amaçlanarak kullanılmaktadır (Genç ve Deveci, 2023). Balneoterapi; mineral içeren, termal sular, gazlar, peloidler (çamurlar) ile uygulanma şeklinin ve dozunun öncesinde belirlenmesiyle; içme, banyo, paket ve inhalasyon olarak, belli bir süre, kür halinde uygulanan bir tedavi yöntemidir (Karagülle, 2002). Suyun tedavi yöntemi olarak hareket sistemi ve nöromüsküler iyileştirme amacıyla yüzyıllardır kullanıldığı bilinmektedir. Bunlardan birisi olan “Akuatik Rehabilitasyon”; sudaki fiziksel özelliklerden yararlanarak hastalıkları, fonksiyon kayıplarını tedavi etme yöntemi olarak bilinir ve günümüzde serebral palsili çocukların fiziksel gelişimlerinde sıklıkla kullanılır. Su mevcut özellikleriyle faal hareketlere destek olmakta, postürel destek sağlamakta, spastik kaslarda gevşemeye yardım ederek dolaşımın düzenlenmesine katkıda bulunmaktadır. Su faaliyetleri çocukların benlik saygısına etki eder, sağlıklı bedensel görünümün gelişmesini sağlar. Sosyal etkileşimle oyunlar için fırsat oluşturan su faaliyetleri çocuğa başarı hissi vererek, dil gelişimine de etki edecektir. Suda terapilerin ilk başladığı zamanlarda uygulama yeri için tabii ortamların seçildiği görülmektedir. Bu tabii ortamların en önemlilerinin arasında sıcak su kaplıcaları yer almaktadır (Çimke ve Yıldırım Gürkan, 2017).

Tablo 1. Doğadan faydalanarak uygulanan bazı iyileştirici yöntemler (*Tablo yazar tarafından oluşturulmuştur.*)

Hidroterapi	Hayvan Desteli Müdahale	Hortikültüre I Terapi
Balneoterapi	Hippoterapi	Terapötik bahçeler
Peloidoterapi	Petterapi	Terapötik peyzaj
	Terapötik çiftlik	

Alan gezileri, yürüyüşler, kamplar ve macera etkinlikleri gibi çeşitli çevre eğitimi programlarının çocuklarda doğa ile etkin ilişki kurma, tabiata yönelik hassasiyet geliştirme ve doğal ortamdaki davranışına, sosyal ilişkilerine katkıda bulunmaktadır (Palmborg ve Kuru, 2000). Doğa eğitimi sınırlı zamanlarda da olsa insanların doğal süreçlerle ilgili bilgi edinmelerini sağlamakta, bireylerin doğaya yakınlığını artırmakta, duyarlı, bilinçli ve daha bağımsız düşünme becerileri gelişmiş bireyler olmalarını desteklemektedir (Keleş, Uzun ve Varnacı Uzun, 2010; Ozaner, 2004). Doğanın bir parçası olan hayvanlar da gelişim ve terapi süreçlerinin bir unsuru şeklinde bedensel ya da ruhsal uygulamalar esansında yer almış ve bu durum hayvan destekli terapi olarak ifade edilmiştir. Geçmişinin daha eskiye dayandığı öngörülse de kaydedilmiş ilk uygulamayı 1792'de W. Tuke çiftlik hayvanlarıyla mental sağlığı yerinde olmayan insanlara yönelik yaptığı bilinmektedir. Evcil hayvanlarla ise 1867'de sara hastalarını tedavi edebilmenin bir yolu olarak Batı Almanya bölgesinde uygulama yapılmıştır. Günümüze bakıldığında hayvan destekli terapilerin köpek, kedi, çiftlik hayvanları, kuş, tavşan, yunus, balık gibi birçok tür ile çocuklar, yaşlılar, özel gereksinimli bireyler, akıl hastaları ya da ölümcül hastalar dahil olmak üzere pek çok insana uygulandığı görülmektedir (Özkul, 2014). Atipik gelişim gösteren bireyler için uygun bir terapötik yöntem olan hippoterapi, insanlar ile hayvanlar arasındaki etkileşimin göz önünde bulundurulmasıyla uzun yıllardan beri etkili bir şekilde uygulanmaktadır. Atların ritmik hareket etmesi insanın sinir sistemini aktif ederek özgüvene, dikkate, mekansal algıya ve konuşma becerisine olumlu etkileri bulunmaktadır (Casady ve Nichols-Larsen, 2004). Falke'de (2009) hippoterapi eğitiminin atipik gelişimi olan bireylerde kişilik gelişimi, özgüven ile sosyal iletişim becerisi gibi gelişimlere pozitif etki eden "yardımcı terapist" görevi gördüğünü ifade etmektedir (Uzunçayır ve İlhan, 2021). Hortikültürel terapi ise yeni bir yöntem şeklinde bilinse de asırlardır çeşitli sahalarda rehabilite amacıyla kullanılmış bir yaklaşımdır. Doğanın, bitkinin, insan türü üzerinde görülen olumlu tesiri milat öncesi dönemlere dayanır. Mezopotamya'da bulunan galbalar, Orta Çağ'da hastaların iyileşebilmesi amacıyla oluşturulmuş olan manastır bahçeleri, yaralanan askerlere yönelik bedensel, zihinsel ve ruhsal sağlıklarını geliştirme hedefi ile bitkilerden faydalanılması hortikültürel terapi yönteminin geçmiş zamanlardaki kullanım alanlarındandır. Hortikültürel terapi faaliyetleri aşağıda belirtilmiştir (Koçak, 2022; Scott, 2017).

Tablo 2. Hortikültürel terapi faaliyetleri (*Tablo yazar tarafından oluşturulmuştur.*)

Bitki tohumlarını ekme, bitkileri- ağaçları budama
Fidelerin saksılara ekilmesi
Bitkileri, ağaçları, doğal çevreyi izleme
Çiçekleri düzenleme
Koklama- anlatma oturumları (çiçeklerin, bitkilerin, meyvelerin koklanarak tanımlanması, anlatılması vb.)
Doğada sanat (yapraklara baskı yapma, potpuri poşetlerini hazırlama vb.)
Bahçe münazara takımları (önceki mevsimlerle ilgili konuşma, bitkilerin Latince adlarını öğrenme vb.)
Ekip şeklinde gezi yapma (park, bahçe ziyaretleri vb.)

Özel gereksinimleri olan çocukların, bahçe ve toprak ile uğraşması; el- göz koordinasyonu gelişiminde, bağımsız becerilerde, kas- kemik gelişimi ve güçlendirilmesinde, başarı duygusu oluşturma ve kendine yetebilme hislerinin geliştirilmesinde oldukça etkili bulunmaktadır.

2.1. Doğanın Özel Gereksinimli Çocuk Annelerine Etkisi

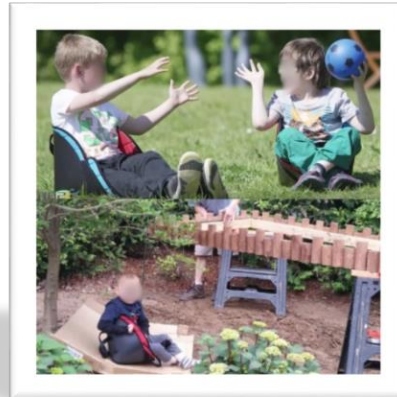
Atipik gelişime sahip çocuğu olan ebeveynlerin, hayatlarını şekillendirirken çocuğun gereksinimlerini merkeze almak zorunda olduğu bilinmektedir. Zamanın ana bölümünü özel bakım ve ilgi gösterilmesi elzem olan çocuğuna ayırmak mecburiyetindedirler. Atipik gelişim gösteren çocukların beslenme, giyinme, tuvalete gitme, banyo yapma vb. hijyen ihtiyaçları gibi günlük faaliyetlerini kendilerinin gerçekleştirmesi zor olduğundan bir ebeveynin ya da bakıcının desteği gereklidir. Bu hal çocuk ile aile için yaşam boyu devamlılık göstermektedir (Ersoy ve Buluş, 2019). Araştırmalar özel gereksinimli çocuğun bakımı ve eğitimini çoğunlukla annelerinin üstlendiğini, uzun süren bakım sorumluluğunun anneler üzerinde ağır ruhsal problemler oluşturduğunu göstermektedir (Yıldırım, Hacıhasanoğlu Aşlar ve Karakurt, 2013). Özel gereksinimli çocuğa sahip olmakla ebeveynlerin kaygı düzeyi arasındaki ilişkinin varlığı çok fazla araştırmaya konu olmuştur. Altındağ vd. (2007), serebral palsili ve tipik gelişime sahip çocukların anneleri ile yürüttükleri araştırmada, özel gereksinimli çocuk annelerinin durumluk ve süreklilik kaygı ölçeklerinden daha yüksek puan aldığını belirtmiştir. Çocuğunun yetersizlik düzeyiyle annelerin kaygı düzeyleri arasında pozitif bir ilişkinin bulunduğu ifade edilmektedir (Vural Yüzbaşı, 2019). Demir, Özcan ve Kızıllırmak (2010), annelerin her duruma kuvvetlerinin yetemeyeceği fikriyle yetersiz, çaresiz, ümitsiz hissederek depresyona daha eğilimli olabileceklerini belirtmiştir. Nitekim annelerin ruh sağlığını koruma ve depresyonu önleme bu durumda oldukça mühim görünmektedir (Şahin Varol ve Altun Yılmaz, 2023). Ebeveynlerde fiziksel ve ruhsal açıdan esenlik bulunması çocukları için çok önemlidir. Ruhsal iyi oluş açısından bakıldığında, çocuktaki atipik gelişimi ve özlerini kabul etme, çevresiyle pozitif ilişki yürütme, bağımsız şahsi kararlar alma, yaşamda karşılaşılan ihtiyaçlara elverişli çevre oluşturabilme, kendini geliştirebilme ve yaşama yönelik anlam duygusu geliştirme gibi durumlar özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler için çok önemlidir. Fakat özel gereksinimli çocuğa sahip olmak, bireysel yönden ebeveynlerin ruhsal sağlığı ve iyi oluşlarını etkilemekte, aile kurumu açısından da çeşitli izleri bulunmaktadır. Bu sebeple, ebeveynlerde iyi oluşa etki eden faktörlerin çıkarılması ve ebeveynlere nasıl destek olunabileceğinin saptanması gerekmektedir (Vural Yüzbaşı, 2019). Ulrich doğa manzaralarını izleyen kişilerin kalp atış hızının, kan basıncının, kas geriliminin ve beyin dalgalarının ölçülmesiyle doğayı seyretme aktivitesinin insanlardaki gerginliği düşürdüğü ve stres halinin geçmesini kolaylaştırdığını ortaya çıkarmıştır. Bunun yanında doğanın iyileştirme gücü ile

İlgili stresin ölçüldüğü değerler arasında tutarlılık olduğu görülmüştür (Halisdemir vd., 2021). İnsan türünün tabiata duyduğu ihtiyaç var olduğundan gelir ve doğayla kurduğu etkileşim sayesinde kendisini onarır, daha iyi hisseder (Ardahanlıoğlu, 2023; Kaplan ve Kaplan, 1989). Tabiatın bireyde duygusal denge, şiddetli sevgi hissiyatı, özgecilik geliştirdiği bilinmektedir (Baydar ve Ersoy, 2017) Doğanın iyileştirici gücünün annelerin kaygı, stres ve depresyon gibi problemleri üzerinde etkili olması; çocuklarının bakımları ve eğitimi ile ilgilenirken daha verimli olmalarını sağlarken, yaşam boyu sürececek bu durumun olumsuz etkileriyle de başa çıkma becerilerine katkıda bulunacaktır. Doğa ile gerçekleştirilen ekoterapi faaliyetlerini anneler tek başına ya da çocuklarıyla birlikte gerçekleştirebilmektedirler. Bu da iyi oluş halinin anneden çocuğa ya da çocuktan anneye geçmesini, domino etkisiyle birinde görülen gelişim ve değişimin diğerini etkilemesini sağlamaktadır. Özel gereksinimli çocuk anneleri diğer ebeveynlere göre çocuğunun genel iyilik halini sağlamak konusunda daha hassas olabilmektedir. Ekoterapi faaliyetlerinin çocuklarında yarattığı olumlu etkiler annelerin yaşam sevinçlerini, kendilerinde oluşturduğu faydalar ise başa çıkma becerilerini artıracak, yaşamla ve çocuklarıyla daha sağlıklı ilişki kurmalarını destekleyecektir.

Ekoterapi Yöntemleri

Çevre sorunlarda yaşanan büyüme ve bu sorunlardaki insan faktörü ile ilgili tartışmalar, çevresel sorunlara yönelik insanın davranışını, bilincini değiştirebilmenin yolunu arama konusunda çalışan çevre psikolojisi alanının, sürdürülebilirlik tartışmalarının alanda mevcut gelişmelerdeki mühim bir rolünün olması nedeniyle 'sürdürülebilirlik psikolojisi' şeklinde ortaya çıktığı belirtilmektedir (Steg vd.,2012). Nitekim ekopsikolojinin çıkış noktasına bakıldığında çevreye yönelik bilincin geliştirilebilmesi ve çevre sorunlarına karşın, insan davranışlarını değiştirebilme açısından çevre psikolojisinin mühim bir alt sahası şeklinde alanda yer aldığı görülmektedir. Ekopsikoloji yaklaşımına ait bir tatbik yöntemi olan ekoterapiyi Clinebell (1996), dünyayla kurulan sağlıklı bir ilişkinin aracılığıyla yaşanan iyileşmenin ve büyümenin kendisi şeklinde tanımlamaktadır (Kara, 2020). Doğa eğitiminin ise doğaya dilin öğretilmesini (Ozaner, 2004), doğadaki eğitimleri (Yardımcı, 2009), doğanın tabii ortamlar içerisinde tanınmasını, doğa tarafından sunulanları eğitimin mevzuu, materyali ve aracı şeklinde değerlendirilmesi olarak belirtilmektedir (Kahyaoğlu, 2016; Keleş, Uzun ve Uzun, 2010). Sınıf dışı eğitim felsefesinin Rousseau, Comenius ve Pestalozzi gibi erken çocukluk dönemiyle anılan eğitim felsefecilerinin yaklaşımlarına dayandığı bilinmektedir. Erken çocukluk dönemi eğitimcileri sınıf dışı eğitimle somut deneyimler kazanmanın önemini vurgulamışlardır (Koyuncu, 2019). Çocukların erken dönemden itibaren doğa ile teması doğa zekasını da geliştirmektedir. Doğa zekası, bitkilerin, hayvanların, ormanların vb. tüm türlerin özelliklerini bilme, sınıflandırma, ayırt etme yeteneği ve alana ilgi duyulması, duyarlı olunmasını ifade etmektedir. Doğadaki her unsura karşı ilgili, meraklı olmak bu zekâ türünün apaçık özelliğidir (Ceylan, 2019).

Görsel 2: Fiziksel yetersizliği bulunan çocuklar için ekoterapötik faaliyetler



Gülay (2011), hayatın ilk dönemlerinde çevreyle etkileşimi olan, çevreyi tanıyabilen ve çevreye karşı duyarlı olan çocukların, ilerleyen yıllarda bilinçli nesiller oluşturacağını ifade etmektedir. Alan yazında belirtildiği gibi çocukluk çağında doğa ile temasta olanlarda, yapılandırılmamış açık hava oyunları oynayan çocuklarda, doğa ve doğal çevreye yönelik ilgi artışı, çevresel değişikliğe kolaylıkla uyum sağlayabilme, tüm canlılara yönelik empati geliştirme, doğa ile bütünlük, tabiata karşı olumlu tutum ve sorumluluk davranışları geliştiği görülmektedir (Zubari ve Kaçmazoğlu, 2023). Artık birçok çalışma, doğada az miktarda zaman geçirmenin bile terapötik faydalarını doğrulamaktadır. Ancak doğada zaman geçirmenin şifa verici olabileceğine dair bariz farkındalığın ötesinde, ekoterapi bizi, insanları doğanın karmaşık ağının bir parçası olarak görerek, ruh sağlığı kavramını çevresel bağlamda yeniden tanımlamaya çağırılmaktadır. Ekoterapi uygulaması, ruh sağlığının tanımını, bireysel özerkliğe yapılan vurgudan, doğayla karşılıklı olarak güçlendirici ilişkiler ve karşılıklılık deneyimleme kapasitesini de kapsayacak şekilde genişletmektedir. Bu nedenle, ekoterapi en geniş anlamıyla tüm unsurların birbirine bağlı olduğu ve bir unsurun başına gelenin sistem içindeki diğer tüm unsurları etkilediği genel sistem teorisine dayanmaktadır (Davis ve Atkins, 2009).

Macera Terapisi

Macera terapisi katılımcıların öz farkındalığını hem kendilerine hem de başkalarına karşı sorumluluklarını artırır, daha sağlıklı baş etme mekanizmalarını teşvik eder, başarı için somut sonuçlar elde etmelerini sağlayarak ve olumsuz benlik algılarını düzelterek daha olumlu bir benlik duygusu geliştirmelerine yardımcı olur. Katılımcıların yaratıcı problem çözme, iletişim ve iş birliği becerilerinin geliştirilmesine yardımcı olmak, zayıf yönlerini, güçlü yönlerini ve sınırlılıklarını daha gerçekçi görmelerine yardımcı olmak, son olarak daha gerçekçi ve sağlıklı karar verme becerileri geliştirmelerine yardımcı olmak gibi çeşitli faydaları bulunmaktadır (Baştemur, 2019; Newes ve Bandoroff 2004; Herbert, 1996). Maceraya dayalı grup terapisi programları, vahşi doğa terapisinde olduğu gibi çocukların da mutlaka keşif gezilerine çıkmasını gerektirmemekte ancak terapötik bir müdahale olarak genellikle açık hava ortamında gruplarla birlikte macera aktivitelerini kullanılmaktadır (Tucker, 2009). Açık hava, maceraya dayalı aktiviteler ve grup sürecini birleştiren deneyimsel bir müdahale olan macera terapisi, klinik sosyal hizmet uzmanları tarafından da doğrudan uygulama esnasında kullanılmaktadır (Tucker ve Norton, 2013). Aile içi yaşantı ile çocukluk çağı travma semptomlarının azalması arasında güçlü bir ilişki vardır, bu nedenle travmaya yönelik yenilikçi aile temelli müdahalelere ihtiyaç duyulmaktadır. Macera terapisinin de içerisinde yer aldığı şemsiye terim olan açık hava rekreasyonunun aileyi zenginleştirme ve şekillendirmedeki rolü yapılan çalışmalarla belirlenmiştir (Freeman ve Zabriskie, 2002) Özellikle terapötik amaçlar için kullanılan açık hava, maceraya dayalı aktivitelerin, ailenin tedavi sürecine dahil edilmesinde yararlı bir rol oynayabileceği konusunda birçok çalışma ortak sonuca varmaktadır (Tucker vd., 2012)

Orman Banyosu

Japonca'da "Shinrin-yoku" adı verilen orman banyosu gezisi, bir orman alanına ziyareti içerir (Li vd., 2007). Shinrin-yoku, Japonya'da insanların kendilerini doğaya bırakırken, titizlikle duyularına dikkat ettikleri bir şifa uygulamasıdır. Çoğunlukla ormanda yürüyüş yapmayı içeren bu etkinlik, insanları ormanla bütünleştirmeyi ve uyumlu hale getirmeyi amaçlamaktadır (Miyazaki, 2018). Orman banyosu ve doğayla bağlantı kurmak, korku, kaygı ve dürtü (sempatik sistem) yerine, yatıştırıcı ve sakinleştirici (parasempatik sistem) yoluyla duygularımızı düzenlememize yardımcı olabilir (Kotera, Richardson, Sheffield, 2022; Richardson vd., 2013). Özel gereksinimli bireyler kimi zaman yetersizlik türüyle birlikte görülen birçok süregen hastalıkla da mücadele etmek durumunda kalırken kimi zaman da birçok hastalık için daha risk altında oldukları bilinmektedir. Bu nedenle ormanda vakit geçirmenin insan vücuduna sağladığı faydalar onlar için tedavi sürecini

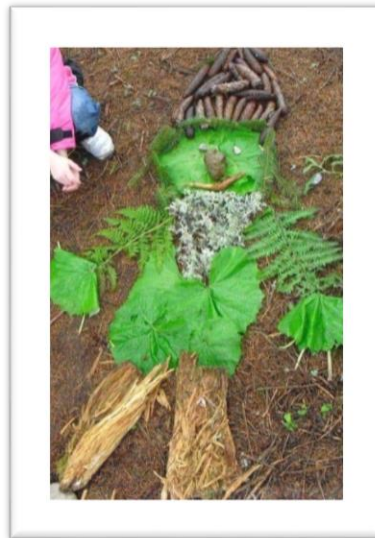
destekleyici aktivitelerin sonucu olmaktadır. Oh vd. (2017), orman terapisi üzerinde yürütülen araştırmaların, anksiyete, depresyon, duygudurum bozukluğu, tükenmişlik sendromu, yaşam tarzıyla ilişkili stres ve genel yaşam kalitesinde iyileşme sağladığı sonucuna ulaştığını belirtmiştir. Bunun yanında orman terapisinin fizyolojik refah üzerindeki etkisini araştıran çalışmaların da bilişsel işlev, bağışıklık işlevi, diyabetik hastalarda kan şekeri düzeyleri, hipertansiyon, kardiyovasküler hastalık üzerinde de olumlu bir etkisi olduğunu belirtmektedir. Shinrin-yoku, ormanda yapılan yürüyüş ya da koşu manasını taşımaz, orman atmosferinde yıkanmak veya duymak ile ormanın içimize çekmek anlamına gelmektedir. Shinrin-yoku, doğada olmak, görme, duyma, tatma, koklama ve dokunma duymalarımızla doğayla bağlantı kurmak amacıyla kullanılan bir köprü şeklinde ifade edilebilir. Bireylerin duymalarını açarak insan ile doğal dünya arasındaki boşluğu doldurur. İnsanlar Shinrin-yoku'nun tadını beş duyuyla çıkarabilmektedirler (Li, 2022);

- 1. Görme duymusu:** Ormandaki renkleri keşfetme (yeşil, sarı, kırmızı, kahverengi vb.), orman manzarası vb.
- 2. Koku duymusu:** Hayvanların bıraktığı kokular, ağaçlardan ve çiçeklerden gelen kokular, fitokitler.
- 3. İşitme duymusu:** Orman seslerini, hayvan seslerini ve ağaçların yapraklarında hışırdayan esintiyi dinleme.
- 4. Dokunma duymusu:** Ağaçlara, toprağa, çiçeklere vb. dokunarak tüm vücudu orman atmosferine dahil etme.
- 5. Tat alma duymusu:** Ormanlardan gelen yiyecek ve meyveleri yeme, ormanlardaki temiz havayı tatma.

Doğa Sanatları

İnsanlığın başlangıcından beri sanatçıların tabiattan etkilendikleri bilinmektedir. Sanatçılarda çoğu zaman esin kaynağının doğa olduğu görülür. Tabiattan uzaklaşma uğraşları dahi dönüp dolaşarak tabiata yoğunlaşmıştır. Soyut sanat kavramıyla doğadan ayrıştığını düşünmüş olan insanlar sonrasında soyut sanatın da doğa ile etkileşim aracılığıyla oluştuğunu fark etmiştir. Tabiatta devamlılığı mevcut bir sanat hâkimiyet gösterir. Doğada sıklıkla sanat ile rast gelmek mümkündür, yanı sıra insan türünün tabiatı da bu durumla paralel olarak sanattan uzak durmamaktadır. Doğadaki sanat insan sanatı gibi cansız olabilir ancak yaşayan sanatta doğada geniş bir yer kaplamaktadır (Ayaydın, 2016).

Görsel 3: Doğa sanatları faaliyetiyle yapılmış insan bedeni

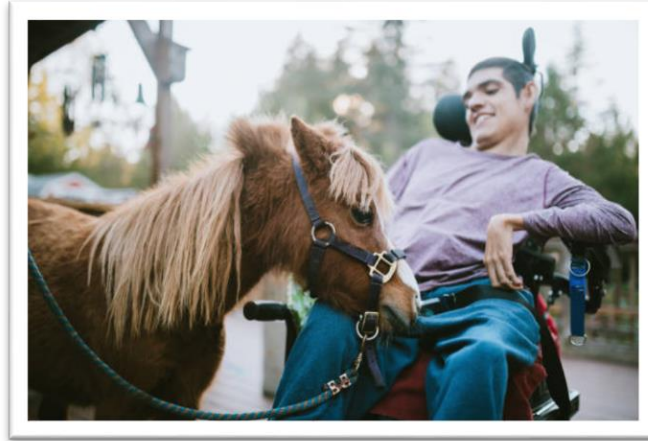


Doğa için zararlı olabilecek makineler ile materyaller kullanmamaya dikkat ederek, yalnızca bulunulan bölgede ve o an orada bulunanlar ile yetinerek yapılan sanat doğa sanatı olarak adlandırılır. Doğada zamanla yok olması beklenen doğal malzemelerin kullanılmasıyla üretilir ve ürün doğaya hediye edilir. Doğa sanatı yaparken minik dokunuşlar ile geçici etkilerin yaratılması, doğanın döngüsü kalıcı olarak etkilenmemesi, dikkat edilecekler arasındadır. Arazi sanatıyla kıyaslandığında pratik, samimi ve küçük ölçekli çalışmalar olduğu söylenebilir. Ağaçların, kütüklerin, dalların, çiçeklerin, yaprakların, suların ve buzların yani doğaya ait materyallerin kullanıldığı, sonrasında fotoğraf vb. yöntemlerle belgelenecek insanlara sunulan bir yöntemdir. Yarattırılmış eser, tabiata aittir, değiştirilmeye, dönüştürülmeye açık haldedir, hatta zamanla yok olacaktır. Ürün oluşturacak kişi tarafından, alana varmadan zihinde tasarlanmış fikirlerin uygulanması yerine, doğadaki potansiyeller değerlendirilir. Arazideki yapı özellikleri tasarımın değişkenlerini belirlemektedir (Özcan, 2022).

Hayvan Destekli Müdahaleler

Tarihte hayvanların ve insanların arasında olağanüstü bir ilişkilene geliştirildiği görülmüştür. Mağara resimleri belgelemiştir ki, en evvel temas, kamp ateşi etrafında bulunan kurtlar ile mağaradaki insanlar arasındadır. Antik Mısırlıların, kedileri ile bağları kanıtlanırsa da Orta Çağ süresince, insanlar için atların ve köpeklerin arkadaşlıkta, seyahatte, avcılıkta yeri önemlidir. Yunan Mitolojisinde tıp ve sağlık tanrısı olan Asklepios dönemine bakıldığında tedavilerde köpeklerin ve yılanların önemini görmek mümkündür (Beyeceze İncalı, Özer ve Yıldırım, 2016). Evcil hayvanların terapötik etkilerinin olması sebebiyle psikiyatri, pediatri ve geriatri hastalarının yaşamları zenginleştirilmektedir. Bu sayede bireylere ihtiyaçların, hedeflerin karşılanması konusunda destek olunmaktadır. Hayvan destekli müdahalelerin insanların bedensel, psikolojik ve sosyal- duygusal gelen iyilik halinin korunabilmesi ve geliştirilebilmesi açısından mühim yararları olduğu belirtilmiştir (Topgöl, 2022).

Görsel 4: Atipik gelişimde Hayvan Destekli Müdahaleler



Hayvan Destekli Müdahale (HDM), insanlar için terapötik fayda sağlayabilme amacıyla, sağlık, eğitim ve sosyal hizmetler alanına hayvanların yoğunlukla dahil edilerek süreçte yer aldığı yahut iş birliği sağlanmış bir amaca yönelik, yapılandırılmış müdahale biçimidir. HDM insanların terapötik kazanımları edinmesi için sağlık, eğitim ve sosyal hizmetler alanında yapılan müdahaleleri, hayvanlar ile ilgili bilgisi olan insanları kapsamaktadır. Benzer yönleri olsa da farklılıkları sebebiyle ayrışan ancak karıştırılan Hayvan Destekli Terapi/ Aktivite şeklinde adlandırılan yöntemler de vardır. Hayvan Destekli Terapi (HDT); psikologlar ve sosyal hizmet uzmanlarının dahil olduğu bir hedef doğrultusunda planlanmış, yapılandırılmış terapötik müdahale şeklidir. Hayvan Destekli

Aktivite (HDA); eğitimler ve yaratıcılığın geliştirilmesi hedefleriyle yalnızca bu durumu kapsayan etkileşimler içeren gayri resmi ziyaretler ve görüşmelerden oluşmaktadır (IAHAIO, 2018). Martin ve Farnum (2002), tarafından gelişimsel bozukluğu olan çocukların terapisine dahil edilen hayvanların Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuklar üzerinde etkisinin incelendiği bir çalışma yapılmıştır. 10 katılımcıdan oluşan bu küçük örnek (gelişimsel yaşları 2,5 ila 6,5 yıl), 15 hafta boyunca haftada üç kez, 15 dakikalık birebir terapi seanslarına katılmıştır. Terapi sırasında çocuklar bir top, peluş köpek ve canlı bir köpeğe maruz bırakılmıştır. Videoya kaydedilen oturumlar "prososyal" davranışlar açısından değerlendirilmiş ve canlı köpeğin bulunduğu ortamda çocukların, daha sık gülmek olarak tanımlanan, anlamlı derecede daha fazla "şakacı ruh hali" sergilediklerini ortaya koyulmuştur. Çocuklar ile hayvanların etkileşimi bedensel ağrı algısı, kan basıncı, kalp hızı, anksiyete, depresyon, kortizol seviyesi ve yalnızlık duygusu üzerinde azaltıcı tesir gösterebilmektedir. Ayrıca hayvanların heyecanı, sevinci, üzüntüyü hissedebilmesi ve otizm bulunan çocukların başkasının duygularını hissedemediği göz önünde bulundurulursa, hayvanlarla etkileşimde olan çocuklar duyguların hissedilmesi ve aktarılması konusunda gelişim gösterebilir.

Sonuç

Gelişim hayat boyu devam eden bir olgudur ve türüne, şekline göre çeşitli yönlerden desteklenmesi gerekmektedir. Atipik gelişimde aile destekli müdahaleler aracılığıyla birtakım yöntemler kullanarak iyileşmenin artırıldığı bilinmektedir. Doğanın iyileştirici etkisi tarih boyunca varlığını devam ettiren yadsınamaz bir gerçektir. Çocukların bedensel, ruhsal, sosyal gelişimlerini desteklerken bir yandan da beraberinde görülen hastalıklar için destekleyici olur. Çocuklar için edinilen bilgilerin davranışa dönüştürülmesi de doğayla iç içe olunan bu süreçte kolaylaşacaktır. Doğanın döngüsüne katkısı olan canlı- cansız birçok varlık ya da maddeyle birebir ilişkilenecek atipik gelişimi olan çocukların genel iyilik haline katkıda bulunacaktır. Doğanın stres azaltıcı, mutluluk verici, bilişsel süreç becerilerini destekleyici yönlerinin yanı sıra vücutta fizyolojik iyileştirme de sağladığı alan yazında belirtilmiştir. Ailenin tutumu ve yaklaşımı ile ruh halinin çocuğu etkilediği yaşam sürecinde, ekoterapi yalnızca çocuklar değil aileleri için de şifa verici etkiye sahiptir. İnsan türünün ortaya çıkış zamanına bakılırsa tabiatta vakit geçirmeye kent yaşamından çok daha aşina olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda insanın ekosistemin bir parçası olduğunu unutarak, kentleşme ile yaşadığı doğa yoksunluğundan etkilenip, olumsuz sonuçlarını görmesi de çok fazla zaman almamıştır. Bu durum tekrar doğaya dönüşü sağlamış, bedenimizi ve ruhumuzu doğayla yıkayıp, doğayla beslediğimizde olağanüstü değişimi ve iyileşmeyi görmemizi sağlamıştır. Ekoterapi de bireyin ait olduğu biyosfer ile ilişki kurmasını, bu sayede şifalanmasını sağlar. Özel gereksinimli çocuklarının bakımı ve eğitiminden mecburi yahut gönüllü daha çok sorumlu olan annelerin tükenmişlik yaşamalarının çocuğa da olumsuz yansıtacağı unutulmamalıdır. Çoğunlukla tüm duyguları tek başına yaşamak, tüm süreci tek başına yönetmek durumunda kalmış annelerde duygusal tükenmişlikle birlikte yetersizlik hissi gelişmektedir. Bu nedenle babaların da süreçte eşit yer alması çocuğun gelişim sürecine katkı sağlarken annenin fiziksel, psikolojik, zihinsel destekleyicisi olacaktır.

Kaynakça

- Akgül, A. & Yılmaz N. (2022). Investigation of nature on urbanization in terms of human-animal relationship. *Journal of Environmental and Natural Studies*, 4(1), 65- 72
- Akyüz, Y. (1985). *Türk Eğitim Tarihi (Başlangıçtan 1985'e)*. Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi, 359- 361.
- Altındağ, Ö., İşcan, A., Akcan, S., Köksal, S., Erçin, M. & Ege, L. (2007). Anxiety and depression levels in mothers of children with Cerebral Palsy. *Türk Fiziksel Tıp Rehabilitasyon Dergisi*, 53, 22-24.
- Altuntaş, H. & Şahin, M. (2007). *Kur'an-ı Kerim Meali*. Ankara: Diyanet İşleri Başkanlığı Yayınları.
- Ardahanlıoğlu, Z. R. (2023). Shinrin-Yoku (orman banyosu) uygulaması için bir alan önerisi: günlük kuyu sığla ormanı. *Türk Tarım ve Doğa Bilimleri Dergisi*, 10(4), 993-1000.
- Arslan, M. & Ekren, E. (2017). Yaşlı kişilerin sağlığı ve etkinlikleri için terapi bahçeleri. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi (AEÜSBED)*, 3(2), 361- 373.
- Arslan, M. & Peng, M. (2013). *Taiwan ve Türkiye'de tıbbi ve aromatik bitki türlerinin kullanımı*. V. Süs Bitkileri Kongresi, 06-09 Mayıs 2013, Yalova, Türkiye.
- Avcı, M. (2023). Köy enstitüleri ve Türk eğitim tarihindeki önemi. *Uluslararası Sosyal Bilimler Akademik Araştırmalar Dergisi*, 7(2), 71- 81.
- Ayaydın, A. (2016). Sanatın doğası, doğanın sanatı ve günümüz sanat eğitiminde doğanın yeri. *21. Yüzyılda Eğitim ve Toplum*, 5(14), 65- 74.
- Baştemur, Ş. (2019). Macera terapisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 11(2), 178-191.
- Baydar, V. & Ersoy, A. F. (2017). Sosyal hizmet ve çevre: Ekososyal yaklaşım. *Üçüncü Sektör Sosyal Ekonomi*, 52 (2), 236-247.
- Beyece İncazlı, S., Özer, S., & Yıldırım, Y. (2016). Rehabilitasyon hemşireliğinde hayvan destekli uygulamalar. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(2), 88-93.
- Bookchin, M. (2013). *Toplumunu Yeniden Kurmak*. (Çeviren: Kaya Şahin). İstanbul: Sümer Yayıncılık.
- Bowler, P. (2001). *Doğanın Öyküsü*, 2. Cilt, Ankara: İzdüşüm Yayınları.
- Casady, R.L., Nichols-Larsen, D.S. (2004). The effect of hippotherapy on ten children with cerebralpalsy. *Pediatr Phys Ther*, 16, 165- 172.
- Celiloğlu, U.B. (2022). *Erken çocukluk döneminde artırılmış gerçeklik ve çevre eğitimi*. Erken Çocukluk Döneminde Artırılmış Gerçeklik, Ankara: Eğiten Kitap, pp.153-182.
- Celiloğlu, U.B. (2023). Erken çocukluk döneminde ekolojik sürdürülebilirlik eğitimi ve Ekopedagoji. Eğitim Alanında Güncel Bilimsel Araştırmalar IV, Ankara: İksad Yayınevi, pp.257- 271.
- Celiloğlu, U.B. (2023). *Otizm tanısı olan çocuklarda retrospektif bakışla sosyal beceri öğretimi*. Eğitim Bilimlerinde İleri ve Çağdaş Çalışmalar, İzmir: Duvar Kitabevi, pp.318-330.
- Ceylan, M. (2019). Doğa etkinliklerine katılan çocukların "doğa" kavramına ilişkin metaforik algılarının incelenmesi. *İnönü Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, 6(2), 38-48.
- Clinebell, H. (1996). Ecotherapy: healing ourselves healing the earth.
- Çimke, S. & Yıldırım Gürkan, D. (2017). *Yozgat termallerinden serabral palsili çocuklara şifa: akuatik rehabilitasyon*. II. Uluslararası Bozok Sempozyumu Yozgat'ın Turizm Potansiyelleri ve Sorunları: Yozgat.

- Davis, K.M. & Atkins, S.S., (2009). Ecotherapy: Tribalism in the mountains and forest. *Journal of Creativity in Mental Health*, 4(3), 272- 282. DOI: 10.1080/15401380903192747
- Demir, A.B. (2020). Murray Bookchin’de toplumsal ekoloji ve toplumsal dönüşüm. *Dört Öge* (18), 97- 111.
- Demir, G., Özcan, A., & Kızılırmak, A. (2010). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(4), 53–58
- Ersoy, A. F., & Buluş, S. (2019). Engelli çocuğu olan annelerde tükenmişlik: nitel bir çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 23(3), 764-781.
- Falke, G. (2009). Equine therapy clinical, psychological and social approach. *Magazine of the Argentine Medical Association*.
- Freeman, P. A., & Zabriskie, R. B. (2002). The role of outdoor recreation in family enrichment. *Journal of Adventure Education & Outdoor Learning*, 2(2), 131- 145.
- Genç, E. & Deveci, S. E. (2023). Suyun tedavi amaçlı kullanımı: Balneoterapi ve Hidroterapi. *Bütüncü ve Anadolu Tıbbi Dergisi*, 4(2), 62- 86.
- Gürsel, A. (2018). Köy Enstitüleri. *Asia Minor Studies*, 6(11), 1-11.
- Halisdemir, N., Filiz, E., Güral, Y. & Gürcan, M., (2021). Doğanın insan yaşamı üzerine etkilerinin karar ağacı algoritmaları ile incelenmesi. *Med J West Black Sea*, 5(3), 444- 451.
- IAHAIO (2018). *IAHAIO’nun hayvan destekli müdahale için belirlediği tanımlar ve hayvan destekli müdahale’de yer alan hayvanların sağlığı için belirlediği ilkeler*. Uluslararası İnsan Hayvan İlişkileri Kuruluşları Birliği.
- Kabak, T. (2018). Toplumsal ekoloji bağlamında Türklerin doğa ile ilişkilerine genel bir bakış: Mandıra Filozofu filminin düşündürdükleri. *Uluslararası Türkçe Edebiyat Kültür Eğitim (TEKE) Dergisi*, 7(1), 276- 291.
- Kahyaoğlu, M. (2016). Türkiye’de doğa eğitimi üzerine yapılan çalışmalarının analizi: bir meta sentez çalışması. *Academia Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 1- 14.
- Kara, D. (2020). Birey-Doğa İlişkisinin Yeniden Kurgulanması Bağlamında Ekoterapötik Mekânlar. *Tasarım+Kuram*, 16(31), 257-277.
- Karagülle, M.Z. (2002). *Kaplıca tıbbı ve kaplıca tedavisi*. Karagülle, M.Z. Editör, Balneoloji ve Kaplıca Tıbbı içinde (ss. 15-36). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Keleş, Ö., Uzun, N. & Uzun, F.V. (2010). Öğretmen adaylarının çevre bilinci, çevresel tutum, düşünce ve davranışlarının doğa eğitimi projesine bağlı değişimi ve kalıcılığının değerlendirilmesi. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 9(32), 384- 401.
- Koçak, S. (2022). Hortikültürel terapinin adli sosyal hizmet/suç alanında kullanımı. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(2), 635-652.
- Kotera, Y., Richardson, M. & Sheffield, D. (2022). Effects of Shinrin-Yoku (Forest Bathing) and nature therapy on mental health: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 20, 337- 361.
- Lewis, C. A., (1990). Gardening as healing process. In: M. Francis and R. T. Hester (Eds), *The Meaning of Gardens: Idea, Place, and Action*, The MIT Press, Cambridge, pp. 244-251.
- Li, Q., (2022). Effects of forest environment (Shinrin-yoku/Forest bathing) on health promotion and disease prevention -the Establishment of “Forest Medicine”-. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 27(43), 1-10.

- Li, Q., Morimoto, K., Nakadai, A., Inagaki, H., Katsumata, M., Shimizu, T., Hirata, Y., Hirata, K., Suzuki, H., Miyazaki, Y., Kagawa, T., Koyamaj, Y., Ohira, T., Takayama, N., Krensky, A.M. & Kawada, T., (2007). Forest bathing enhances human natural killer activity and expression of anti-cancer proteins. *International Journal of Immunopathology and Pharmacology*, 20(2), 3- 8.
- Martin, F., & Farnum, J. (2002). Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. *Western Journal of Nursing Research*, 24(6), 657-670.
- Miyazaki, Y. (2018). *Shinrin-yoku: the Japanese way of forest bathing for health and relaxation*.
- Oh, B., Lee, K.J., Zaslowski, C., Yeung, A., Rosenthal, D., Larkey, L., & Back, M., (2017). Health and well-being benefits of spending time in forests: systematic review. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 22(71), 1- 11.
- Ozener, S. (2004). *Türkiye’de okul dışı çevre eğitimi ne durumda? neler yapmalı?* V. Ulusal Ekoloji ve Çevre Kongresi Bildiri Kitabı, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, 67- 98.
- Özcan, B. Ö. (2022). Doğa sanatı ve doğanın sunduklarıyla doğada sanat üreten sanatçılar. *Gaziantep University Journal of Social Sciences*, 21(3), 1540- 1557.
- Özkul, T. (2014). Türkiye’de hayvan destekli terapi uygulamalarından örnekler. *Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi*, 36- 36.
- Palmberg, I, E. & Kuru, J. (2001). *Children and nature*. ATEE 26th Annual Conference: RDC 17: Environmental Education.
- Scott, T.L. (2017). *Horticultural therapy*. Encyclopedia of Geropsychology içinde (161-165). (Ed: Nancy, A. P). Springer.
- Steg, L., van den Berg, A. E., & de Groot, J. I. M. (2012). Environmental psychology : An introduction. *John Wiley & Sons, Incorporated*.
- <http://ebookcentral.proquest.com/lib/itup/detail.action?docID=888149>
- Şahin, H., & Altun Yılmaz, E. (2023). Engelli çocuğu olan annelerin depresif semptomlar ve algıladıkları sosyal destek açısından incelenmesi. *Hemşirelik Bilimi Dergisi*, 6(2), 97-105.
- Topgöl, S. (2022). Dezavantajlı gruplar için hayvan destekli müdahalelere sistematik bir bakış. *Kıbrıs Türk Psikiyatri ve Psikoloji Dergisi*, 4(4), 387-392.
- Tucker, A. R., (2009). Adventure-based group therapy to promote social skills in adolescents. *Social Work with Groups*, 32(4), 315- 329. doi:10.1080/01609510902874594.
- Tucker, A.R., Javorski, S., Tracy, J., & Beale, B., (2013). The use of adventure therapy in community-based mental health: Decreases in problem severity among youth clients. *Child Youth Care Forum*, 42, 155- 179.
- Tucker, A.R. & Norton, C.L., (2013). The Use of Adventure Therapy Techniques by Clinical Social Workers: Implications for Practice and Training. *Clin Soc Work J*, 41, 333-343.
- Uzunçayır, D. & İlhan, E.L. (2021). Hippoterapi ve özel gereksinimli çocuklar: ebeveyn görüşleri doğrultusunda nitel bir araştırma. *Sportmetre The Journal of Physical Education and Sport Sciences*, 19(2), 32- 50.
- Ünal, F. (2015). Toplumsal ekoloji. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* (26).
- Vural Yüzbaşı, D. (2019). Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal deneyimleri: bir olgubilim çalışması. *Süleyman Demirel Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi* (46), 1-25.

- Vural Yüzbaşı, D. (2019). Zihinsel engelli çocuđa sahip annelerin iyi oluřlarının başa çıkma tarzları, aile gereksinimleri ve sosyal destek deđişkenleriyle modellenmesi. *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 107-134.
- Yardımcı, E. (2009). *Yaz bilim kampında yapılan etkinlik temelli dođa eđitiminin ilköđretim 4 ve 5. sınıftaki çocukların dođa algılarına etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
- Yıldırım, A., Hacıhasanođlu Aşılar, R., Karakurt, P., (2013). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *Florence Nightingale Journal of Nursing*, 20(3), 200-209.
- Zubari, D. & Kaçmaođlu, E. (2023). Yetiřkin çevre gönüllülerinin kendi ve günümüz çocuklarının dođa ile etkileřimlerine iliřkin görüřleri. *İnönü Üniversitesi Eđitim Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 10(20), 128- 149.

Görsel Kaynaçası

1. <https://www.malumatfurus.org/koy-enstitulerinde-okutulan-ders-kitaplarina-ait-kapaklar/>
<https://www.ekoIQ.com/daha-fazla-tuketim-anlayisi-cokusu-getirdi/>
2. <https://www.teksaninovatif.com.tr/urun/scallop-engelli-cocuk-oturma-destegi/>
3. <https://tr.pinterest.com/pin/832603049831668203/>
4. <https://www.istockphoto.com/tr/foto%C4%9Fraflar/hayvan-destekli-tedavi-foto%C4%9Fraflar>

Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kamusal Ve Özel Alanlara Yönelik Algılarının Feminist Yaklaşımla İncelenmesi

Sırrı Cem²

Feminist teorinin son 20 yıldaki kimlik çeşitliliğine yönelik kaygıları, engelli bireyler de dahil olmak üzere kadınların seslerinin, bakış açılarının ve deneyimlerinin çeşitliliğini vurgulamaktadır (Garland-Thomson, 2005). Radikal feminizm ile “kadınların doğası gereği annelik rolünün baskısının reddedilmesinden” ve “anneliğin, erkeklerin dünyasını yeniden üretmek için kadınların güçsüz kaldığı bir tarihe süreçle ilgili olduğu görüşünden”, daha ılımlı bir yaklaşım olan “cinsiyetçi klişelerden yararlanarak anneliği romantikleştiren son dönemdeki annelik odaklı pozitif feminist anlayışa” kadar uzanan çeşitli yaklaşımlar mevcuttur (Takševa, 2018). Feminist düşünce, annelik ve buna ilişkin eylemleri feminist kaygılarla ilişkilendiren karmaşık bir alanda hareket etmeye devam etmektedir. Engelli çocukların anneleri hem engelli araştırmaları hem de engelli hareketi içerisinde karmaşık, çelişkili ve marjinal bir konumda yer almaktadır. Bu ötekileştirme, annelerin çoğunlukla engelli olmama durumuyla ilgilidir ve bu da onları, engelli bireylerin yaşamlarında ve engellilik araştırmaları kapsamında engelli olmayan kişilerin rolüne ilişkin tartışmalara sürüklemektedir (Ryan ve Runswick-Cole, 2008). Bu tartışma, anneler ve çocukları arasındaki ilişkide daha da karmaşık hale gelmektedir. Burada annelerin eylemleri; çocuklarının yaşamlarındaki kısıtlamalar, onların fırsatlarını ve isteklerini sınırlandırıyor şeklinde yorumlanmaktadır (Veck, 2002). Kadınlardan ideal anneliği de içeren kadınlık normlarını benimsemeleri istenmektedir. Bu normlar annelerin her zaman ulaşılabilir, bakım veren, aktif, ilgili ve sağlayıcı olduğu bir konuma yerleştirilmiştir. Öte yandan engelli bir çocuğa bakım veren olmak, modernitede yetişkin kadınlar için önemli bir ustalık statüsü olarak da görülmektedir (Malacrida, 2009).

Kadını görünmez kılan geleneksel aile teorileri ve politikaları, engelli çocuğa sahip kadınların yaşam deneyimlerini göz ardı etmektedir (Cankurtaran-Öntaş ve Tekindal, 2016). Kadınlar konusundaki bilgisizliğin ve ailenin devamlılığını merkeze alan toplumsal cinsiyet ilişkilerine ilişkin geleneksel görüşlerin değişmesi, aile ve evliliğe feminist eleştiri yapılmasını zorunlu hale getirmiştir. Bu nedenle annelik, feminist eleştirinin merkezinde yer almaktadır. Feminist teorisyenler, sıkça karşılaşılan toplumsal cinsiyet eşitsizliklerinin nedenlerini sorgulamakta ve bu tür eşitsizliklerin altında “doğal” özelliklerin yattığı fikrine karşı çıkmaktadır. Cinsiyetin biyolojik yerine sosyal olarak inşa edilmesi durumunda kadınların ve erkeklerin cinsiyet rollerinin değişebileceğini öne sürmektedirler (Worell ve Remer, 2003). Bu nedenle cinsiyet eşitliği, pek çok alanda olduğu gibi annelik açısından da önemli bir konu haline gelmiştir.

² Doktora Öğrencisi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Kadın ve Aile Çalışmaları Bölümü, sirri.cem@ege.edu.tr, ORCID: 0000-0003-3751-4841.

Feministlerin yoğun ve normatif annelik rolleri için annelik sorumluluğu ideallerini normalleştirmekten çıkarmaya yönelik girişimlerine rağmen, anneler hem pratikte hem de anneliğin “nasıl görünmesi gerektiğine” dair temsiller aracılığıyla yaşamları boyunca çocuğunu yetiştirmekten sorumlu tutulmaktadır (Daikin ve Naidoo, 1995). Batı kültüründe ideal anne; doğal olarak annelik yapan, bebeğinin bakımı için her zaman ve anında hazır bulunan, bu anneliği özverili ve sorunsuz bir şekilde gerçekleştiren kadın olarak konumlandırılmaktadır (Choi vd., 2005). Kısacası, ideal olarak annelerden, bakmakla yükümlü oldukları çocuklarına karşı her zaman her şeyi yapmaları beklenmektedir. Bu annelik standardı tarihsel olarak son derece köklüdür. Anneler, en azından Aydınlanma Çağından bu yana, çocuklarının korunması ve eğitiminin yanı sıra çocuklarının ahlaki düzenlenmesinden de sorumlu kılınmıştır (Badinter, 1981; Ehrenreich ve English, 2005). İdeal anneliğe bağlı doğal olmayan beklentilerin bir sonucu olarak, hiçbir kadının ne kadar motive olursa olsun ideale ulaşamayacağı kesindir (Malacrida, 2009). Öte yandan riskler çok yüksek olduğundan ideal annelik aynı zamanda bir “anne suçlama kültürüne” de bağlıdır. Bu kültürde, kadının varsayılan doğal yeteneği ve çocuğa karşı özverili ve sınırsız sorumluluk üstlenmesi, bakım vermede başarısızlığın kişisel, doğal olmayan ve ahlaki bir başarısızlık olarak görülmesi anlamına gelmektedir (Coll, Surrey ve Weingarten, 1998).

Geleneksel olarak engelli çocukların annelerinin deneyimlerine odaklanan araştırmalarda engelliliğe ilişkin tıbbi ve psikolojik yaklaşımlar egemendir. Buna paralel olarak engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yük ve strese, pozitif psikolojiye ve müdahalelere odaklanan kapsamlı bir literatür ortaya çıkmıştır (Seltzer vd., 2009; Hayes ve Watson, 2013; Falk, Norris ve Quinn, 2014; Timmons ve Ekas, 2018; Hoseinnejad vd., 2020). Ancak engelli çocuk annelerinin ayrımcılık ve damgalama gibi deneyimlerini feminist perspektiften inceleyen çalışmalar daha sınırlıdır (Cankurtaran-Öntaş ve Tekindal, 2016; Vural, 2019). Bu nedenle yapılan çalışmada, feminist literatürde engelli çocuğa sahip annelere ilişkin araştırmalar derlenerek annelerin rolü, konumu ve sorunlarının ele alınması amaçlanmıştır.

1. Engellilik Tanımı

Evlilik ve çocuk sahibi olmak genellikle insanın hayatının en mutlu anlarıdır. Ancak her çocuk, çevredeki uyarıları algılama, algıları değerlendirme, kavramsallaştırma, muhakeme etme, öğrenme ve öğrenilen ya da yaşananlar arasında bağlantı kurma gibi zihinsel yetenekleri kullanma yeteneğine sahip değildir. Ayrıca bu çocuklar kendi dünyalarında yaşama ya da fiziksel ya da motor engele sahip olma eğilimindedirler. Bu çocuklar zihinsel, fiziksel, sosyal veya tıbbi gelişim açısından akranlarının gerisinde kalan engelli çocuklar olarak tanımlanmaktadır (Ergün ve Ertem, 2012). Engelli çocuklar veya özel gereksinimli ya da özel ihtiyaçları olan çocuklar; öğrenme çıktılarını etkileyen sosyal/duygusal, davranışsal, duygusal, fiziksel, bilişsel/entelektüel, iletişimsel, akademik veya özel sağlık ihtiyaçları nedeniyle özel hizmetlere veya programlamaya ihtiyaç duyan bireylerdir (Douglas, Runswick-Cole, Fogg ve Ryan, 2022).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) engelliliği, zaman içinde ve koşullarla ilişkili olarak dinamik, bağlamsal bir değişken olarak tanımlamaktadır. Kişi ile bireysel, kurumsal ve sosyal çevre arasındaki etkileşime bağlı olarak kişi az ya da çok olmak üzere farklı düzeylerde engellidir (WHO, 2001). Engelli kelimesinin tanımı, Birleşmiş Milletler (BM) Engelli Hakları Sözleşmesi için tartışılmış ve BM Genel Kuruluna sunulmuştur. DSÖ'ye engelliliğin yaygınlığı, dağılımı ve eğilimleri hakkında en iyi kanıtları derlemek ve eylem önermek amacıyla 2009 yılına kadar engellilik ve rehabilitasyona ilişkin küresel bir rapor hazırlama görevi verilmiştir. Bu raporda engellilik, “bir bireyin bağlamsal faktörlerle etkileşim halinde yaşadığı sağlık durumunun, bir veya daha fazla yaşam alanında, vücut, kişi veya toplumsal düzeyde işlevsellikte yaşadığı zorluk” olarak tanımlanmıştır (Leonardi vd., 2006). Engellilik; hastalık, bozukluk, yaralanma veya diğer sağlık durumlarıyla bağlantılı olarak kişinin sosyal bağlamında bir bozulma, aktivite sınırlaması veya katılım kısıtlaması biçiminde

deneyimlediği, işlevsellikte azalma durumudur. Engelliliğin hem sağlık hem de sosyal yönlerini anlamak, engelli kişilerin katılımını artırmak için çevreyi değiştirmeye yönelik müdahalelerin yanı sıra işlevselliği geliştiren sağlık müdahalelerinin de incelenmesine olanak tanımaktadır (Bickenbach, Chatterji, Badley ve Üstün, 1999).

Sosyal ve sağlık yönleri dışında, engelliliğin hukuki ve idari tanımları da bulunmaktadır. Bu tür bir tanım, sosyal yardımların engellilere dağıtılmasından kaynaklanmaktadır. Devletten destek almaya uygun olan ve olmayan kişileri ayırmak için mevzuat genellikle belirli bir faydaya ilişkin olarak neyin engellilik olarak kabul edildiğine dair kriterleri içermektedir (Hedlund, 2004). İdari tanıma göre bir kişiye, engellilere yönelik belirli bir fayda sağlanmışsa, o kişi engelli sayılacaktır. Engelliliğin bu şekilde tanımlanması, refah sistemleri arasında büyük farklılıklar göstermektedir (Grönvik, 2009).

Daha güncel kaynaklarda engellilik terimi, engellilik sürecinin farklı yönlerinin çeşitliliğini temsil etmek için kullanılan kısa bir ifade veya birçok unsuru tek çatıda toplayan terim haline gelmiştir. Hastalık ve yaralanmadan kaynaklanan aktif veya kalıcı bozuklukların yanı sıra kalan bozuklukların bir sonucu olarak kişinin yaşadığı fiziksel, zihinsel veya duygusal işlevsel sınırlılıkları veya zorlukları ve ayrıca kişinin çevresel destek ve bariyerler nedeniyle deneyimlediği sosyal katılım kısıtlamasını tanımlamak için kullanılmıştır. Dolayısıyla engellilik terimi, hastalık-engellilik süreci boyunca kişiyi etkileyen neredeyse tüm kavramsal bileşenleri temsil etmek için kullanılmış olup, aynı zamanda kişinin dışında bir kısıtlama veya engel oluşturan çevresel etkilerin sonuçlarını temsil etmek için de kullanılmaktadır. Bu haliyle engellilik, sürecin pek çok farklı yönünü temsil etmek için kullanılması nedeniyle neredeyse anlamsız bir kelime haline geldiği belirtilmiştir (Altman, 2014).

2. Feminizmin Engelliliği Ele Alış Biçimi

Feminizmin engellilik araştırmaları, feminist bilime benzer biçimde kadınların ötesinde tüm toplumsal cinsiyet sistemini eleştirel bir şekilde analiz etmektedir. Feminist engellilik çalışmaları, net bir politik keskinliğe ve güçlü bir eleştirel etkiye sahip kültürel akademik çalışmalardır. Feminist engellilik çalışmaları, engelli insanlara ilişkin stereotipleri yıkmayı amaçlamakta ve engellerle yaşamaya ilişkin baskın varsayımlara meydan okumaktadır. Feminizmde engellilik deneyimi, haklar ve dışlanmalar bağlamına yerleştirilmektedir (Garland-Thomson, 2005). Bu anlayış, bedenler ve benlikler arasındaki karmaşık ilişkiyi anlamaya yardımcı olmakta, kimlik oluşumunun sosyal süreçlerini aydınlatmakta, engelliliğin doğallıktan çıkarılmasını amaçlamakta ve engelliliği yeniden tanımlamaktadır.

Eleştirel engellilik çalışmaları; engelliliğin cinsiyet, (hetero)cinsellik, ırk, etnik köken, sınıf, yoksulluk ve emperyalizm gibi diğer ötekileştirme biçimleriyle kesişimlerine dikkat edilmesini sağlamaktadır (Goodley, 2013). Engelliliği bu kesişimselliğe dahil etmek çok önemlidir. Bunun nedeni, tarihsel süreçte ve günümüzde siyahlar ve kadınlar arasında ve gelişmekte olan ülkelerde fazla sayıda engelli insan bulunması ve sömürgecilik süreci, uluslararası ve yerel düzeyde birçok engellilik yaratmış olmasıdır (Davis, 1995; Meekosha, 2011). Savaşlar, silah ticareti, zorla yerinden edilme, işgücünün kadınlaştırılması, uluslararası göç ve epidemiyolojik kontrol eksikliği, engelliliğe yol açan uluslararası ve sömürgeci durumlar arasında yer almaktadır. Bunların yanı sıra engelliliğe yol açan ulusal faktörler ise; yorucu çalışma saatleri, iş güvenliği riskleri, ağır işlerde çalışırken sakatlanmalar, sağlık hizmetlerine erişimde yetersizlik, güvenli bir toplu taşıma eksikliği ve trafik kazalarıdır. Bunların tümü, en fazla risk altında olan bireyler olan engelli kişilerin sayısını artıran faktörlerdir (Climaco, 2020).

Engellilikte yasal düzenlemeler konusunda ilerleme kaydedilmiş olsa da damgalanmaya ve stereotipleştirilmeye devam edilen engelli kişilerin kabulü konusunda ciddi

çelişkiler devam etmektedir (Hanes, 2001). Bu çelişkilerin devam etmesi, engelliliği kişisel bir trajedi olarak ele alan ve bireye odaklanan profesyonel yardım gerektiren “tıbbi modelin” geçerli olduğunu göstermektedir. Buna karşılık, ortaya çıkan “sosyal baskı modeli”, engelliliğin yalnızca işlevsel bozulmadan değil, aynı zamanda sosyal, politik ve ekonomik eşitsizlikten de kaynaklandığını öne sürmektedir (Thompson, 1997; Hanes, 2001). Feminist teori ve pratikte olduğu gibi sosyal baskı modeli, engelli kişilerin yaşadığı kişisel baskı deneyimini inkâr etmeden, damgalayıcı tutumlar ve yetersiz destek gibi sosyal engellere odaklanmaya çalışmaktadır (Sheldon, 1999). Bu konuda artan akademik ilgiye rağmen öncelikle engelli bireylere odaklanılması, ailelerin de engellilikle yaşadığı gerçeğini gizlemektedir. Engelli bir çocuğu olan ailelerin aynı zamanda damgalayıcı tutumlarla, yetersiz hizmetlerle ve resmi olmayan sosyal ağlardan dışlanmayla karşı karşıya kaldıklarına dair önemli kanıtlar bulunmaktadır (Seligman ve Darling, 1997; Home, 2002).

3. Engelli Çocuk Annesi Olmak

Annelik, önemli bir ahlaki ağırlık taşıyan sosyal bir rol olarak kabul edilmektedir. Ruddick’e göre annelik, hegemonik kadınlığın temel nitelikleri olarak kalıplaşmış nitelikler olan çocukların ihtiyaçlarına “ilgi ve saygı” ile yanıt vermek için koruma, bakım, eğitim ve hazır olma görevlerini içermektedir (Ruddick 1982). Benzer şekilde McMahan, kadınların anne olduklarında yeniden sosyalleşmeye uğradıklarını, bu süreçte kendilerini “sevgi dolu, ilgili, sorumlu” insanlar olan kadınlara dönüştürdüklerini, kadınlık ve sorumluluğu kadın yetişkinliğine bağladıklarını ileri sürmüştür (McMahan, 1995, s.130). Hays (1996) “yoğun annelik ideolojisi” olarak adlandırdığı olguyu tanımlarken, modernitede annelerin çocukları için her şey olmaları gerektiğini belirtmektedir. Engelli çocuk annesi olan bir kadının “hemen ulaşılabilir, güçlü rol modelleri, sonsuz derecede besleyici ve çocuk odaklı” olması stereotipinin ön planda olduğu vurgulanmaktadır (Malacrida, 2009). Bu nedenle modern batı toplumlarında anneler, çocuklarının 'doğal' ve sınırsız bakıcıları olarak idealize edilmektedir.

Anneler, engelli çocuklarının bakımında genellikle primer (birincil) bakım veren rolündedirler. Bakım veren görevi, özel ihtiyaçları olan çocukların sağlık ve destek hizmetlerini almasını sağlamaktır. Annelerin bu sorumluluğu; erken teşhis ve müdahale, düzenli hekim ziyaretleri ve iletişimi, gerekli durumlarda farklı tedavi ve uzmanlara yönelme, reçeteli ilaçlar alma, bakım düzenleme ve koordine etmede yardım gibi eylemler içermektedir. Kimi zaman çocuklar, tıbbi tedaviler yanı sıra ek özel bakıma ihtiyaç duymaktadır. Bunlara örnek olarak konuşma terapisi, fizik tedavi, mesleki terapi veya psikoterapi ve eğitim hizmetleri verilebilir (Bruhn ve Rebach, 2014).

Engelli çocuğa annelik yapmak, gereksinim duyulan yardımın yoğunluğu, karmaşıklığı, bakım miktarı ve süresi açısından çeşitli olağandışı ya da tipik olmayan bakım verme gerekliliklerini kapsamaktadır (Beckman, 1983). Otizm, zihinsel engellilik ve benzeri önemli işlevsel sınırlılıklara sahip çocukların aileleri ile normal gelişim gösteren çocuk aileleri karşılaştırıldığında, bakıma ayrılan sürenin arttığı ve annelerin stresinin çok daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Araştırmalar, yüksek düzeyde engelliliğe sahip olan veya tıbbi cihaz ve teknolojiye bağımlı çocuklara sahip olan annelerde, çocuk bakımına ayrılan sürenin önemli ölçüde arttığını göstermiştir (Leiter, Krauss, Anderson ve Wells, 2004).

4. Engelli Çocuk Annelerinin Karşılaştıkları Sorunlar

Zihinsel ya da fiziksel engelli çocukların ilk defa tanı almaları, aileleri için travmatik bir deneyim olmaktadır (Yıldırım-Sarı, 2007). Engelli bir çocuğa sahip olmak, aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını etkileme eğilimindedir. Çoğu annenin normal bir çocuk yetiştirmeye yönelik beklentileri vardır ve çocuğun geleceğini planlamaya yönelik umut ve beklentiler taşımaktadırlar. Buna karşılık çocuğunda belirli düzeyde engel olan anneler

sosyal yaşamlarında, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında ve maddi durumlarında dramatik değişiklikler yaşayabilir (Ergün ve Ertem, 2012).

Aileler çocuklarının engelli olduğunu ilk öğrendiklerine şok, inkâr ve suçluluk duygusu yaşayabilir, üzülebilir ve çocuğun farklılıklarını kabullenemeyebilir. Bu durumun üstesinden gelmek için çocuklarının farklılıklarını örtbas etme çabası gösterme eğiliminde olabilirler (Doğru-Yıldırım ve Arslan, 2009). Aileler, engellilik durumunu kabul ettikten sonra muhtemelen çocuğun gelişimi ve eğitim ihtiyaçlarını karşılamak için uyum sağlama eğilimindedirler. Aileler, engelli çocuklara gerekli ilgi ve sevgiyi göstererek yeni hayatlarına uyum sağlamalıdır. Çocuğunun yaşam tarzını kabul edebilen ve ona uyum sağlayabilen annelerin, çocukları ve sosyal çevreyle sağlıklı ilişkiler kurma olasılıkları daha yüksektir. Bu da ancak engelli çocukların normal okullarda sağlıklı akranlarıyla birlikte eğitim alması olarak tanımlanan bütünlük eğitimi mümkündür (Yıldırım ve Conk, 2005).

Engelli çocuk anneleri ekonomik, sosyal ve sağlıkla ilişkili birçok sorunla karşı karşıya kalmaktadır. Öncelikle bakım yükü, annenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini azaltarak stres, depresyon, anksiyete, fiziksel ağrı, evlilik doyumu ve aile işlevselliği üzerinde olumsuz etkiye sahiptir. Singhi ve diğerleri (1990) yaptıkları çalışmada engelli çocukları olan ailelerin, normal gelişim gösteren çocukları olan ailelere kıyasla daha fazla ekonomik stres, aile rutininin ve boş zamanlarının sık sık kesintiye uğraması, zayıf sosyal etkileşim, daha kötü fiziksel ve zihinsel sağlık gibi olumsuzluklarla karşılaştıklarını belirlemişlerdir. Engelli çocukları olan ailelerin sosyal yüklerinin anlamlı derecede yüksek olduğu ve ebeveynlerin sosyo-ekonomik ve eğitim durumuyla ters korelasyon gösterdiği tespit edilmiştir. Dolayısıyla ekonomik açıdan dezavantajlı ve eğitim düzeyi düşük annelerin, çocuklarının engelliliklerinden daha olumsuz etkilendikleri söylenebilir. Engelliliğin karmaşıklığı nedeniyle doğru tanı ve tedavi alma süreci genellikle uzundur ve bu nedenle ebeveynler için hayal kırıklığı yaratmaktadır. Bu engelliliğin bilinen nedenlerinin olmayışı aynı zamanda ebeveynler için kendini suçlama sorunlarını da beraberinde getirmektedir. Burada annelerin kendilerini babalara göre daha fazla suçladıkları bulunmuştur (Grey, 2002; Kingston 2007). Örneğin otizmli çocuklar, fiziksel olarak normal görünmelerine rağmen son derece yaygın bir engelle sahiptirler. Otizmli çocuğun normal fiziksel görünümü ve bu bozukluk hakkında toplumun bilgi eksikliği, çocukların uygunsuz davranışları karşısında annelerin ötekileştirici toplumsal davranışlara maruz kalabilecekleri anlamına gelmektedir (Gill ve Liamputtong, 2009). Farklı ülkelerden zihinsel engelli çocuk anneleriyle yapılan bir çalışmada, zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın annelerin zihinsel sağlıklarını bozduğu, çocukla ilgili stres düzeylerinin arttığı ve aile işlevlerinin bozulduğu belirlenmiştir. Bu sorunların kaynağı olarak çocukların davranış sorunlarının önemli bir etken olduğu tespit edilmiştir (McConkey vd., 2008).

Engelli çocuk, çocuklarının günlük bakımını üstlenme sorumluluğu olan ebeveynler için çoğu zaman engelli çocukları yetişkin olduktan sonra bile strese neden olabilmektedir (Bilgin ve Gözüm, 2009). Engellilikle ilgili damgalanma, çocuğun sınırlı gelişimi nedeniyle ebeveynlerin uzun süreli üzüntüsü ve engelli çocuklarının geleceğiyle ilgili endişeleri, ebeveynlerin duygusal yükünü artırmaktadır (Seltzer vd., 2001). Doğal olarak engelli çocuğun bakımı nedeniyle uzun süreli stres yaşayan ebeveynlerin, sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlere göre daha fazla fiziksel ve psikolojik sorun yaşamaları beklenmektedir (Singer, 2006). Engelliliğin doğası, engelli çocuğun ebeveyninin karşılaştığı zorluklara ve bu zorluklarla başa çıkma ve baş etme yöntemlerine katkıda bulunan bir faktördür (Mori, Ujiie, Smith ve Howlin, 2009).

Araştırmalar, kronik hastalığı veya engelleyici koşulları olan çocukların annelerinde yüksek oranda depresif belirtiler ve artan psikolojik sıkıntı duygularının rapor edildiğini bildirmiştir (Emerson ve Llewellyn, 2008). Örneğin, gelişimsel gecikme tanısı alan çocukların aileleri, ebeveynleri intihara meyilli bireylerin yaşadığına benzer bir psikolojik çalkantı yaşayabilmektedir (Ellis ve Hirsch, 2000). Birçok araştırmada, kadınlarda depresyon görülme

sıklığının erkeklere göre 2 kat daha fazla olduğu ve bunun biyolojik, psikolojik ve sosyoekonomik koşullara bağlandığı bildirilmektedir (Altshuler vd., 2001). Kadınlar, özel yaşamda ev içerisinde ve kamusal alanda birbiriyle çelişen çeşitli rollerle uğraşmak zorunda kalmaktadırlar. Tam tersine annelerin depresyonu; çocuklarına bakma, onların eğitimi ve doğru beslenmeyle ilgilenme konusundaki sorumluluk duygularını azaltabilir. Bu durum aynı zamanda reddetme davranışına ve çocuklara karşı düşmanlığa da yol açabilmektedir (Nolen-Hoeksema ve Keita, 2003). Olsson ve Hwang (2001) annelerin engelli çocuklarının bakımında genellikle dinamik roller üstlendiklerini, hatta işlerini ya da en sevdikleri sosyal aktiviteleri bırakabileceklerini belirtmişlerdir. Bu nedenle babalara göre daha fazla strese maruz kalmaktadırlar ve depresyon riski daha yüksektir.

Engelli bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin esnek düzenlemelerle iş bulmada karşılaştıkları zorluklar ve çocuk için özel bakım ihtiyacı nedeniyle ücretli işte çalışma fırsatı üzerinde olumsuz bir etkiye sahiptir (Brock, 2017). Engelli çocuklara uzun süreli bakım vermek; kadınların ekonomik durumunu, istihdamını ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Al-Eithan, Robert ve Al-Saeed, 2010). Araştırmalar, engelli çocuk sahibi annelerin istihdamı nasıl yönlendirdiklerini ve hatta ücretli işte çalışıp çalışamayacaklarını etkileyen bir dizi faktörün olduğunu öne sürmektedir. Bu faktörler işverenlerinin ve iş pozisyonunun esnekliği, çocuğunun ihtiyaç duyduğu bakım düzeyi, çocuğun sahip olduğu engellilik türü, annenin sağlığı, annenin aldığı kişisel veya sosyal destek düzeyi, çocuk bakım hizmetlerinin bulunabilirliği ve kalitesi olarak sıralanmaktadır (Einam ve Cuskelly, 2002, s.165). Pek çok anne, yaşadıkları yoğun yorgunluğun dışarıda çalışmayı imkânsız hale getirdiğini ve çocuklarının başvurması gereken sağlık hizmetlerine yönelik randevuların çoğu zaman bir ebeveynin çalışma saatleri içerisinde olduğunu bildirmektedir. Bunun sonucunda pek çok engelli çocuk annesi çalışmamakta, niteliklerinin altında alt pozisyonlar talep etmekte, terfileri reddetmekte, terfiyi sağlayacak görevleri üstlenememekte ya da tam zamanlı işlerden yarı zamanlı veya geçici işlere geçiş yapmaktadırlar (Einam ve Cuskelly, 2002; Brennan ve Brannan, 2005; Kuhlthau, Hill, Yücel ve Perrin, 2005; Earle ve Heymann, 2012).

5. Kamusal Alanda Engelliliğe Yönelik Ayrımcılık ve Damgalama

Kamusal alanda ayrımcılığa maruz kalmak önemli bir halk sağlığı sorunudur. Bu durum, insanların topluma diğer bireylerle eşit şartlarda katılma haklarının ihlalini temsil etmekte, dolayısıyla yoksulluk, yetersiz konut, işsizlik gibi sağlığın sosyal belirleyicilerine olumsuz şekilde maruz kalma riskini artırmaktadır (Lewis, Cogburn ve Williams, 2015). Giderek artan sayıda kanıt, açıkça ayrımcılık eylemlerine maruz kalmanın bireyin sağlığına zarar verebileceğini ve engelli kişiler de dahil olmak üzere dışlanmış grupların yaşadığı sağlık eşitsizliklerinin önemli bir belirleyicisi olabileceğini öne sürmektedir (Temple, Kelaher ve Williams, 2019; Wayland vd., 2022). Stace (2013) toplumlar olarak engelli insanları "öteki"leştirmekten hoşlanıldığını ve kapsayıcılığın dışlamaya göre çok daha zor olduğunu belirtmiştir. Bunun nedeni, kapsayıcılığın engelli olmayan bireylerin değişmesi gerektiği anlamına gelmesidir.

Geçmişte engelli bireylere yönelik bilinçlendirme kampanyaları, medya tarafından genellikle erişim sorunu sadece daha iyi bir fiziksel çevre inşa edilerek çözülebilecekmiş gibi sunulmuştur. Kamu binalarına giremeyen "tekerlekli sandalyeye mahkûm" bireylere yönelik güçlü mesajlar veren medya görüntüleri, engellilerin sorunlarına ilişkin aslında onların endişelerinin yalnızca küçük bir bölümünü kapsayan bir anlayış yaratılmasına yol açmıştır. Engelli bireylerin kamusal alana daha iyi erişimi için fiziksel çevrenin değiştirilmesi gerçekten önemlidir. Ancak aynı zamanda sosyal çevrenin ve özellikle de engelli bireylere yönelik sosyal tutum ve davranışların da değiştirilmesi gereklidir (Butler ve Bowlby, 1997). "Bizi evlerimizle ve tanıdıklarımızla sınırlayan yalnızca fiziksel kısıtlamalar değildir. Kamusal alana

her girişimizin yadırgayıcı bakışların, küçümsemenin, acımanın ve düşmanlığın hâkimiyetinde olacağı bilgisidir” (Morris, 1991, s.25).

Damgalama, başkaları tarafından olumsuz olarak değerlendirilen bir farklılığın algılanmasına yönelik verilen olumsuz tepki olarak tanımlanabilir (Susman, 1994). Link ve Phelan (2001) damgalanmanın güç farklılığı bağlamında etiketleme, stereotipleştirme, ayırma, statü kaybı ve ayrımcılık olmak üzere beş bileşeni olduğunu belirtmişlerdir. Etiketleme, farklılıkların tanınması ve bu farklılıklara sosyal önem verilmesidir. Engellilik bağlamında belirli bir biyolojik özelliğin, toplumsal öneme sahip açılardan normdan farklı olduğunun kabul edilmesidir. Stereotipleştirme, olumsuz niteliklerin sosyal olarak belirgin farklılıklara atanmasıdır. Stereotip farklılıklar, önemli kabul edilen ve başkaları tarafından istenmeyen nitelikteki farklılıklardır. Ayırma, başkalarının farklılıklara gösterdiği tepkilerin belirgin bir “ötekilik” duygusuna yol açmasıyla ortaya çıkmaktadır. Engelli bireyler etiketlendiklerini, kalıplaştırıldıklarını ve diğerlerinden ayırdıklarını algıladıklarında damgalanma duygusu yaşamaktadırlar (Green vd., 2005). Statü kaybı ve ayrımcılık, damgalanmanın bireyin içinde bulunduğu toplumun sosyal ve ekonomik yaşamına tam olarak katılma becerisine müdahale etmesi durumunda ortaya çıkmaktadır. Bireyler, olumsuz olarak değerlendirilen farklılıkları nedeniyle statülerini kaybettiklerinde veya ayrımcılığa maruz kaldıklarında, damgalanmayı deneyimlemektedirler. Link ve Phelan (2001) damgalamanın yalnızca bu özelliğe sahip olanlar ile olmayanlar arasında bir güç farklılığı olduğunda; diğer bir deyişle olumsuz olarak değerlendirilen farklılığa sahip olanlar, olmayanlara göre daha az güce sahip olduğunda, damgalamanın bireylere doğrudan uygulanabileceğini öne sürmektedirler. Dolayısıyla engelli bireylerin damgalanması; bireysel biyolojik farklılıkları, bu farklılıkların başkaları tarafından olumsuz değerlendirilmesini, başkalarının olumsuz tepkilerini ve engelli bireyler için olumsuz sosyal ve duygusal sonuçları içeren karmaşık bir süreçtir (Green vd., 2005).

Kamusal alanda kişilerarası ayrımcı etkileşimler; dik dik bakmak, çocuk muamelesi yapmak, kaçınmak, mesafe koymak, hakaret etmek, zorbalık, taciz ve fiziksel şiddet gibi birçok biçimde görülebilmektedir (Roulstone ve Mason-Bish, 2012). Kişilerarası ayrımcılık, bireyler veya gruplar tarafından yapılan ve doğrudan adaletsiz olarak algılanan ayrımcılık, taciz, istismar ve zorbalık olarak tanımlanmaktadır (Wayland vd., 2022). Literatürün kapsamlı bir incelemesi, kamusal alanda engelli kişilerin yaşadığı kişilerarası ayrımcılığı rapor eden birçok çalışma içermektedir. Bu literatür, duygusal istismar ve tacizle bağlantılı ayrımcılığın, tacizin ve zorbalığın doğasını, özellikle de alay etme ve dalga geçilmeyi, duyguların incinmesini veya lakap takılmasını öne çıkarmaktadır.

Ayrımcılık deneyimlerine ek olarak insanların özel ve kamusal alanlar arasındaki hareketlerinin (mobilité); topluma katılım, sosyal dışlanma ve ulaşım/toplu taşıma ve seyahat ile ilişkili potansiyel tehditler açısından anlaşılması gerektiği vurgulanmıştır (Hannam, Sheller ve Urry, 2006). Ayrıca kamusal alanlar arasındaki hareketliliğin, engelli insanların serbestçe ve engelsiz hareket etmelerine izin verebileceği, ancak aynı zamanda altyapı eksikliği veya uygunsuz altyapı veya katılımı ilgili toplumsal tutumlar nedeniyle kısıtlanması durumunda fiziksel sınırlamaları daha da artırabileceği belirtilmiştir. Benzer şekilde Skeggs (2004) engelli bireylerin hareketliliğinin, herkesin eşit ilişkiye sahip olmadığı bir kaynak olduğunu belirtmektedir. Bazı engellilik türlerinde bu durum daha da güçlükler yaratmaktadır. Örneğin Hall (2004), günlük olarak mekânsal farklılaşmaların meydana gelebileceğini, belirli yerlerde fiziksel olarak dışlanmaya yol açabilecek veya kendini dışlamaya ve sosyal dünyanın daralmasına yol açan duyguları ortaya çıkarabilecek öğrenme güçlüğü olan kişileri öne çıkarmıştır. Omurilik yaralanması olan bireylerin birinci ağızdan anlatımlarını içeren çalışmasında Lingsom (2012), bazı engelli bireyler için dış fiziksel ve sosyal dünyanın bilinip erişilebilir olmak yerine bilinmeyebileceğini ve ulaşılamaz olabileceğini tespit etmiştir.

Dammeyer ve Chapman (2018) tarafından yapılan çalışmada engelli kadınların ayrımcılığa maruz kalma riskinin, engelli erkeklere göre daha yüksek olduğunu da ortaya koymuştur. Emerson ve diğerleri (2020) engelli yetişkinlerin ayrımcılığa maruz kalma olasılığının, normal gelişim gösteren akranlarına göre üç kat daha fazla olduğunu, yüksek eğitilmiş genç bireylerin ayrımcılık olaylarını bildirme olasılığının daha yüksek olduğunu belirlemişlerdir. Ayrımcılığın en yaygın iki kaynağının sokaktaki yabancılar ve sağlık çalışanları olduğu belirlenmiştir. Emerson ve diğerleri (2020) engelli ayrımcılığının çalışma çağındaki yetişkinler tarafından bildirilen en yaygın ayrımcılık biçimi olduğunu ve bu tür ayrımcılığa maruz kalma ile daha sonraki zamanlarda kişisel sağlığın bozulması arasında bir ilişki olduğunu göstermektedir. Kamuya açık alanlarda ayrımcılık ile sağlık ve refah arasındaki ilişkinin gücü belirsiz olsa da, kişilerarası ayrımcı eylemlerin ciddiyeti ve/veya sıklığının bu ilişkide önemli bir rol oynaması muhtemeldir (Krnjacki, Emerson, Llewellyn ve Kavanagh, 2016).

Ayrımcılık ve damgalama konusunda engelli çocukların annelerine yönelik spesifik çalışmalar da mevcuttur. Perkins ve diğerleri (2002) çeşitli etnik gruplardan fiziksel engelli 18 kız ve 18 erkek çocuğun annelerine uygulanan anketler sonucunda, damgalanma algısı ile çocuğun anneye bağlanma tarzı arasındaki ilişkide annenin bakım verme tarzının aracılık ettiği belirlenmiştir. Öte yandan eğer çocuğun annesine karşı kaçınan veya kaygılı/kararsız bir bağlanması varsa, benlik saygısının daha düşük olma eğiliminde olduğu görülmüştür.

Green (2003) ABD’li 81 engelli çocuk annesinin duygusal ve sosyal durumu üzerinde algılanan damgalanmanın etkisini araştırmıştır. Bulgular; anne ve çocuk özelliklerinin ve engelli bir çocuğa bakmanın günlük zorluklarının (nesnel yük) etkileri kontrol edildiğinde, engelli bireylerin başkaları tarafından değersizleştirildiğine ve ayrımcılığa uğradığına (damgalandığına) ilişkin anne algısının anne stresini artırdığını göstermektedir. Bulgular ayrıca yüksek düzeyde damgalanma algılayan annelerin çocuklarının, ev ve mahalle gibi daha özel alanlarda yaşatmaları ile daha az etkileşime girdiğini göstermiştir.

McHatton ve Correa (2005) Porto Rikolu ve Meksikalı 50 engelli çocuk annesi ile yaptıkları görüşmeler sonucunda kültür, engellilik ve kültür ile engelliliğin birleşiminden kaynaklanan ayrımcılığa dair açık kanıtlar ortaya çıkarmışlardır. Ayrımcılığın büyük çoğunluğundan uzmanlar ve yabancıların (üçüncü şahıslar) sorumlu olduğu bildirilmiştir. Annelerin ayrımcılık deneyimleri; hizmet sağlayıcılarla etkileşim sayısının fazla olması, İngilizce dil yeterliliğinin olmayışı, engelli çocuğa tek başına bakım vermesi, “öteki” statüsü ve bu statünün içselleştirilmesi ile ilgili bulunmuştur.

Lalvani (2015) ABD’deki ebeveynlerin ve öğretmenlerin, engelliliğin okul eğitimi ve engelli bir çocuk yetiştirme bağlamında anlamı ve sonuçlarıyla ilgili bakış açılarını araştırmıştır. Bulgular, ebeveynlerin ve öğretmenlerin bakış açılarında geniş kavramsal farklılıklar ortaya çıkarmıştır. Öğretmenlerin inançları genellikle biyolojik olarak tanımlanan engelliliğe ilişkin tıbbi model perspektifleriyle tutarlı bulunmuştur. Ebeveynlerin yorumları ise engelliliğe atfedilen kültürel anlamlara işaret etmiş ve damgalanma, ötekileştirme ve erişim sorunlarıyla bağlantılı bulunmuştur.

Uba ve Nwoga (2016) ebeveynlerin engelli çocuklarına yönelik damgalama konusundaki algılarının, çocuklar adına aldıkları eğitim kararlarını nasıl etkilediğini araştırmışlardır. Nijerya’da özel bakıma ihtiyaç duyan çocukların anneleriyle yapılan görüşmeler sonucunda, engelli çocukların damgalanmasının, “materyalist olmayan” bir kültür ve engelliliği “normal olmayan” biçimde kurgulayan toplumsal görüş tarafından desteklendiği bulunmuştur. Bulgular aynı zamanda annelerin damgalanma ve damgalanma stresiyle başa çıkmak için benimsediği bir dizi başa çıkma mekanizması üretildiğini de ortaya çıkarmıştır. Annelerin benimsediği başa çıkma yöntemleri arasında “işini Allah’a bırakmak”, “uzman

okullardan yardım istemek”, “korumacı hamleler (çocukları evde tutmak)” ve “çeşitli inkâr biçimleri (örneğin sorunun büyüklüğünü inkâr etmek)” yer almıştır.

Vural (2019) kadınların “normal” olmayan çocuğa sahip olmaları yönünde toplumsal açıdan sosyal dışlanmaya maruz kaldıklarını belirlemiştir. Çocuğun toplum tarafından “normal” olmadığı yönündeki algı, engelli çocuğu olan annelerin aile ve yakın çevredeki konumunu etkilemektedir. Engelli çocuk anneleri, diğer anneler tarafından dışlanmakta ve yalnızlaşmaktadırlar. Anneler, çocuklarını kendilerinin bir parçası gördükleri için onların dışlanması, kendilerinin de aynı ölçüde dışlanmalarına yol açmıştır. Engelli çocuğu olan kadınların “normal bir çocuk doğurmadıkları” için kendilerini eksik hissettikleri, bunun kendi hatalarından kaynaklanma olasılığını sorguladıkları ve toplum tarafından suçlandıkları görülmüştür.

Recio, Molero, Silván-Ferrero ve Nouvilas-Pallejà (2021) fiziksel engelli bireylerin bakım verenlerinde algılanan ayrımcılığı incelemiştir. Bakım verenlerin algıladıkları ayrımcılık ile kaygıları ve depresyonları arasındaki ilişkiyi ve damgalanma ile öz yeterliliğin oynayabileceği aracı rolü inceleyen araştırmacılar, fiziksel engelli çocuk yetiştiren 186 İspanyol baba (%35) ve anneye (%65) anket uygulamışlardır. Bulgular, bakım verenlerin algıladıkları ayrımcılığın, çocuklarıyla veya içselleştirilmiş damgalanmayla pozitif ilişkili olduğunu ve bunun da onların kaygı ve depresyonlarını artırdığını belirlemiştir. Bununla birlikte bakım verenin öz-yeterliliğinin, bakım verenin kaygı ve depresyonu ile akraba damgalaması arasındaki ilişkide aracı rolü olduğu tespit edilmiştir.

Literatürden elde edilen bulgulara göre, engelli çocuğu olan annelerin farklı düzeylerde de olsa damgalama ve ayrımcılık yaşadıkları görülmüştür. Bakım verme yükünün annelerde odaklandığı belirlenmiştir. Anneler, genellikle toplum tarafından engelli çocuklarının “normal” olmadığı yönündeki algı nedeniyle ayrımcılık yaşadıklarını hissederek, bazı annelerin damgalamayı içselleştirdikleri tespit edilmiştir. Elde edilen bu sonuçlar, toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin kamusal alanda devam ettiğini göstermektedir.

6. Özel Alanda Engelli Çocuk Annelerinin Bakım Yükü

Bir anne, çocuğunun engelli olduğunu öğrendiği andan itibaren yaşam boyu bakım sorumluluklarını düşünmeye kadar geçen yolculuğunda, annelik yeterliliği, benlik duygusu ve anneliğin ne demek olduğu konusundaki anlayışı sürekli olarak değerlendirilmektedir. Tüm bu değerlendirmeler, yaşam boyu iyi bir anne olmaya yönelik toplumsal beklentiler bağlamındadır (Rogers, 2013). Dolayısıyla engelli çocuk annelerinin yaşadıkları zorlukların önemli bir kısmının toplumsal rollerle ilgili olduğu ve böylece feminizm araştırmaları kapsamında incelenmesi gerektiği söylenebilir.

Geleneksel bakım verme modeline göre, ücretsiz bakım işlerinden en büyük payı kadınlar almakta ve dünya çapındaki informal bakım verenlerin yaklaşık %80’ini kadınlar oluşturmaktadır. Avrupa’da da kadınların bakım vermelerine ilişkin benzer rakamlar bulunmaktadır. Bakım ve ev içi sorumlulukların kadınlar ve erkekler arasındaki eşitsiz dağılımı, aile ve çalışma alanlarındaki kalıcı cinsiyet eşitsizliklerini pekiştirmektedir. Sürdürülebilir ve doğru politikaları belirlemek için informal bakım konusunu toplumsal cinsiyet perspektifinden ele almak önemlidir (Casella Carbó ve García-Orellán, 2020). Son yıllardaki ekonomik, demografik ve sosyo-kültürel değişiklikler, bakım verme rolünün pekiştirilmesini sağlamaktadır. Örneğin, Türkiye’de genellikle orta yaş ve yaşlı kadınların, her iki ebeveynin de iş gücünde olduğu diğer ailelerin çocuklarına yarı veya tam zamanlı bakım verme işlerine katıldıkları görülmektedir. Özel alanda da özellikle çalışmayan kadınların çocuk bakımından sürekli sorumlu olmaları ve hatta işgücündeki annelerin iş-yaşam dengesi sağlama çabaları, kadının bakım veren rolünü onaylaması anlamına gelmektedir.

Engelli bir çocuğa sahip olmak, kadınları yalnızca günlük yaşamın temel pratik kaygılarını değiştirmeye zorlamakla kalmamakta, aynı zamanda kadınların kendilerini birey olarak görme biçimleri üzerinde de derin bir etkisi olmaktadır. Anne olan kadınlara sosyal ve kültürel olarak dayatılan belirli beklenti ve varsayımları tanımlayan “iyi anne” kavramı ve yoğun annelik ideolojisine odaklanan önemli miktarda araştırma mevcuttur. Bu beklenti ve varsayımların doğası, çoğu zaman bireylerin bunları karşılamasını imkânsız hale getirmekte ve dolayısıyla bu durum, bireyin yaşamı ve benlik duygusu üzerinde önemli etkiler yaratabilmektedir (Brock, 2014). Sosyal algıların ve kültürel ideallerin, bunların anne için ne anlama geldiklerinden büyük ölçüde etkilendiği açıktır. Örneğin işçi sınıfından bir anne olmak, “mükemmel” çocuk kavramıyla kısıtlanmak veya sosyal ağlar aracılığıyla “bakım işine” adanmak bu algı ve idealler arasındadır. “Uygar” olarak görülen toplumlarda yaşam boyu annelik açısından annelerin çoğu zaman desteksiz kalması ve bazen intiharı düşünebilmesi, insanları bu toplumlarda kadın olarak yaşamının ne demek olduğunu düşünmeye yönlendirmelidir. Çoğu zaman bir anne, oğlunun uygunsuz davranışlarından dolayı suçlanabilmekte veya kızına annelik yaparken aşırı korumacı veya aşırı özgürlükçü olmakla suçlanabilmektedir (Rogers, 2013).

Hooyman ve Gonyea (1999) “ilgilenmek” ve “önemsemek” arasında bir ayrım yapmaktadır. Önemseme, sevgiyi ve psikolojik sorumluluk duygusunu işaret ederken, ilgilenmek ise hem somut görevlerin yerine getirilmesini ya da denetlenmesini hem de psikolojik sorumluluk duygusunu kapsadığını öne sürüyorlar. Dahası, bakım sorumluluğuna yönelik feminist etiği, “doğal” ve “etik” bakım arasındaki ilişkiden bahsetmektedir. Bunun nedeni, genellikle anneliğin ve anne sevgisinin “doğal” olduğu düşünülmektedir. Vural (2019) feminist perspektiften elde ettiği bulgulara göre, engelli çocuğa sahip annelerin çocuk bakımı ile ev işlerini yapmayı “mecburiyet” olarak gördüklerini tespit etmiştir. Engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra kadınların, kamusal alandaki ücretli işlerinden ayrılarak özel alandaki ev ve bakım işlerine yöneldiklerini belirtmiştir. Ancak burada bazı kadınların, engelli çocuklara evde harcadıkları duygusal emeğin vazgeçilmez olduğunu düşündükleri ve bu bakım rollerini içselleştirdikleri belirtilmiştir. Kadın, içselleştirdiği bu bakım rolünü yaşamlarında bir statü olarak kullanmaya başlamaktadır. “Daha iyi bir anne, daha iyi bir eş, daha iyi bir kız evlat” şeklinde kendilerini konumlandıran kadınlar arasında kolektif bir dayanışmanın da önüne geçtiği ifade edilmiştir. Dolayısıyla ataerkil toplumda kadınlar, kendilerine yüklenmiş ev işleri ve bakım rollerini gerçekleştirmeyi gönüllü olarak kabul edebilmektedir (Vural, 2019). Anneliğe ilişkin mevcut feminist perspektiften bakıldığında, pek çok kadın aktif anne olmayı seçmektedir. Bu durum, kadınların otomatik olarak özel alanda ev içi role yerleştirildiği yönündeki tarihsel perspektif ve varsayımdan oldukça farklıdır (Harvey, 2015).

Annelere özel alanda yüklenen bakım rolünde kurumların da önemli bir etkisi bulunmaktadır. Engelli çocukların anneleri sosyal kurumlarla, tıbbi kurumlarla ve özel eğitim kurumlarıyla artan temasları sonucunda dışsal faktörlerle tanımlanmış “yeterli annelik” kavramına karşı diğer bireylerden daha fazla sorumlu tutulmaktadır. Ancak onların deneyimleri, aslında çoğu kişiden daha kaotik ve daha az yönetilebilir niteliktedir. Örneğin, duygusal bozukluğu olan veya zihinsel engelli çocuklara yönelik kurumlardaki personel; anneleri, kendilerinin kurumsal ortamda baş etmekte büyük zorluk yaşadıkları çocuklarıyla evde baş edemedikleri için eleştirmektedirler. Bakım veren anne için kendi ihtiyaçlarına da bakmak, feminen bir değer olarak görülen “başkalarına bakım vermek” ile ters düşmektedir. Terapistler ya da danışmanlar; engelli çocuk annenin bir parçası değilmiş gibi veya çocuğun tam zamanlı sorumluluğu hafifletmenin önünde hiçbir kurumsal engel yokmuş gibi annelerin “kendini gerçekleştirmesini” teşvik edebilmektedir. Rehabilitasyonda veya hastanede yatan çocukların anneleri, özellikle de çocuğun idare edilmesi zor durumlarda, anneler kendi ihtiyaçları olduğunu söylediklerinde personelden oldukça olumsuz tepkiler aldıklarını bildirmektedir (Davis, 1984).

Engelli bir nüfusa yönelik bakım işi karmaşık bir konudur ve işin finansal olarak ödüllendirilip ödüllendirilmemesine bakılmaksızın cinsiyet farklılıklarına sahiptir. Engelli bir

çocuğa bakmak, her ne kadar düşük değer ve statüye sahip olsa da, genellikle bir anne için (bu genellikle annedir) ömür boyu süren bir uğraştır. Bu bakım, çeşitli kurumlar tarafından üstü kapalı bir şekilde “doğal” (ücretsiz anlamına gelen) destek olarak anılmaktadır. Bir istihdam mesleği olarak akraba dışındaki engellilere ve yaşlı kişilere bakım vermenin de ağırlıklı olarak kadınların (düşük ücretli) işi olduğu belirtilmektedir (Stace, 2013). “Unpaid care” olarak da ifade edilen bu kavramla ilgili literatürde çeşitli çalışmalar yapılmıştır. Annelerin ücretsiz aile emeğini görünür kılma mücadelesi, bakım vermeye ilişkin feminist yaklaşımın merkezinde yer almaktadır. Akademisyenler, annelerin zamanına ve uzmanlığına yeterince değer verilmemesi, idealize edilmiş annelik algıları ile gündelik gerçeklikler arasındaki uçurum ve “iyi anneliğin” ne olduğuna ilişkin yargılar gibi temaları ele almışlardır (Read, 2000). Annelerin günlük işlerini görünür hale getirirken seslerini duyurmak, “sevgi emeği” etrafındaki bazı mitleri açığa çıkarmıştır. Annelerin görev tanımlarının sadece çocuk bakımı ve ev emeğini değil, aynı zamanda kişilerarası ilişkileri ve başkalarının refahını iyileştirmeyi amaçlayan duygusal çalışmayı da içerdiği kabul edilmektedir (Strazdins, 2000). Ayrıca engelli bireylere bakım vermeye yönelik kamu harcamalarının azalması sonucunda; aile ihtiyaçlarının belirlenmesi, planlama, program yapma ve takip etme, kaynak arama ve ihtiyaçlar karşılanmadığında savunuculuk yapma gibi “bakıma ilişkin yönetim” unsurları açısından kadınların giderek daha fazla sorumlu hale getirildiği belirtilmiştir (Home, 2004).

Sonuç

20. yüzyıldan itibaren feminist literatür, vatandaşlık kavramını geliştirerek kadınların birer vatandaş ve birey olarak kimliklerini ortaya koyan yaklaşımları öne çıkarmıştır. Kadınların devlet kurumlarıyla müzakere süreci, özgür ve eşit bireysel haklar ile aktif kamusal katılım gelenekleri arasındaki sentez buna örnek olarak verilebilir. Bu sürecin sorumluluğunun büyük ölçüde kadınlara ait olduğu görülmektedir. Burada engelliliğin gündeme getirdiği sorunlarla uğraşan kadınlar da göze çarpmaktadır. Ancak uzun zamandır engellilik perspektifi; cinsiyet, etnik köken ve cinsel yönelim gibi feminizmin diğer yönleri kadar literatürde yer almamıştır. Feminist kuramın radikal görüşü olan “anneliğin bir yük olarak inşa edilmesinden” daha ılımlı bir görüş olan “kadınların annelik hakkında ve annelik içinde seçim yapma haklarına” doğru bir yönelim görülmektedir.

Annelerin, çocuklarının refahı için büyük sorumluluklara sahip olduğu ideolojisi, toplumsal normlar içerisinde açık bir şekilde göze çarpmakta ancak aynı zamanda daha resmi kurumsal alanlarda da ortaya çıkmaktadır. Sosyal hizmetler, tıbbi kurumlar, eğitim kurumları ve devlet kurumları, anneleri modern ailedeki temel ahlaki koruyucu olarak görmeye devam ederken, babaların da eşit rolü olduğunu arka planda bırakmaktadır. Günümüzde hala birçok birey, kadınları yalnızca çocuklarının bakımı ve güvenliğinden sorumlu görmekle kalmamakta, aynı zamanda güvenli eşler seçmekten ve eşlerin davranışlarını düzenlemekten sorumlu olduklarını da düşünmektedirler. Sonuç olarak herhangi aile yapısında herhangi bir çöküş meydana geldiğinde, genellikle anneler suçlu tutulmaktadır.

Engelli bir çocuğun, ebeveynlik rolü kapsamındaki engelliliğiyle ilgili ek ve özel bakıma ihtiyacı olması normaldir. Çocuklara bakım vermenin artık yalnızca kadınların görevi olmadığı ve günümüzde erkeklerin de bu rolü aktif olarak üstlendiği görülse de, küresel bağlamlarda devam eden toplumsal cinsiyet stereotipleri ve cinsiyete dayalı bakım uygulamaları, kadınları çocukların birincil bakım verenleri olarak konumlandırmaya devam etmektedir. Bu alandaki literatürün çoğu, “aile” ve “anne” kavramlarını “ebeveynlik” ve “annelik” adı altında birleştirmektedir. Annelik, ebeveynliğin bir kısmı olsa da, babalar ebeveynliğe ilişkin mevcut literatürde henüz kapsamlı olarak yer almamaktadır. Gelecekteki çalışmalarda babaların engelli çocuk bakımındaki konumlarının belirlenmesi, babaların bakım sürecine dahil edilmesi ve ebeveynliğin anne ve baba yerine bir bütün olarak ele alınmaya başlaması önerilebilir. Böylece annelerin üzerindeki bakım yükünün ve beraberinde

getirdiđi kamusal ve özel alandaki sorunların paylaşılarak ve çözüme kavuşturularak, daha sağlıklı bir bakım sürecinin cinsiyet eşitliđi ile sağlanması mümkün olabilir.

Yapılan literatür incelemesi sonucunda, engelli çocuđu olan annelerin bakım vermeye yönelik yüklerinin yerel gerçekliklere yansıyan küresel bir sorun olduđu ortaya çıkmıştır. Neredeyse tamamen annelerin katılımına dayanan çocuk bakım sistemi, bunun anneler üzerinde yol açtığı ekonomik, sosyal, psikolojik ve sağlıkla ilgili tüm olumsuz sonuçlarla birlikte sürdürülemez niteliktedir. Engelli çocuklara bakım veren annelerin yaşam kalitelerini iyileştirmelerine yardımcı olmak için müdahale planlarının geliştirilmesinde toplumsal cinsiyet perspektifinin dikkate alınması gereklidir. Bakım rolünü üstlenen kadınların sosyal ve kültürel olarak belirlenmiş rollerinden kopabilmeleri, bakım sorumluluğunda farklı bir dengeyi sağlayan ve toplumdaki engelli bireylerin, bakıcıların ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştirebilecek bir deđişiklik olabilir.

Kaynakça

- Al-Eithan, M.H., Robert, A.A., & Al-Saeed, A.H. (2010). Mood problems of mothers with disabled children in Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal*, 31(10), 1161-1165.
- Altman, B.M. (2014). Definitions, concepts, and measures of disability. *Annals of Epidemiology*, 24(1), 2-7.
- Altshuler, L.L., Cohen, L.S., Moline, M.L., Kahn, D.A., Carpenter, D., & Docherty, J.P. (2001). Treatment of depression in women: a summary of the expert consensus guidelines. *Journal of Psychiatric Practice*, 7, 185-208.
- Badinter, E. (1981). *The myth of motherhood: An historical view of the maternal instinct*. Souvenir Press Ltd.
- Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.
- Bickenbach, J.E., Chatterji, S., Badley, E..M, & Ustun, T.B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48, 1173-1178.
- Bilgin, S., & Gözüm S. (2009). Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 2552-2561.
- Brennan, E.M., & Brannan, A.M. (2005). Participation in the paid labor force by caregivers of children with emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 13, 237-246.
- Brock, S. (2014). The impact of “good mothering” ideology on identity perception for mothers of children with disabilities. *Hecate*, 40(1), 20-35. doi:10.3316/ielapa.286355632711749
- Brock, S.A.M. (2017). *The experiences of women who mother children with disabilities: Maternity, relationality, subjectivity* (Doktora tezi). University of Sydney.
- Bruhn, J.G., & Rebach, H.M. (2014). Caregiving children with special healthcare needs. *The Sociology of Caregiving*, 47-59. doi:10.1007/978-94-017-8857-1_4
- Butler, R., & Bowlby, S. (1997). Bodies and spaces: An exploration of disabled people’s experiences of public space. *Environment and Planning D: Society and Space*, 15(4), 411-433. doi:10.1068/d150411
- Cankurtaran-Öntaş, Ö., & Tekindal, M. T. (2016). Women who sacrifice themselves for everybody: qualitative research with mothers of disabled children. *European Journal of Social Work*, 19(2), 275-289. <http://dx.doi.org/10.1080/13691457.2015.1026247>
- Cascella Carbó, G.F., & García-Orellán, R. (2020). Burden and gender inequalities around informal care. *Investigación y Educación en Enfermería*, 38(1), e10. DOI: 10.17533/udea.iee.v38n1e10.
- Choi, P., Henshaw, C., Baker, S., & Tree, J. (2005). Supermum, superwife, supereverything: Performing femininity in the transition to motherhood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 23(2), 167-180.
- Clímaco, J. C. (2020). Constructions of motherhood in feminist and disability studies. *Revista Estudos Feministas*, 28(1), e54235. DOI: 10.1590/1806-9584-2020v28n154235
- Coll, C.G., Surrey, J.L., & Weingarten, K (eds). (1998). *Mothering against the odds: Diverse voices of contemporary mothers*. The Guilford Press.
- Daikin, N., & Naidoo, J. (1995). Feminist critiques of health promotion. In R. Bunton, S. Nettleton & R. Burrows (eds.), *The sociology of health promotion: Critical analyses of consumption, lifestyle and risk* (pp.59-69). Routledge.

- Dammeyer, J., & Chapman, M. (2018). A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. *BMC Public Health*, 18(1), 355. doi:10.1186/s12889-018-5277-0.
- Davis, B.H. (1984). Women, disability, and feminism: Notes toward a new theory. *Frontiers: A Journal of Women Studies*, 8(1), 1-5.
- Davis, L. (1995). *Enforcing normalcy – disability, deafness and the body*. Verso.
- Doğru-Yıldırım S., & Arslan, E. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-53.
- Douglas, P., Runswick-Cole, K., Fogg, P., & Ryan, S. (2022). Making Memories, Making Madness: Mad (M) others of Disabled Children Write Back Through Digital Storytelling. *Journal on Developmental Disabilities*, 27(2), 1-19.
- Earle, A., & Heymann, J. (2012). The cost of caregiving: Wage loss among caregivers of elderly and disabled adults and children with special needs. *Community, Work & Family*, 15(3), 357-375.
- Ehrenreich, B., & English, D. (2005). *For her own good: Two centuries of the experts' advice to women* (Revised Edition). Anchor Books.
- Einam, M., & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 158-167.
- Ellis, J.B., & Hirsch, J.K. (2000). Reasons for living in parents of developmentally delayed children. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 323-327.
- Emerson, E., & Llewellyn, G. (2008). The mental health of Australian mothers and fathers of young children at risk of disability. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 32, 53-59.
- Emerson, E., Fortune, N., Aitken, Z., Hatton, C., Stancliffe, R., & Llewellyn, G. (2020). The wellbeing of working-age adults with and without disability in the UK: Associations with age, gender, ethnicity, partnership status, educational attainment and employment status. *Disability and Health Journal*, 13(3), 100889. doi:10.1016/j.dhjo.2020.100889
- Ergün, S., & Ertem, G. (2012). Difficulties of mothers living with mentally disabled children. *Journal of Pakistan Medical Association*, 62, 776-70.
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety, and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3185-3203.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-1587. doi:10.1086/423352
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2009). 'Walk a mile in my shoes': Researching the lived experience of mothers of children with autism. *Journal of Family Studies*, 15(3), 309-319.
- Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631-644, DOI: 10.1080/09687599.2012.71788
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197-215. doi:10.1111/j.1475-682x.2005.00119.x
- Green, S.E. (2003). What do you mean 'what's wrong with her?': Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361-1374.

- Grönvik, L. (2009). Defining disability: effects of disability concepts on research outcomes. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(1), 1-18.
- Hall, E. (2004). Social geographies of learning disability: Narratives of exclusion and inclusion. *Area*, 36(3), 298-306.
- Hanes, R. (2001). Social work with persons with disabilities: The world of one in six. In S. Hick, (ed.) *Social work in Canada: An introduction* (pp.217-233). Thompson.
- Hannam, K. Sheller, M., & Urry, J. (2006). Editorial: Mobilities, immobilities and mooring. *Mobilities*, 1(1), 1-22. doi:10.1080/17450100500489189.
- Harvey, C. (2015) Maternal subjectivity in mothering a child with a disability: A psychoanalytical perspective, *Agenda*, 29(2), 89-100. <http://dx.doi.org/10.1080/10130950.2015.1039871>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. Yale University Press.
- Hedlund, M. (2004). *Shaping justice. Defining the disability category in Swedish social policy*. Lund University.
- Home, A. (2002). Challenging hidden oppression: Mothers caring for children with disabilities. *Critical Social Work*, 3(1), 88-103.
- Home, A. (2004). The work that never ends: Employed mothers of children with disabilities. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 6(2), 37-47.
- Hooyman, N., & Gonyea, J. (1999). A feminist model of family care: Practice and policy directions. *Journal of Women and Ageing*, 11(2/3), 149-169.
- Hoseinnejad, H., Chopaniyan, F., Sarvi Moghanlo, O., Rostami, M., & Dadkhah, A. (2020). Marital Satisfaction and Happiness in Parents with Autistic and Normal Children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 18(1), 49-56. <http://dx.doi.org/10.32598/irj.18.1.655.1>
- Krnjacki, L., Emerson, E., Llewellyn, G., & Kavanagh, A. (2016). Prevalence and risk of violence against people with and without disabilities: Findings from an Australian population-based study. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 40(1), 16-21. doi:10.1111/1753-6405.12498
- Kuhlthau, K., Hill, K.S., Yucel, R., & Perrin, J.M. (2005). Financial burden for families of children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 9(2), 207-218.
- Lalvani, P. (2015) Disability, stigma and otherness: Perspectives of parents and teachers. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(4), 379-393. DOI: 10.1080/1034912X.2015.1029877
- Leiter, V., Krauss, M. W., Anderson, B., & Wells, N. (2004). The consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs. *Journal of Family Issues*, 25(3), 379-403.
- Leonardi, M., Bickenbach, J., Ustun, T.B., Kostanjsek, N., & Chatterji, S. (2006). The definition of disability: What is in a name? *The Lancet*, 368(9543), 1219-1221. doi:10.1016/s0140-6736(06)69498-1
- Lewis, T.T., Cogburn, C.D., & Williams, D.R. (2015). Self-reported experiences of discrimination and health: Scientific advances, ongoing controversies, and emerging

- issues. *Annual Review of Clinical Psychology*, 11, 407-440. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032814-112728.
- Lingsom, S. (2012). Public space and impairment: An introspective case study of disabling and enabling experiences. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(4), 327-339.
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99-117. DOI: 10.1080/09518390802581927
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M. Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(1), 65-74.
- McHatton, P.A., & Correa, V. (2005). Stigma and discrimination: Perspectives from Mexican and Puerto Rican mothers of children with special needs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(3), 131-142.
- McMahon, M. (1995). *Engendering motherhood: Identity and self-transformation in women's lives*. The Guilford Press.
- Meekosha, H. (2011). Decolonising disability: thinking and acting globally. *Disability & Society*, 26(6), 667-682.
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International*, 51, 364-370.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice*. Women's Press.
- Nolen-Hoeksema, S., & Keita, G.P. (2003). Women and depression: Introduction. *Psychology of Women Quarterly*, 27, 89.
- Olsson, M.B., & Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Perkins, T.S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M.J., & Vietze, P.M. (2002). Children of mothers with intellectual disability: Stigma, mother-child relationship and self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 297-313. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00140.x
- Read, J. (2000). *Disability, the family and society: Listening to mothers*. Open University Press.
- Recio, P., Molero, F., Silván-Ferrero, P., & Nouvilas-Pallejà, E. (2021). Perceived discrimination and emotional distress among family caregivers of children with physical disabilities: The mediational role of affiliate stigma and self-efficacy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 91(3), 367-374. <https://doi.org/10.1037/ort0000534>
- Rogers, C. (2013). Mothering for life? Fractured maternal narratives, care and intellectual disability'. *Mother's of Adult Children*.
- Roulstone, A., & Mason-Bish, H. (Eds.). (2012). *Disability, hate crime and violence*. Routledge.
- Ruddick, S. (1982). Maternal thinking. In B. Thorne & M. Yalom (eds.), *Rethinking the family: Some feminist questions* (pp.76-94). Longman.

- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199-210. DOI: 10.1080/09687590801953937
- Seligman, M., & Darling, R. (1997). *Ordinary families, special children*. (2. baskı). Guilford.
- Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S., Hong, J., & Taylor, J. L. (2009). Psychosocial and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities. *Journal of Health and Social Behavior*, 50(1), 1-15.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F.J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation*, 106, 265-286.
- Singer, G.H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111, 155-169.
- Singhi, P. D., Goyal, L., Pershad, D., Singhi, S., & Walia, B.N.S. (1990). Psychosocial problems in families of disabled children. *British Journal of Medical Psychology*, 63(2), 173-182. doi:10.1111/j.2044-8341.1990.tb01610.x
- Skeggs, B. (2004). Exchange, value and affect: Bourdieu and 'the self'. *The Sociological Review*, 52(2), 75-95. doi:10.1111/j.1467-954X.2005.00525.x.
- Stace, H. (2013). Disability care as women's work. *Women's Studies Journal*, 27(1), 13-24.
- Strazdins, L. (2000). Integrating emotions: Multiple role measurement of emotional work. *Australian Journal of Psychology*, 52(1), 41-50.
- Susman, J. (1994). Disability, stigma and deviance. *Social Science and Medicine*, 38, 15-22.
- Takševa, T. (2018). Motherhood studies and feminist theory: Elisions and intersections. *Journal of the Motherhood initiative for Research and Community Involvement*, 9(1), 177-194.
- Temple, J.B., Kelaher, M., & Williams, R. (2019). Disability discrimination and avoidance in later life: Prevalence, disability differentials and association with mental health. *International Psychogeriatrics*, 31(9), 1319-1329.
- Thompson, N. (1997). *Anti-discriminatory practice* (2. baskı). MacMillan.
- Timmons, L., & Ekas, N. V. (2018). Giving thanks: Findings from a gratitude intervention with mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 49, 13-24.
- Uba, C.D., & Nwoga, K.A. (2016). Understanding stigma from a sociocultural context: mothers' experience of stigma directed towards children with special educational needs. *International Journal of Inclusive Education*, 20(9), 975-994. doi: 10.1080/13603116.2016.1145259
- Veck, W. (2002). Completing the story: Connecting relational and psychological processes of exclusion. *Disability and Society*, 17(5), 529-540.
- Vural, H. (2019). *Engelli çocuğa sahip kadınlar üzerinden kadınlara yönelik ayrımcılığa toplumsal bir bakış: Marx ve Foucault bağlamında niteliksel bir araştırma*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi.
- Wayland, S., Newland, J., Gill-Atkinson, L., Vaughan, C., Emerson, E., & Llewellyn, G. (2022). I had every right to be there: discriminatory acts towards young people with disabilities on public transport. *Disability & Society*, 37(2), 296-319. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822784>

- Worell, J., & Remer, P. (2003). *Feminist perspectives in therapy: Empowering diverse women* (2. baskı). John Wiley & Sons.
- World Health Organization [WHO]. (2001). *International Classification of functioning, disability and health*. WHO Publication.
- Yıldırım F., & Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9, 1-10.
- Yıldırım-Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11, 1-7.

Engelliliğe Tarihsel Açıdan Kısa Bir Bakış

Sevinç Çırak Karadağ*

Engellilik insanlığın var oluşundan itibaren mevcut olmakla birlikte engelliliğe bakış açısı zaman içinde değişiklik göstermiştir. Günümüzde engellilik (disability) insan hakları temelinde eşit haklar prensibiyle değerlendirilmekte, engellilerin ekonomik olarak kendine yeten, bağımsız olarak topluma katılabilen, saygın yurttaşlar olarak yaşamaları savunulmaktadır. İnsan onuruna en çok yakışan bu anlayışı, devletler ve sivil toplum kuruluşları, toplumun geniş kesimleri tarafından benimsenmesi için desteklemektedir.

İlk çağlardan itibaren zaman zaman toplumun ortalama kesiminden farklı olanlar, toplumsal kurallara uymayanlar ya da uyamayanlar günümüzde çok vahşi olarak değerlendirilebilecek uygulamalara tabi tutulmuşlardır. *Sınıflarda Engelliliğe Sahip Çıkmak (Embracing Disability in the Classrooms)* adlı kitabında Karten (2008) geçmişte engellilere yapılan muamelelerin geniş bir listesini vermiştir. Bu listedekilerden bazıları aşağıdaki gibidir:

“Antik Yunanda ormanlarda öldürülmüşlerdir.”

“Roma İmparatorluğu zamanında saraylarda meydanlarda soytarı olarak soyluları eğlendirmişlerdir.”

“Rönesans döneminde engelliler bebekliklerinde öldürülmüşlerdir.”

“İspanyol engizisyon mahkemelerinde boğulmuşlar ya da yakılmışlardır.”

“Kolonyal Amerika’da ailesi olmayanlar ıslahevlerinde tutulmuş, bazı durumlarda insanların parayla seyretmeleri için seyirlik bir obje gibi gösterilmişlerdir.”

“Amerika’da ailesi olmayanlar, personel sayısının yetersiz olduğu durumlarda yatılı kurumlarda yataklara zincirlenmişlerdir.”

“Amerika’da 1907’de rızalarına bakılmaksızın engelliler kısırlaştırılmışlardır.” (s. 3)

Örnekleri verilen bu uygulamaların günümüz koşulları için vahşi ve insan vicdanı için kabul edilemez olduğu görülmektedir. Ancak eski çağlarda engelli bireylere tamamen negatif davranılmadığını savunan yazarlar da bulunmaktadır (Cilione & Gazzaniga, 2023; Goodey,

* Doç. Dr., Ege Üniversitesi Eğitim Fakültesi, Türkçe ve Sosyal Bilgiler Bölümü, sevinc.karadag@ege.edu.tr, ORCID: [0000-0003-4731-6961](https://orcid.org/0000-0003-4731-6961)

Rose & Rembis, 2017). Antik ve Orta Çağ'da da sempati, hoşgörü gibi kavramların var olduğu ve hatta Eski Yunan'da aynı zamanda yaşayan ve aynı dili konuşan Isparta ve Atina gibi iki şehir devletinde dahi farklı uygulamaların bulunduğu ifade edilmektedir. Örneğin, Atinalıların engelli bireylere Ispartalılardan daha şefkatli davrandığı bildirilmektedir.

İnsan özelliklerine, hastalıklara ve engelliliğe verilen anlam, zamana ve kültürlere bağlı olarak değişkenlik göstermektedir (Kauffman, & Badar, 2018). Bakış açısı değişikliği ile birlikte ilgili kişilere karşı gösterilen muameleler de değişmektedir. Örneğin, tüberküloz hastalığı bir dönem romantize edilmiştir. Puccini'nin *La Bohème* operasında, Thomass Mann'ın *Büyülü Dağ* romanında, Edward Munch gibi ressamın eserlerinde bu hastalığın romantize edilmiş izlerine rastlanmaktadır (Wikipedia, 2024). Ancak tüberküloz daha sonraları, 19. yüzyılda, fakirlerin rahatsızlığı olarak algılanmış ve küçük görülmüştür. Yine eskiden akıl hastalarının zincire vurulmaları onaylanırken daha sonraları bu uygulamaya son verilmiştir (Artvinli, 2017). Benzer bir biçimde engellilikle ilgili dilin kullanımındaki değişikliklerden de bahsedilebilir. Yabancı dillerden dilimize geçen *embesil*, *idiot*, *moron* gibi bazı sözcüklerin Eski Yunan'da engelliliğin çeşitli formlarını ifade etmek için kullanıldıkları bildirilmektedir. Ancak, günümüzde bu sözcükler başkalarını aşağılama aracı olarak kullanılmaktadır (Historicengland, 2024).

Son yıllarda *engelli çalışmaları* adı verilen disiplinlerarası bir yaklaşım ortaya çıkmıştır. (Davis 2006; Shakespeare, 2014; Söder, 2009; Watson v.d., 2012, akt., Björg Sigurjónsdóttir ve Rice, 2022). Bu ortak disiplin, klasik biyolojik yaklaşımın engelliliğe bakış açısını reddederek, engelliliği kültür içinde sosyal olarak inşa edilen bir durum olarak değerlendirmekte ve engelliliği toplumsal güç ilişkileri içinde ve karmaşık bir olgu olarak görmektedir. Bu geleneğin gelişmesini araştırmacılar aktivistlerin çabalarına bağlamaktadırlar (Björg Sigurjónsdóttir ve Rice, 2022). Örneğin, İngiltere'de *Engellilere Yönelik Ayrımcılığa Karşı Birleşin Girişimi*'nin engelliliğin sosyal modeli olarak adlandırılan bu anlayışa oldukça katkısı olduğu bildirilmektedir. Böylece engellilerin aşağılanması, dışlanması, ezilmesi ve fakirliği gündeme getirilerek, durumlarının iyileştirilmesi için yapılması gerekenlere katkıda bulunulmuştur. Ayrıca, engellilerin üzerinde, profesyonellerin (örneğin doktorlar, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları vb.) aşırı güçlü pozisyonu değişmiş, engellilerin toplu olarak yaşadığı kurumların (örn., Lunatic Asylums) kapatılması desteklenmiş, onların toplum içine özgürce çıkabilecekleri koşulları oluşturmanın yolları açılmıştır (Historic England, 2024).

1. Antik Çağ'da Engellilik

Eski Yunan ve Romalıların kendilerini diğer ırklardan üstün gördükleri, vücut mükemmelliğine özellikle önem verdikleri, kendilerinden farklı olanların ve uzuv eksikliklerinin aşağılayıcı bir durum olduğuna yönelik algıları olduğu aktarılmaktadır (Minnesota Government, 2024). Ayrıca bu dönemde engelliliğin, kötülüklerinin ve günahlarının sonucu bir ceza olarak, tanrı tarafından engellilere verildiği düşünülmektedir. Dolayısıyla engelli bireylere diğerleri tarafından kötü davranılmasının doğal görüldüğü ve utanma, acıma duygusu yaşanmadığına ilişkin iddialar da bulunmaktadır (bkz., Smeltzer vd., 2017).

Aristo'nun *Politika* adlı eserinde kadınların, erkeklerden çok daha geri, bedensel bozukluğu (deformite) olanlardan bir adım daha ileri olduklarını ifade ettiği ve bedensel bozukluğu olan çocukların büyütülmemesi gerektiği konusunda bir kanunun olmasının lüzumunu savunduğu iletilmektedir (Minnesota Department of Administration, 2024). Antik Isparta'da hasta ve deformitesi olan çocukların ortadan kaldırılması yasal bir zorunluluk olarak yer almıştır.

Roma'da ise engellilerin aşağılandıkları, Tiber nehrine aileleri tarafından atıldıkları, kör, sağır, dilsiz ve zihinsel engellilerin başkalarının gözünün önünde infaz edildikleri, bazılarının ise dilendirilmek üzere engellerinin arttırılması için uzuvlarına daha fazla zarar

verildiği bildirilmektedir. Hatta engelli doğan çocukların bir kısmının ayakları bağlanarak ormana bırakıldığı ve gelip geçenlerin bunları evlat edinmelerinin de engellendiği ifade edilmiştir (Karten, 2008; Minnesota Department of Administration, 2024).

Yaklaşık olarak milattan önce 4. yüzyılda rasyonel fikirlerin de ortaya çıktığı görülmektedir. Örneğin, Hipokrat'ın (M.Ö 460-357) sara hastalığının diğer hastalıklar gibi bedensel bir sebebinin olduğunu söylemesi bir dönüm noktasıdır. Çünkü o dönemde hastalıkların sebepleri konusunda günümüzde bilinenden farklı açıklamalar bulunmaktaydı. Örneğin, sara hastalarının, tanrının parmağını onlara dokundurması nedeniyle nöbet geçirdiklerine inanılıyordu. Ayrıca, antik çağlarda, yukarıda da ifade edildiği gibi, bir kişinin engelinin olmasının onun günahkâr olmasından kaynaklandığına da inanılmaktaydı (Minnesota Department of Administration, 2024). Günümüzde sosyal psikolojide yer alan "adil dünya inancı" kavramının, yani insanların "ne ekerlerse onu biçecekleri" (Lerner, 1980), dolayısı ile başlarına gelenlerden sorumlu olduklarına yönelik inancın kaynağı da belki bu eski çağlardan gelme düşünceler olabilir.

2. Orta Çağ ve Modernizm Öncesi Dönem

Roma İmparatorluğu'nun Batı'da parçalanmasından sonra kurulu düzen, hukuk, eğitim gibi alanlar bundan etkilenir ve başıboşluk, düzensizlik ve ihmal baş gösterir. Doğal olarak bu durum engellileri de etkiler. Zaten Romalılar zamanında soyluları eğlendirmek üzere soytarılık gibi işlerde kullanılırken Roma'nın yıkılmasından sonra onları belirsizlik, korku bekler (Minnesota Government, 2024).

Orta Çağ'da insanlığın oldukça dindarlaştığı bilinmektedir. İlahi dinlerin yaygınlaşması ile engellilere bakış açıları da bu dinlerden etkilenmiştir. Genel olarak ilahi dinlerin toplumun engellilere bakış açısını derinden etkilediği ve engellilerin topluma entegre edilmesi yönünde katkı yaptığı öne sürülmektedir. Abulhul'un (2020) yapmış olduğu değerlendirmeye göre Yahudilik, Hristiyanlık ve İslam'da engellilerin toplumun bir parçası olarak kabul görmeleri istenmektedir ve engellilerin eziyet çekmesi kabul edilmemektedir. Dinlerin benimsenmesi ile birlikte var olan olumsuz kültürel bakış açıları değişmeler görülmektedir. Mesela Hristiyanlıktan önce engellilerin günahlarından dolayı cezalandırıldığına yönelik inançlar bulunmaktadır ve İslam'ı kabul etmeden önce Arapların engelli kız çocuklarını gömdükleri bildirilmektedir (Abulhul, 2020).

Uzak Doğu'da ise Konfüçyüsçülük etkilerini gösterir. Konfüçyüsçülüğün kişisel özelliklere bağlı olarak toplumsal hiyerarşiyi savunmasına rağmen engellilere bakışı olumlu yönde etkilemiş olabileceğine yönelik görüşler bulunmaktadır (Qu, 2022). Günümüze kadar Çin toplumunu etkileyen en önemli öğretisi olan Konfüçyüs öğretisi doğruluk, dürüstlük, dindarlık, iyilikseverlik ve uyumluluk gibi değerleri savunmaktadır. Bu değerler iyi adalet ve iyi ahlak ile bağlantılıdır. Bu öğretinin nihai hedefi uyumlu (harmonios great society) mükemmel toplum idealidir. Bunun için iyi ahlak, adalet sahibi bireyler ve yönetici elit gereklidir. Bu açıdan bakılınca engelliler yönetici elit olabilecek mükemmelliğe erişme konusunda yetersiz görünmektedirler. Ancak öğretiye göre dullara, öksüzlere, engelli ve diğer hastalara iyi ve şefkatli davranılması önerilmektedir (Book of Rites, Liyun 1, akt., Qu, 2022). Böylece bu kişiler de hayatlarını uygun bir şekilde sürdürebilirler. Qu'ya göre Konfüçyüsçülük günümüzün insan hakları temelli engellilere yönelik tutumu ile uyumludur. Zira Konfüçyüs tipi iyilik anlayışı acıma ve bağış içermez aksine sevgi, şefkat ve özgeciliği içinde barındırır.

İslamiyet'in engelliliğe bakış açısı, engellilerin toplumda kabul edilmesi ve entegrasyonu iken, Arap Dünyası'nda engellilik tarihte dünyanın diğer ülkelerinde görülen ayrımcılıktan daha farklı değildir (Al Thani, 2006). Al Thani'ye göre dünyada engellilere gösterilen hizmetler acıma ve bağış temelinde daha çok da dini temelli organizasyonlar tarafından yapılmıştır. Araplarda da durum buna paraleldir. Ancak, Arap toplumları

Batılılardan farklı olarak daha toplulukçu toplumlardır. Devletten yardım beklemeden, bireylerin problemleri daha çok aileleri tarafından çözülmektedir. Sıkı aile bağları ve geniş aile sistemi ve devlet desteğinin de az olması, engellilerin devlet kurumlarında bakılmalarından ziyade ailenin ve toplumun içinde kalmalarına yardımcı olmuştur. Özetle, engellilerin Arap toplumunda bu şekilde toplumsal kapsayıcılık içinde kalışı, şehirlerdeki fiziksel koşulların ya da özel servislerin uygunluğundan kaynaklanmamaktadır. Diğer bir ifade ile hak temelli bir uygulamaya bağlı değildir, kültüre bağlıdır.

İslamiyet öncesinde Türklerin engellilere yönelik tutumları, Çanak (2020) tarafından incelenmiştir. Buna göre İslamiyet öncesi bazı Türk toplulukları ile ilgili bazı tarihi kaynaklardan elde edilen bilgilere göre, engellilere karşı olumlu yaklaşımları oldukları bildirilmiştir. Örneğin Yakutlar arasında her insanın bir engelli olabileceğine inanıldığı ve engellilerin saygın bir yere sahip olduğu bildirilmiştir. Çanak, bu topluluklar içinde engellilerin “ikinci sınıf muamele görmediklerini, eşitlikçi davranıldığını, Törenin eşitlikçi uygulamaları koruduğunu ifade etmiştir.

“Historic England” (Jarret, 2024) adlı siteden elde edilen bilgilere göre İngiltere Orta Çağı’nda engelli bireyler (sağır, dilsiz, kör, lepralı vb.) halk arasında yer almaktadır. Ancak engellilere yönelik toplumun bakış açısı karmaşıktır. Engelliliği, bir kesim bir günahın cezası olarak görmekte, başka bir kesim Satürn’ün düşmanca etkisi altında doğmuş olmalarına bağlamakta, hatta bazı gruplar da engellilerin arafta olduklarını düşünmektedir, yani cennete gitmek üzere engelli olarak dünyaya gelirler, dünya onlar için araftır.

İngiltere’de bu dönemde engelliler devletin koruması altında değildir. Çalışamayanlara yaşadıkları yerlerdeki yakınları destek olmaktadır. Zaman zaman dilendikleri bildirilmiştir. Ayrıca din adamları (rahip) ve kadınlarının (rahibe) ve hacca gidenlerin kaldığı yerlerde, (Manastır vb.) Hristiyanlık adına dindar insanların engellilere baktığı ifade edilmektedir. Hristiyanlığın emrettiği üzere dindar insanların suya ihtiyacı olanlara su, yiyeceğe ihtiyacı olanlara yiyecek, hastalara da bakım verdikleri belirtilmektedir (Historic England, 2024). Bu konuda Katolik kilisesinin ve din insanlarının rolü önemli görülmektedir. Özelleşmiş hastanelerin nüvelerinin bu dönemde atıldığı ifade edilmektedir. Dini komplekslerde ya da yakınlarında lepralıları, körler ve fiziksel zorluklar ile ilgili rahatsızlıklar için özel hastaneler bulunmaktadır. İlk lepra evleri ve ilk hastanelerin kökleri İngiltere’de Orta Çağ’da atılmıştır.

Osmanlı Devleti zamanında da engellilere yönelik tutum ve davranışları inceleyen çalışmalar bulunmaktadır (örn., Schallenghe, 2014). Schallenghe (2019), Osmanlıda Müslüman çoğunluk için yaptığı değerlendirmede, engelli bireylerin dışlanmaktan ziyade toplum içine katıldığına ve damgalanmadığına yönelik çıkarımda bulunmuştur. Mesela âmaların Kur’an öğretmenleri olarak hayatlarını kazanabilecek iş bulduklarına, cücelerin ve dilsizlerin sarayda çalıştıklarına dolayısıyla para kazanabildiklerine dikkat çekilmiştir. Ancak sarayda çalışan cüce ve dilsizlerin aynı zamanda hadım edildikleri de bildirilmiştir (Dikici, 2006).

3. Günümüzde Engelliliğe Temel Bakış Açıları

Biyolojik Bakış Açısı

Biyolojik model, engelliliği bir rahatsızlık, tedavi edilmesi gereken bir durum, bir problem olarak ele almaktadır. Bireyi nesne gibi pasif görmekte ve kendi durumu ile ilişkili olarak bir bakış açısına sahip olabileceğini hesaba katmamaktadır. Bu modelde genellikle uzmanların engelli hakkındaki görüşleri değerlidir ve bu bakımdan güçlü bir pozisyona sahiptirler. Hatta bu görüş için, “engelliler sessiz kurbanlar, cinsiyetsiz, sonsuza kadar çocuk, doktorların ve özel eğitimcilerin bakım ve tedavilerinin nesnelere” değerlendirmesi yapan yazarlar bulunmaktadır (Hollomotz, 2011). Biyolojik modelde normallik ve patolojilik kavramlarının

önemli olduğu görülür. Bu modelin yaklaşık olarak Birinci Dünya Savaşı zamanı ortaya çıktığı söylenmektedir. Savaş zamanı doktorlar yaralanan hastaya nasıl davranması gerektiğini söyleyerek ve doğru davranmasını sağlayarak yaralıların işine mümkün olduğunca çabuk dönmelerini sağlayabilmişlerdir. Ancak günümüzde bağlam değişmiştir ve bu bakış açısı ihtiyacı karşılamamaktadır. Engelliler hasta olarak görülmemektedirler, aksine engellilik sosyal olarak inşa edilmiş bir durum olarak algılanmaktadır. Aşağıdaki bölümde buna değinilecektir.

Sosyal Bakış Açısı

Biyolojik bakış açısının yetersizliği, engellilere hayatları üzerinde yeterli kontrolü vermemesi, 1990'lardan sonra protesto edilir. Engellilerin kendileri, onlar adına çalışan duyarlı insanlar ve araştırmacılar biyolojik bakış açısının sorunlarını dile getirirler. Engellilerin yaşadıkları zorlukların biraz da engelli olmayan büyük çoğunluğun, kendilerini onların yerine koyamadığından kaynaklandığını ifade ederler. Toplumsal hayatın, şehirlerin, hatta araç ve gereçlerin engeli olmayan çoğunluğa göre düzenlenmesinin, diğerlerini çemberin dışına ittiği ve yeterli bir biçimde ortak yaşamdan istifade edemez hale getirdiğini ortaya koyarlar. Engelliliğe bakış açısının bu şekilde şekillenmesi güçlü bir biçimde protesto eylemlerine sebep olmuştur. Dolayısı ile engelliliği, engelli bireylerin kendilerinden kaynaklı bir durum olarak gören ve sorumluluğuna ve sonuçlarına da engellilerin katlanmasına yol açan bakış açısı değişmeye başlar. Sorumluluğu toplumun ortaklaşa üstlenmesi ve kamusal hayatın engellilerin ihtiyaçlarını da dikkate alarak düzenlenmesi fikri, destek bulur. Dolayısı ile engellileri de kapsayıcı bir ortak yaşamın imkânı her cennahta aranmaya başlanmıştır. Artık günümüzde yolların, otobüslerin, umumi ihtiyaç yerlerinin engelli bireylerin de bağımsız bir biçimde ulaşabileceği şekilde düzenlendiğine tanık olmaktadır. Kısaca, engelli bireylerde nelerin yanlış gittiğine odaklanan, bu bireylerin neye ihtiyacı olduğu sorusunu ihmal eden biyolojik modelin (Wilson ve Martin, 2018) tersine, engelliliğin sosyal modelinde engelliden ziyade toplumun değişmesi öngörülmektedir (Shakespeare, 2013).

Sonuç

Bu bölümde, tarihsel açıdan, engellilere yönelik bakış açıları ve bazı uygulamalara genel olarak değinilmiştir. Bölümün bütün bölge ve çağları dengeli olarak yansıtmaması eksikliği olarak değerlendirilebilir. Konuya ilgi duyanlar için detaylı olarak bilgi bulacakları kaynaklara *Engellilik Tarihi Yazıları* (Aydın vd., 2020); *The Oxford Handbook of Disability History* (Rembis vd., 2018); *The Routledge History of Disability* (Hanes vd., 2018) örnek olarak verilebilir.

Kaynakça

- Abulhul, Z. (2020). Treatment of Individuals with Disabilities throughout History and across Religions in Libya. *Open Journal of Social Sciences*, 8, 207-218. <https://doi.org/10.4236/jss.2020.811019>
- Al Thani, H. (2006). Disability in the Arab Region: Current Situation and Prospects. *Journal for Disability and International Development*, 3/2006, p. 4-9. <https://www.dvv-international.de/en/adult-education-and-development/editions/aed-682007/adult-education-for-persons-with-disabilities/disability-in-the-arab-region-current-situation-and-prospects>
- Artvinli, F. (2017). "Mecnuna ne urulur, ne sövülür!": Mazhar Osman ve yönetilemeyen bimarhaneler. *Osmanlı Bilimi Araştırmaları*, 19(1), 13-42.
- Björg Sigurjónsdóttir, H., & Rice, J. G. (2022). *Understanding disability throughout history: interdisciplinary perspectives in Iceland from settlement to 1936*. Taylor & Francis.
- Çanak, Ö. (2020). Disabilities in Preislamic Turkic Society. "Engellilik Tarihi Yazıları" içinde, A. R. Aydın, İ. Keskin, N. Z. Yelçe, s. 71-77. İstanbul University Press. <https://cdn.istanbul.edu.tr/file/JTA6CLJ8T5/23D3AFB035244C79B9EB505F9051957B>
- Cilione, M., & Gazzaniga, V. (2023). Conceptualizing disabilities from antiquity to the middle ages: A historical-medical contribution. *International Journal of Paleopathology*, 40, 41-47.
- Dikici, A. E. (2006). *Imperfect bodies perfect companions? : dwarfs and mutes at the Ottoman court in the sixteenth and seventeenth centuries*. Thesis. <https://research.sabanciuniv.edu/id/eprint/8311/>
- Goodey, C. F., Rose, M. L., & Rembis, M. (2017). Disability history and Greco-Roman antiquity. *The Oxford Handbook of Disability History*, içinde, s.41-54. https://scholar.google.com.tr/scholar?hl=tr&as_sdt=0%2C5&q=disability+history+and+graeco-roman+antiquity&oq=disability+history+and+graeco-roman+ant
- Hanes, R., Brown, I., & Hansen, N. E. (Eds.). (2018). *The Routledge history of disability*. London: Routledge.
- Jarret, S. (2024). Disability in the medieval period 1050-1485. [Historic England](https://historicensland.org.uk/research/inclusive-heritage/disability-history/1050-1485/). <https://historicensland.org.uk/research/inclusive-heritage/disability-history/1050-1485/>
- [Karten, T. J.](#) (2008). *Embracing disabilities in the classroom*. Sage Publications. 2024'de , https://www.sagepub.com/sites/default/files/upm-binaries/26491_Chapter_1_Historical_Background_of_Disabilities.pdf
- [Kauffman, J. M., & Badar, J.](#) (2018). *Extremism and disability chic*. *Exceptionality*, 26(1), 46-61.
- [Lawlor, C.](#) (2006). *Consumption and Literature: The Making of the Romantic Disease*. Palgrave Macmillan. p. 215. ISBN 978-0-230-62574-7.
- Lerner, M. J., & Lerner, M. J. (1980). *The belief in a just world* (pp. 9-30). Springer.
- Minnesota Department of Administration. (2024). *Paralels in time a history of developmental disabilities*. U.S. Department of Health and Human Services (HHS). <dhttps://mn.gov/mnddc/parallels/one/2.html#>
- Rembis, M., Kudlick, C. J., & Nielsen, K. (Eds.). (2018). *The Oxford handbook of disability history*. Oxford University Press.
- Smeltzer, S., Mariani, B., & Meakim, C. (2017). *Brief Historical View of Disability and Related Legislation*. Villanova University College. http://www.nln.org/docs/default-source/professional-development-programs/ace-serie_s/brief-history-of-disability.pdf?sfvrsn=6

- Scalenghe, S. (2014). *Disability in the Ottoman Arab World, 1500–1800*. Cambridge University Press. https://www.researchgate.net/publication/248912560_Signing_in_the_Seraglio_Mutes_dwarfs_and_jestures_at_the_Ottoman_Court_1500-1700
- Scalenghe S. (2019). Disability Studies in the Middle East and North Africa: A Field Emerges. *International Journal of Middle East Studies*, 51(1), 109-112. https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/C3420DE8684D429ADFC5004505AFDB8F/S0020743818001228a.pdf/disability_studies_in_the_middle_east_and_north_africa_a_field_emerges.pdf
- The Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities (2024). A History of Developmental Disabilities. <http://mn.gov/mnddc/parallels/one/3.html>
- Qu, X. (2022). Confucianism and human rights-exploring the philosophical base for inclusive education for children with disabilities in China. *Disability & Society*, 39 (6) 1-22. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2022.2143324>

Mitolojiden Günümüz Anlatılarına Engelli Bireyler

Sultan Sarı Gerçek*

Tarihte yazıyı bulan toplum olan Sümerlerden günümüze pek çok tablet kalmıştır. Bu alandaki incelemeleri ve çalışmalarıyla tanınan S. Noah Kramer, Sümerlerden kalan tabletlerin doğru okunmasıyla “Eskilerin yaşamını, bakış açılarını ve yaşama biçimlerini; zamanın ve hayat şartlarının ideolojileri, zevkleri ve varoluşları üzerinde bıraktığı iz”leri (Bottero-Kramer, 2017, s. 2) ortaya çıkarmayı hedefler. Mezopotamya’nın en eski sakinlerinden olan Sümerler sadece yazıyı keşfeden toplum oldukları için değil son derece köklü ve dikkate değer insanî olgulardan edebî eserlerinde ve mitolojilerinde bahsettikleri için de tarihte önemli bir yere sahiptir.

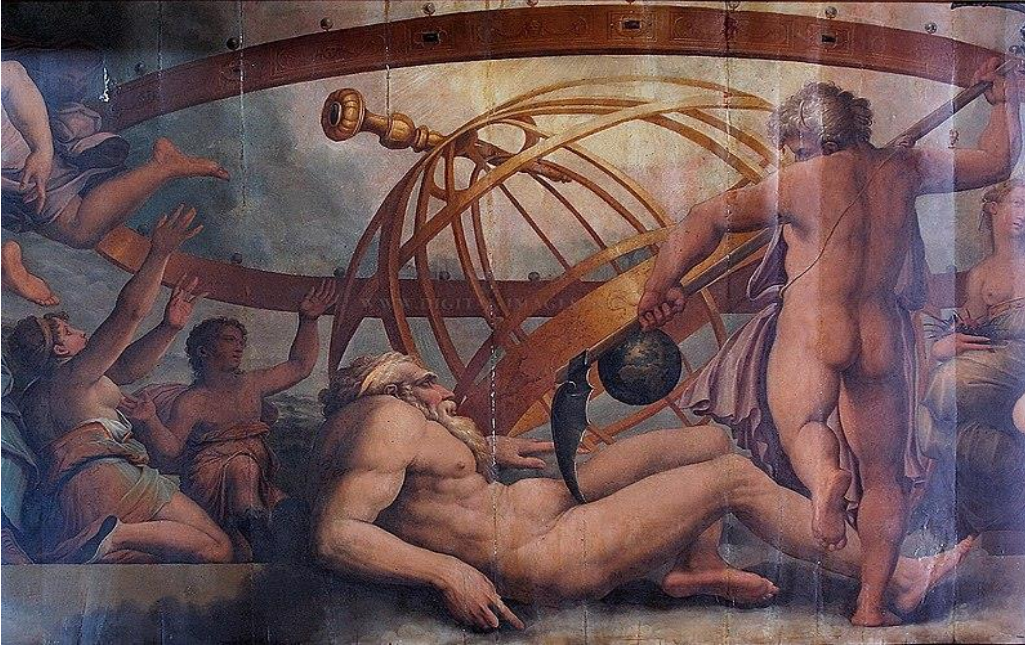
M.Ö. 3200'lere kadar tarihlenen Sümer tabletlerinden Sümer mitolojisine ilişkin pek çok bilgi elde edilmiştir. Sümer anlatıları sadece yazıya aktarılan en eski mit örneklerinden oldukları için değil aynı zamanda insanlığın kadim dönemdeki bakış açılarını ortaya koydukları için de dikkatleri üzerine çeker. Sümerlerin inanç sisteminde çok sayıda tanrı vardır. Bu tanrılardan *Enki* yeraltındaki tatlı suyun tanrısıdır (Bottreo-Kramer, 2017, s. 61). *Namnu* ise Mezopotamya mitolojisinde büyük tanrıları doğurduğu söylenen tanrıçadır ve Enki'nin annesidir. Namnu ve kadim sular bir erkeğe ihtiyaç duymadan kendiliklerinden doğuran unsurlar olarak kabul edilir. Mezopotamya kozmogonisine göre önce Gök, Yer'den ayrılır, Annunaki denilen ilk kuşak tanrılar doğar, bu tanrılar arasında gerçekleştirilen evliliklerden sonraki kuşağın tanrı ve tanrıçaları dünyaya gelir ve böylece tanrılar evreni yaratılır. Bu tanrılar Dicle ve Fırat arasında tarım ile meşgul olur, işlerini kolaylaştırmak için bir sulama sistemi planlar. Ancak son derece yorucu olan tarım işçiliğini kendileri yapmak istemedikleri için toprakların sınırlarını belirlemek, çapa yapmak ve toprağı ekmek gibi görevleri üstlenmek üzere insanları dünyaya getirmeye karar verirler. Bedensel çalışmadan muaf olan tanrı Enki uykudayken aynı zamanda annesi olan ana tanrıça tarafından uyandırılır. Tanrıça ondan insanoğlunu yaratması ister. Zor uyanan Enki bu görevi Namnu'ya devreder. Ona yer altı sularının gücünü ve ıslak çamurun yaratıcı bereketini temsil eden tanrı Apsu'dan bir miktar çamur alarak biçimlendirmesini emreder. Ninmah adındaki başka bir tanrıça ise insanlara ağır işler yüklemeye görevini üstlenir. Bu sırada tanrılar kendilerinin ağır işlerini üstlenecek olan insanların yaratılışını kutlamak üzere bir şölen düzenler. Şöleninde Enki ve Ninmah sarhoş olur. Bu anın da etkisiyle Ninmah daha çok insan yaratmayı önerir, Enki de onların kaderlerini belirlemeye karar verir. Tanrıça Namnu ilk başta altı insan yaratır. Ancak “insan prototipleri” diyebileceğimiz bu varlıklar mükemmel değildir, her birinin bir özrü vardır. Enki bir tür eksiklik olarak gördüğü bu sorunu çözmek amacıyla her insan için engeline uygun bir kader veya meslek belirler. Böylece gözleri görmeyen insan şarkıcı olur,

* Araş. Gör. Dr., Manisa Celal Bayar Üniversitesi Eğitim Fakültesi Türkçe Eğitimi Bölümü, ssari_9@hotmail.com, ORCID: 0000-0003-3479-8869

kısır kadına dinsel bir görev verilir ve cinsel organı olmayan kiři sarayda görevlendirilir. Bu “bařarımsız” denemenin üzerine tanrı Enki iki insan yaratır. Bunlardan ilki olan Umul ayakta duramayan, oturamayan, yürüyemeyen, konuşamayan ve kendi kendine beslenemeyen, yaşama tutunması neredeyse imkansız bir varlıktır. İnsanlara iş yüklemekle görevli tanrı Ninmah bu yaratığa hiçbir şekilde yardım edemeyeceğini söyleyerek Enki’yi lanetler. Enki ise ondan Umul’u kucağında taşımasını ister. Bu varlık muhtemelen ilk bebektir (Leick, 2023, s. 43-48).

Sümer tabletlerine göre Mezopotamya’da yaratılan ilk insanlar tanrıların sarhoşluğu yüzünden bedensel veya zihinsel engelli olmuştur. Bu insanlardan adeta “insanlığın oldurulamamış prototipleri” olarak bahsedilir. Sonunda Enki sağlıklı fakat aciz bir insan yavrusu yaratarak yapılacak işler için gerekli insan neslini üretmiş olur ancak bu bebeğin de tanrıların vereceği görevleri üstlenmesi için uzun bir büyüme sürecine ihtiyacı vardır. Sümer insanının doğduktan sonra neredeyse çok kısa sürede hayata karışan hayvan yavruları ile büyümesi ve toplumsal fonksiyon üstlenmesi uzun yıllar süren insan yavrusu arasındaki farkı görmüş olması dikkate değerdir. Bunun yanında Sümerler, mitolojileri aracılığıyla engelli bireyleri aşağılamak ya da toplum dışına itmek yerine onlara engellerine rağmen yapabilecekleri görevler vererek hem bu kimselerin topluma kazandırılmasını sağlamış hem de onlara toplumda nasıl davranılması gerektiğinin yapıcı bir örneğini ortaya koymuşlardır.

Yunan mitolojisi güzel sanatlara pek çok defa malzeme olmuş ve asırlarca işlenmiştir. Bu mitler, Yunan toplumu hakkında bilgi verir ve onların engellilere bakış açısına dair önemli örnekler içerir. Yunan tanrıları insan şeklinde tahayyül edilmiştir. Onların mitik dünyasında tanrıların sadece görünüşleri değil davranışları da insanlara benzer. Tanrılar da insanlar gibi âşık olur, aldatır, savaşır ya da yalan söyler. Antik toplumdaki güç savaşları Yunan mitolojisine de yansımıştır. Yunan kozmogonisine (yaratılış miti) göre önce khaos vardır. Sonra Toprak Ana Gaia ve Eros ortaya çıkar. Toprak Ana Gaia kendine eş bir varlık olan yıldızlı Gök’ü yani Uranos’u yaratır. Çiftin pek çok çocukları olur. Ancak oğulları Kronos, Toprak oğullarının en art niyetli ve belalı olanıdır. Babaları Uranos ilk günden itibaren çocuklarından öğrenir ve onları doğar doğmaz Toprak Ana Gaia’nın bağına saklar. Uranos’tan sürekli hamile kalan ama çocukları tekrar karnına konan Gaia açısından inim inim inlemektedir. Sonunda çektiği sıkıntılara dayanamaz ve kurnazca bir düzen kurar. Ak çeliği yaratıp ondan koca bir tırpan yapar ve oğullarını babalarını cezalandırmak için kışkırtır. Onlara, babalarının ilk kötülükleri tasarlayan kimse olduğunu ve bu nedenle onun hak ettiği cezayı bulması gerektiğini söyler. Ancak çocukları kudretli babalarından korkar, sadece Kronos annesine hak verir ve onun kararını destekler. Annesi de hazırladığı çelik tırpanı ona emanet eder. Kronos bir gece annesine yaklaşan babasının hayalarını elindeki tırpan ile keser. Bu olay Yunan mitolojisindeki ilk vahşettir ve ilk engelli de Uranos olur (Heisodos, 2016, s. 7-10).



Resim 1. Uranos ve Kronos (Giorgio Vasari ve Cristoforo Gherardi'ye ait bir fresktir. Floransa'daki Palazzo Vecchio'nun duvarlarında yer alan freskte Kronos'un Uranos'u hadım etmesi tasvir edilir. https://tr.wikipedia.org/wiki/Uran%C3%BCs_%28mitoloji%29)

Yunan mitolojisinin ilk şiddet eylemi bir tanrının hayalarının kesilmesi yani hadım edilmesidir. Uranos böylece hem erkeklik kudretini yitirerek engelli/yarım kalır hem de krallığını kaybeder. Onun bu fiziksel kaybı, erkeklik yani yaratıcılık kabiliyetinin yok olmasına neden olduğu için hâkimiyetini de yitirmiş olur (Erhat, 2007, s. 104). Daha önce Sümer mitolojisinde ilk yaratılan altı kusurlu kişiden birinin cinsel organı olmadığı için sarayda görevlendirildiğini belirtmiştik. Bu durum kadın-erkek mahremiyetini önemseyen toplumlarda cinsel eğilimleri yok edilen bir erkeğin kadınların yanında görev alabilmesinin normal karşılandığını göstergesidir. Hadım edilen erkeklerin saraylarda özellikle haremde görevlendirilmesi çok eski bir gelenektir. Haremde yaşayan kadınlara cinsel ilgi duymayacakları düşünülerek onların dış dünya ile ilgili işlerini çözmek için çalıştırılan hadımlar dünya tarihinde ve edebiyatında önemli bir yere sahiptir. Pek çok toplumda kadınlar saraylarda kendilerine ait bir bölümde yaşamış ve onlara hadımlar hizmet etmiştir. Bu nedenle şairler ve yazarlar gözlerden uzak tutulan bu gizemli ve kapalı atmosferi genellikle hadımların gözünden anlatmayı tercih etmiştir. Türk ve dünya edebiyatında hadımların bahsi geçen pek çok roman mevcuttur. Samipaşazade Sezai'nin *Sergüzeşt* romanındaki Cevher karakteri bu bağlamda dikkate değer bir örnektir. Cevher, Mısır'da Elhamra sarayını taklit ederek kendine saray inşa eden zengin bir tacirin harem ağasıdır. Sudanlı olan bu hadım çölden gelmiştir, vatanından ve sevdiklerinden uzak olduğu için adeta cennetten bir köşe olan sarayda mutsuzdur. Dilber'in saraya gelişi onun hayatını değiştirir. Bu güzel kıza ilgi duyar, onunla yakın olmak istediği için dertleşmek ister ve ona şöyle der (Samipaşazade Sezai, 2003, s. 69): “Yüzüm siyah ise ruhum da muzlim mi olmak lazım gelir? Ben bir nakıs vücut isem bir kalbe malik değil miyim? Kimseye acımaz, kimseyi sevmez miyim?” Siyah tenli olması ile alay edilmesi, hadım edilmesi Cevher'i çok üzmüş ve kendisini eksik hissetmesine sebep olmuştur. O, esir tüccarlarının kişisel çıkarları ve hırsları için onun hayatını, hayallerini elinden almalarına son derece içlerimştir. Uzaklardan gelen mahzun güzel Dilber de kendisi gibi ailesinden ve sevdiklerinden koparılmıştır. Bu kıza sohbet ederken ailesinden ve memleketinden ayrı olmanın verdiği kederden bahseder. Günler geçtikçe iki esir dost olur. Ancak Cevher, Dilber'e karşı farklı duygular beslemektedir. Genç kızın odasında rahat uyuması için kapısının eşliğinde yatar, onu mutlu etmek için çırpınır. Cevher'in Dilber'e olan ilgisini evin efendisinin odalığı olmayı reddeden genç kız hapis cezası alınca daha açık görürüz. Cevher onun için “İşte Kleopatra! Mısır'ın bir odasında mahpus” (Samipaşazade

Sezai, 2003, s. 73) der. Başkasına aşık olduğunu bilse bile bu kızın kendini evin beyinden koruması onu mutlu eder. Cevher de özgürlüğünden mahrumdur ancak Dilber'in hapsedilmesi ve üzülmeye onu daha çok rahatsız eder. Bir gece kızın bulunduğu odanın pencere kanatlarını açarak onu kurtarmaya çalışır. Bu sırada ellerinden kanlar akmaktadır. Genç kızı o kadar çok sevmektedir ki onu özgürlüğüne ve sevdiğine kavuşturmak için kaçmasına yardım eder. Sevdiği kızı göremeyeceğini düşünerek üzülmek yerine kendisiyle gurur duyar ve Dilber'e şöyle der (Samipaşazade Sezai, 2003, s. 74-75): *"Demirleri kırdım. Çabuk sevdiğine, hürriyetine şitab et. Yarın bütün Mısır bir âciz esirin zayıf kollarıyla demir kanatlarını sökerek mahpesten kurtardığı bir mazlume-i hüsnü işitip veleh ve hayret içinde kalsın!"* Dilber, o gece Cevher'in yardımıyla kaçır. Yaralanan harem ağası kan kaybetmektedir. Bir süre sonra güç kaybedince merdivenden düşer. Onu yaralı halde gören Dilber ölümüne sebep olduğunu söyleyerek üzülmür ve neden kendisi için hayatını feda ettiğini sorduğunda Cevher genç kıza duyduğu aşktan bahseder. Sevdiğini kurtarıırken ölmek ona hadım olması nedeniyle kendisini eksik hissetmesinden ve esir olmaktan daha iyi gelmiştir.

Yunan mitolojisinde babasını hadım ederek hâkimiyeti ele geçiren Kronos'u ebeveynleri evlatlarından biri tarafından alt edileceğine dair uyarır. Kız kardeşi Rhea ile evlenen Kronos bu kehanetten korkar ve doğan her çocuğunu yiyip yutar. Çocuklarının öldürülmesinden ve onlardan yoksun kalmaktan korkan Rhea, Zeus'a hamileyken Girit'e kaçır ve çocuğu gizlice doğurur. Sonra da bir taşı kundağa sararak Kronos'a verir. Böylece Zeus kurtulur ve ilk eşi Metis'in verdiği ot sayesinde babasını kusturarak kardeşlerini kurtarır. Onların da yardımıyla uzun savaşlardan sonra hâkimiyeti ele geçirir ve babası Kronos'u zincire vurur (Grimal, 2012, s. 392-393). Olympos'un kralı olan Zeus kendi soyunu çoğaltıp Olymposlu tanrıların sayısını arttırmak ister. Güzel kadınlara ilgi duyar ve onları elde etmek için her yola başvurur. Zeus'un birlikte olduğu kadınlar arasında tanrıçalar da vardır insanlar da. Zeus'un son eşi aynı zamanda kız kardeşi olan Hera'dır.

Antik Yunan insanı sağlıklı ve güzel görünmeyi önemser, spor faaliyetlerine düşkündür. Mitolojilerini tasarlarırken de tanrı ve tanrıçalarını genellikle son derece güçlü, sağlıklı ve son derece estetik bir görünüme sahip formda hayal etmişlerdir. Özellikle Olymposlu on iki büyük tanrı ve tanrıçalara sahip olunabilecek pek çok iyi özelliği ve mükemmel fiziksel nitelikleri yakıştırlar. Bu güçlü, güzel/yakışıklı fertleri olan etkileyici aile içerisinde bir tane de engelli tanrı yer alır. Sağlığa ve güzelliğe bu derece önem veren bir toplumun engelli bir tanrı tahayyül etmesi son derece dikkat çekicidir.

Topal ve çirkin olarak tasvir edilen Yunan tanrısı Hephaistos ilk defa Homeros'un *İlyada*'sında karşımıza çıkar. Homeros'a göre o Zeus ile Hera'nın oğludur. Hephaistos bir gün annesine yardım etmek istemiş bunun üzerine babası onu bacağından yakalayır tanrısal eşikten aşağı atmıştır. Genç tanrı tam bir gün yuvarlanır. Gün batarken Lemnos adasına düşer ve topal kalır. Homeros ondan bahsederken *"ünlü Hephaistos, çarpık bacaklı tanrı, çok ünlü topal, topal tanrı"* gibi ifadeler kullanır. O Haphaistos'un sanatına karşı övgüler dizse de bu tanrıya olan yaklaşımı genellikle alaycıdır. Hephaistos daha önce babası ile annesi tartışırken annesini savunmuş ve bu nedenle babası onun topal kalmasına neden olmuştur. Ama yine de ebeveynleri münakaşa ederken araya girer ve annesine alttan alması için öğüt verir. Çünkü kendisinin de annesinin de kudretli babasına karşı gelemeyeceğinin farkındadır. Babasının, annesinin de kendisi gibi Olympos'tan atmasından endişelenir (Homeros, 2010a, s. 102-103).



Resim 2. Hephaistos (Giulio Romano'nun *Hephaistos Akhilleus'un Zırhını Dövüyor* adlı freski Mantua'daki Palazzo Ducale'de yer alır. <https://www.alamy.com/hephaistos-forging-achilles-armor-by-giulio-romano-ca-1492-1546-from-the-sala-di-troia-palazzo-ducale-mantua390b838898909863f455a7027d99affb-image353194791.html>)

Homeros, Hephaistos'un yaşadığı kötü olaya çok az değinir. *İlyada*'da ondan daha çok maharetli bir usta olarak bahseder. Olymposluların evini (Homeros, 2010a, s. 103), Zeus'un değneğini (Homeros, 2010a, s. 107), Diomedes'in zırhını (Homeros, 2010a, s. 236), Akhilleus'un kalkan, tolga, zırh, topukluk ve dizliklerini (Homeros, 2010a, s. 464-473), Zeus'un evinin cilalı kemerlerini o yapmıştır. Hephaistos'un engelli oluşu onun diğer tanrılar arasında saygınlığı yitirmesine sebep olmamış aksine tanrılar için nitelikli evler ve eşyalar yapabilen maharetli bir usta olduğu için saygı görmüştür.

İlyada'nın başka bir bölümünde oğlu Akhilleus için endişelenen tanrıça Thetis, Hephaistos'un evine gelerek ondan evladı için güçlü silahlar yapmasını rica eder. Bu bölümde Homeros, daha önce Hephaistos'un topal kalmasına neden olan olayı başka bir

şekilde anlatır. Hephaistos, annesi Hera'nın topal olduđu için kendisini saklamak istediđini bu nedenle onu yüksekten attıđını söyler. Engelli dođduđu için annesi onu istememiş ve tanrısal eşikten atmıştır. Pek çok engelli bireyin ebeveynleri kendi kanlarından olan birinin özrünü kabullenmek istemez. Bazı ailelerin evlatlarını toplumun gözünden gizlediđi ya da reddettiđi hatta devletin bakımına terk ettiđi gözlenmiştir. Hephaistos'u en çok yaralayan şeylerden biri de onu en çok sevmesi gereken, ona en çok merhamet göstermesi gereken kiři olan annesinin kendisini adeta bir kara leke gibi görmesi ve tanrısal eşikten atmasıdır. Onu asıl yaralayan düşüşü deđil düşüşün sebebidir. Annesinin sevmediđini kimseler sevmez ve Hephasitos da annesi tarafından sevilememenin acısını hep çekecektir.

Hephasitos'un düşmesi bir gün sürmüş, yere çakıldıđında acı çekerken onu Thetis kurtarmıştır. Annesi onun durumunu asla merak etmez ve onu hiç arayıp sormaz. Okeanos ırmađının kızı olan Eurynome ve Thetis ona bakar, Hephaistos onların yanında dokuz yıl kalır. Madenleri işlemeyi öğrenir ve kopçalar, bilezikler, küpeler, gerdanlıklar yapar. Thetis, Troya'da Hektor'a karşı savařacak ođlu için Hephaistos'tan kalkan, tolga, zırh, topukluk ve dizlik yapmasını ister. Hephaistos kurtarıcısını kırmaz ve Akhilleus için son derece güçlü ve süslü silahlar yapar (Homeros, 2010a, s. 464-473).

Homeros'un Hephaistos'a dair anlattıđı bu ikinci mitte, Hera'nın engelli dođan ođlunu saklamak için yüksekten attıđını öğreniriz. Yunan tanrı ve tanrıçaları tabiat olarak genellikle vahşidir ancak Hera son derece kıskanç ve hırslı kimliđi ile de bilinir. Bu engelli evladı kendine yakıştıramadıđı için ondan bir şekilde kurtulmak istemiş ancak Hephaistos kurtulmayı başarmıştır. Onu bulan tanrıçalar sayesinde bir sanat edinir ve tanrılar panteonunda önemli bir konuma sahip olur.

Troya Savařı'nda, sadece Akhalar ile Troyalılar deđil aynı zamanda Olympos tanrıları da kendi aralarında savařmıştır. Savař hem insanlar arasında hem tanrılar katında yaşanır. Hera, Athene, Poseidon, Hermes ve "gücü fıřkıran" Hephaistos Akhaları savunur. Ares, Artemis, Leto, Ksanthos Irmađı ve Aphrodite ise Troyalıların tarafındadır. Tanrıların tanrılar ile savařı sırasında (Homeros, 2010a, s. 489-490), Ksanthos Irmađı Akhilleus'a saldırır. Hephaistos, Akhilleus'un kalkanını beř kat kaplama yapmıştır bu nedenle çok sağlamdır. Ancak Hera genç savařçı için endişelenir ve ođluna "Kalk, topal ođlum benim, kalk" diye seslenerek ondan Ksanthos'a saldırmasını ister. Hephaistos, řaşıllacak bir ateř hazırlar, ovada dev bir yangın başlatır, Akhilleus'un düşmanları olan binlerce kiřiyi yakar. Etraf hızla yanmaya başlayınca yok olan ađaçları ve hayvanları gören Ksanthos, Hephaistos'a seslenir, onunla boy ölçüşecek tanrı olmadıđını söyler ve durması için yalvarır. Hephaistos durmayınca bu defa annesi Hera'ya yalvarır. Hera ona acır ve ođlu Hephaistos'a durmasını söyler. Bunun üzerine Hephaistos yangını keser (Homeros, 2010a, s. 516-518). Hephaistos, topal olduđu için kendisini istemeyen annesine kin duysa da onu her zaman destekler ve savařta onun yanında yer alır. Asıl amacı annesi ile yakın olmak, onun sevgisini ve takdirini kazanmak yani annesi tarafından görülmektir. Annesinin ona duyduđu hissin ise sevgi, řefkat ve merhametten ziyade pragmatik bir duygu olduđu açıkça görülür. Bu durumla çok ilgisi olmamakla birlikte Hephasitos'un ateře olan hâkimiyeti de son derece dikkat çekicidir. Dünya mitolojisinde hemen her toplum için madenleri işlemek ve ateře hâkim olmak son derece önemlidir. Yunan mitolojisinde bu görevin topal bir tanrıya bahşedilmesi ona verilen deđeri gösterir.

Homeros, *Odysseia*'da da Hephaistos'tan bahseder. Destanda Hephaistos'un karısının Aphrodite olduđunu dile getirir ve onun Ares ile sevişmesini anlatır. Ares ile güzel belikli Aphrodite, Hephaistos'un evinde gizlice buluşup sevişir. Ares, tanrıçaya bol armađanlar vermiş ve "Kral Hephaistos'un" yatađını kirletmiştir. Onların birleřtiklerini gören Güneş, Hephaistos'a haber verir. Çok öfkelenen Hephaistos demir ocađına girer ve zincirden kırılmaz, çözülmez bir ađ örür. Ađı yatađının etrafına dolar. Yeryüzünde en çok sevdiđi insanlar olan Lemnos halkının kentine gider. Onu izleyen Ares hemen Hephaistos'un evine

girer. Aphrodite'e Hephaistos'un gittiğini söyler ve sevişmek ister. Yatağa uzanır uzanmaz onları demir ağlar sarar ve hareket edemez hale gelirler. Güneş olanları haber verince Hephaistos eve döner, öfkeden kudurur ve avaz avaz bağırır. Bütün tanrılar onu duyar. Hephaistos bu olayı gülünç bulur. Aphrodite'in kendisini topal olduğu için hor gördüğünü, yakışıklı ve çevik ayaklı Ares'i sevdiğini söyler. "*Sakat doğmuşsam kabahat anamda babamda, beni dünyaya getirmeselerdi*" diyerek kaderine isyan eder (Homer, 2010b, s. 153-156). Engelli olmasının anne ve babasının suçu olduğunu söyleyerek kendisini böyle doğurdukları için onlara sitem eder. Onun bu tespiti ve sitemi pek çok engelli kişinin de yakındığı bir durum olduğu için evrensel bir duygudur. Burada mitlerin insanlığın evrensel düşünüşünün yansıması olduğunu bir kez daha görürüz. Engelli bireyler ve aileleri neden bu durumun kendilerine rast geldiğini sürekli sorgular. Aileler hayatları boyunca en az bir defa "*ne gibi bir suç işledik ki bu hastalık bize reva görüldü*" diye düşünmekten kendilerini alamazlar. Engelli bireylerin bu ortak acısı tanrı Hephaistos'u da sarmış o da isyan etmekten kendini alamamıştır. Ancak o engelli olduğu için dövünmek yerine hayata tutunmayı ve sanatı ile var olmayı seçerek önemli bir ders verir.

Odysseia'da bahsi geçen bu miti önemli kılan bir diğer nokta ise aşk ve güzellik tanrıçası ile evlenen Hephaistos'un, tanrıçanın kendisini topal olduğu için hor görmesine, yakışıklı ve çevik olan kardeşi Ares ile kendisini aldatmasına üzülmeleridir. Ares ile Aphrodite'in yaptığı son derece kötüdür ancak tanrılar onları kınamak yerine mahcup duruma düşüp üzülen Hephaistos ile alay ederler. Hatta Apollon, Hermeias'a Aphrodite ile birlikte olmak isteyip istemeyeceğini sorduğunda onun verdiği istekli cevap son derece incitcidir. Onların bu tavrı, aşk ve güzellik tanrıçasını Hephaistos'a layık görmediklerini gösterir. Bu durum her ne kadar maharetli bir usta olursa olsun bir güzelin yanına yakışmak için sağlıklı ve yakışıklı olmak gerektiği düşüncesinin neticesidir. Son derece güzel olan Aphrodite, Zeus'un kendisine bu topal ve çirkin tanrıyı layık görmesini bir türlü kabul edemez ve onu hep aldatır, üzer. Burada konumuz açısından önemli olan ise engelli kimseler ne kadar nitelikli olurlarsa olsunlar toplumda çeşitli sebeplerle alaya alınırlar. Bu evrensel hata maalesef antik çağlardan günümüze hala süregelen bir durumdur.

Hesiodos, Hephaistos hakkında bambaşka bilgiler verir. Ona göre ilk eşi Metis'i bir hile ile yutan Zeus, savaşçı kızı Athena'yı tepeden tırnağa silahlı bir şekilde kendi kafasından çıkarır. Eşini kıskanan Hera kimse ile sevişmeden, sadece kocasına olan öfkeden ve hincından ünlü Hephaistos'u kendi kendine doğurur (Hesiodos, 2016, s. 40). Hera'nın öfke ve kıskançlığının sonucunda bir evlat doğurması, bu çocuğun da engelli doğması son derece trajik bir olaydır. Bir annenin böyle bir motivasyonla evlat sahibi olması, doğan evladını engelli olduğu için sevmeyişi mutsuz bir bireyin topluma katılmasına neden olmuştur. Bu da evlilik, çocuk sahibi olma gibi konularda bireylerin daha iyi düşünmeleri konusunda adeta ders verir niteliktedir.

Sonraki mitlere göre Hephaistos becerikli ve güçlü, kuvvetli bir ustadır. Aynı zamanda ondan çok marifetli, topal ve devden çok cüceye benzeyen bir tanrı olarak da bahsedilmiştir (Kerenyi, 2021, s. 67). Buna karşılık marifetli bir usta olması, annesi ile babasının arasını bulması ve Olympos'ta tanrıları güldürerek aralarındaki anlaşmazlıklara son vermesi gibi özellikleriyle öne çıkar. Hera, Zeus Athena'yı kendisi olmadan doğurduğu için ona kızgındır. Bu nedenle kendisi de yalnız başına Hephaistos'u doğurur. Ancak çelimsiz doğan çocuğunu kendi elleriyle denize atar ve topal kalmasına neden olur. Bazı yorumlarda ise çocuk çok erken doğduğu için engelli olur, Hera da ondan kurtulmaya çalışır. Neticede kocası ile rekabete giren Hera oğlunun engelli olmasına sebep olsa da en becerikli tanrıyı kendi kendine doğurmuştur. Hephaistos'un tabanları ve ayak parmakları arkaya yönelmiş olduğu için iki ayağı da topallamaktadır. Yürümeye değil tüm bedeniyle öne doğru yuvarlanmaya elverişlidir. Eski vazo resimlerinde onun vücudunun biçimsizliği açıkça fark edilir. Hephaistos'un Olympos'tan atıldığında adeta gökyüzünden ateşten bir çember gibi düştüğü ve yeryüzüne ulaşmasının bir gün sürdüğü söylenir. Doğumunun, Hera'nın Zeus ile gizlice

iliřkiye girdiđi üç yz yıla denk geldiđi iin ok erken olduđu ve yine bu nedenle vcudunun kusurlu olduđu da anlatılır (Kerenyi, 2021, s. 129-134).

Hera, Hephaistos'u engelli/kusurlu olduđu iin kendisinden uzaklařtırmıř ve anneliđini gizlemeye alıřmıřtır. O da annesine kin duyar ve intikam almak ister. Usta Hephaistos, Hera iin bir taht yapar. Bu gsteriřli armađana sevinen Hera hemen tahta oturur ve birden zincirlerle sarılıveirir. Taht tanrıa ile birlikte ykselir ve havada szlr. Tanrılar řařkınlıđa dřer ve kimse Hera'yı kurtaramaz. Bunun Hephaistos'un bir tuzađı olduđunu anlarlar ve gelip annesini kurtarması iin haber gnderirler. Kurnaz usta inatla *"Benim annem yok."* der. Ares annesini kurtarmak iin Hephaistos'u zorla getirmeye alıřır ancak onun ateřinden utan iinde kamak zorunda kalır. Sonunda Zeus ile Semele'nin ođlu olan Dionysos, Hephaistos'u sarhoř edip bir eřeđe oturtarak Olympos'a getirir. Tanrılar sarhoř ustayı grnce kakhahayı basarlar. Ama Hephaistos umdukları kadar sarhoř deđildir, ařk ve gzellik tanrıası Aphrodite ile evlenmek řartıyla annesini serbest bırakır (Kerenyi, 2021, s. 134-135).

Engelli ocuklar daha ok anneleri ile vakit geirirler ve onların merhametine her zaman ihtiya duyarlar. Hephaistos da ne kadar kudretli bir tanrı olursa olsun annesinin yanında olmak, onun tarafından seilmek ve deđer grmek istemiř ancak beklediđi ilgiyi hemen hibir zaman bulamamıřtır. Onun beđenilme hırsı kusursuz sanatına vesile olmuřtur. Ancak yine de kendisini yok sayan ve ařađılayan annesinden intikam almaktan da kendini alamamıřtır.

Edebiyat toplumu izler, modeller ve topluma yn verir. Bu nedenle insana dair ne varsa edebiyatı ilgilendirir. Engelli bireylerin aileleri ile olan iliřkileri de edebiyata yansımıřtır. Trk edebiyatında engelli bireylerin yařamına dokunan pek ok eser mevcuttur. Bu eserlerde bařarılı birer gzlemci olan yazarların engelli bireylerin ve ailelerinin iliřkilerini, sıkıntılarını son derece etkileyici bir biimde gzler nne serdiklerini grrz.

Dnyaya sađlıklı ocuk getirmek her annenin hayalidir. Anneler zellikle ocuklarını karınlarında tařıdıkları sre boyunca onlarla ok kuvvetli bir bađ kurarlar. Bu bađ dođumdan sonra iyice pekiřir. Her ocuk dođduđunda yeni bir anne dođar derler, yani ocuk sayısı kadar birbirinden farklı anne vardır. Sadece engelli ocuk anneleri birbirine benzer. Kaygıları, heyecanları, arzuları hep ortaktır: Kendileri lmeden evlatlarını hayata hazırlayabilmek ve bir nebze de olsa onların acılarını azaltabilmek.

Edebiyatımızın nl isimlerinden Peyami Safa'nın 1930 yılında yayımladıđı *Dokuzuncu Hariciye Kođuřu* adlı romanı hasta ocuklar ile onlarla meřgul olan ebeveynlerinin ve zellikle de annelerin ruh hallerini ok etkileyici bir biimde gzler nne sermesi bakımından nemlidir. Eserde hastane koridorunda bekleyen anneler sıralarda yer kalmayınca hasta ocuklarını dizlerine oturtabilmek iin duvar kenarına melirler. Muayene iin uzunca bekleyen bu insanlar hi konuşmaz ve neredeyse ok az kımıldar. Hasta ocukların ođunun yanında anneleri vardır. Bu kadınlar stlerini dzeltmek bahanesiyle ocuklarının sırtını okřar, onları ekecekleri acıya hazırlamaya alıřırlar adeta. Hasta ocuklarının kiminin kolu kiminin bacađı sarılıdır. Yazar, hasta aileleri arasındaki bađı řyle izah eder (Safa, 2016, s. 7-8): *"... onlar ilk grdklerini bile eskiden tanıyorlarmıř gibidirler, aralarında kandan fazla akrabalık vardır, acının ve korkunun birleřtirdiđi mřterek bir manev aileye mensup olduklarını hissederler, emindirler ki insanlar arasında sabretmesini, beklemesini onlar kadar bilenler yoktur."* Hasta ocuklar da birbirlerine benzerler (Safa, 2016, s. 8): *"Korku ile acının derinleřtirdiđi anlayıřlı gzler, yařlarına nispetle ađır tecrbelerin kırıřtırdıđı ve soldurduđu manalı yzler, tahammln dřrdđ bařlar ve mit."* Hastanede doktorları beklemek zordur, ancak sırası gelen hasta ekeceđi acı ile rpermekten ve doktordan duyacađı olumsuz ifadelerin verdiđi endiředen ieri gireceđine dahi sevinemez.

Eserin kahramanı on beş yaşında bir genç erkektir. Yazar belki de tüm hasta ve engelli çocukları temsil etmesi için kahramanına bir isim vermemiştir. Sekiz yaşından beri bacaklarındaki meçhul bir hastalık nedeniyle tedavi gören bu çocuğu en çok üzen sağlığını yitirmiş olmasıdır. Üzüntüsünü şöyle dile getirir (Safa, 2016, s. 9): “*Yalnız başıma demir parmaklıklı kapıdan içeri girerdim, dokuzuncu hariciye koğuşuna doğru ağaçların bile sıhhatine imrenerek yürürdüm...*” Ağaçların dahi sağlıklı olduğu bir dünyada yürüyüp koşması gereken bu genç muayene esnasında tekrar ameliyat olması gerektiğini, operasyon sonrasında da bacağının kısa kalacağını ve yere basamayacağını öğrenir. Ameliyat olacağı ve engelli kalacağı için üzülür ancak asıl endişesi annesinin yaşayacağı kederdir. Ona bu acı haberi mümkün olduğunca geç vermek için oyalanır. Annesiyle yalnız yaşayan bu genç düşüncelerini şöyle izah eder (Safa, 2016, s. 10-13): “*Felâketimizi başka biriyle taksim etmek saadettir, fakat annelerle değil, annelerle değil. Annelere anlatılan kederler taksim değil, zarbedilmiş olur: Çocuklarının felaketini iki kat şiddetle hisseden anneler bu ıstıraplarını çocuklarına fazlasıyla iade ederler; böylece keder anadan çocuğa ve çocuktan anaya her intikal edişinde büyüdükçe büyür.*” Çocuğu hasta veya engelli olan her anne dipsiz bir kuyu gibidir, kendisinden alınacak her bir kova dolusu su kederini azaltacağına alttan yeni sular kaynar, elemine elem eklenir. Annesi, oğlunun hastalığı nedeniyle endişeli olduğu için daha o gelmeden rahatsızlanmıştır. Evin sofası kadının hastalığına dair emarelerle doludur. Çocuk, annesini üzmemek için hemen ameliyat olacağını söylemese de o sanki olcakları hissetmiştir.

Zamanla genç adamı hastalığı ve annesinin üzülmesi kadar etkileyen bir olay daha olur. Daha iyi bakılabilmesi için konağına gittiği Paşa'nın kızına âşık olmuştur. Paşa'nın kızı da ona karşı ilgilidir ancak ailesi hasta, fakir ve ileride engelli kalacak biriyle kızlarının evlenmesini istemezler. Hemen her toplumda engellilerin evlilikleri ve aşkları yadırganır. Genç adam da sırf bu engel yüzünden sevdiği kızı kaybeder.

Toplumlar genellikle engelli bireyleri dışlama yani aktif yaşamın dışına atma eğilimindedir. Bu olgu edebî eserlere de yansımıştır. Bu nedenle pek çok eserde engellilik bir tür zayıflık olarak aksettirilir. Özellikle total karakterler aşağılanır veya alaya alınır. Ancak az da olsa duyarlı kimselerin merhametlerine de şahit oluruz. Halide Edip Adıvar'ın 1936 yılında *Yedigün* dergisinde tefrika ettiği *Yolpalas Cinayeti* adlı eseri total kimselere duyulan alaycı ve merhametli bakış açısını aynı eserde ortaya koymasından dikkat çekicidir. Eserde kaz çobanı Akkız'ın hazin hikâyesi bir cinayet ile noktalanmıştır. Sivrihisar'ın bir köyünde ailesiyle yaşayan Nadire kazları çok sevip kaz çobanlığı yaptığı için Akkız olarak bilinir. Annesi Rumelili olduğu için köylü tarafından bir yabancı gibi görülmektedir. Babası ölünce köylü bu ana kıza kötü davranır. Dul kadını erkekler sık sık rahatsız eder. Kadın zamanla bu erkeklerden bazılarını eve alır. Bir gün yakınlardaki karargâhta şoför olan Mükerrerem eve gelip gitmeye başlar. Bu adam Akkız'ın annesi ile birlikte olmaktadır, bu nedenle kendisine öfkeyle bakan genç kızı ayak bağı olarak görür. Yetim olan Akkız son derece hassas bir tabiata sahiptir. Baktığı kaz yavrularından biri topaldır. Sırma adını verdiği bu yavruyu çok sever. Soğuk günlerde üşümesin diye koynunda saklar. Bir gün Mükerrerem, Akkız'ın annesinin öküz almak için biriktirdiği paraları alıp kaçmak ister, genç kız onun üzerine atlayıp parayı elinden almaya çalışır. Mükerrerem sinirlenerek Akkız'a tekme atmak isteyince Sırma köşeden saldırır. Zalim adam Sırma'nın üzerine basarak onu öldürür. Akkız tek ve en sevdiği dostunu kaybetmiştir. Bunun üzerine Mükerrerem'in paraları alıp kaçmasına üzülen annesi de ölünce kimsesiz kalır. Besleme olarak gittiği Bursa'da bir ailenin yanında çalışır. Bu aile ona çok iyi davranır, onu okuturlar. Genç kız bir süre sonra Bursa'ya kaplıcalara gelen Sallabaş ailesi ile tanışır. O zamanlar Sallabaş ailesinin oğlu Bülent'in Alman bir bakıcısı vardır. Ancak çocuk total, hasta ve zayıftır, sürekli ağlamaktadır. Akkız, Sırma'nın tüyleri gibi ince sarı saçlı ve total olan bu çocuğu çok sever. Çocuğun davranışlarını Sırma'nınkilere benzetir. Adeta eski dostunu bulmuş gibidir. Bülent'in annesi Sacide genç kızın oğluna olan ilgisini görünce onu dadı olarak almak ister. Bunun üzerine Akkız yanlarında kaldığı aileden müsaade isteyerek Bülent'in bakıcısı olur. Sacide fakir bir ailede büyümüş ve zengin bir aileye gelin gitmiş sonradan görme bir kadındır. Oğlunu pek sevmez, ona bir anne şefkatiyle yaklaşmaktan çok

onu süsleyip misafirlere göstermekten zevk alır. Akkız anne şefkatinden mahrum bu total çocuđu çok sever ve ona o kadar ilgi gösterir ki çocuk zamanla bakıcısını annesinden daha çok sever. Akkız ona daha iyi bakabilmek için çocuk bakımıyla ilgili kitaplar okur. Hatta çocuđu kendinden ayırmasınlar diye ev halkının bütün kötü davranışlarını sineye çeker (Adivar, 2023, s. 38-48).

Akkız'ın hayatı Mükerrerem'in Sallabaş ailesinin evine şoför olarak gelmesiyle deđişir. Genç kız onu hemen tanır fakat belli etmez. Mükerrerem bir süre sonra çocuđu sevmek bahanesiyle Akkız'a yaklaşmaya çalıřır. Hatta birlikte olmak için ona para teklif eder. Sürekli reddedilince genç kıızı, Bülent'e zarar vermekle tehdit etmeye başlar. Sonunda baskılara dayanamayan Akkız onun Sırma'yı ezdiğini ve annesinin ölümüne sebep olduğunu evin beyine söylemek üzere kapıya yürür. Onu tanıyan Mükerrerem, evin hanımı ile konuşup Akkız'ı kovduracağını söyler. Hatta genç kız evden giderse Bülent'i öldüreceğini ima eder. Ertesi gün evin hanımı tarafından kovulduđunu öğrenen Akkız, Bülent'in başına kötü bir şey gelmemesi için Sacide'nin odasına girer. Orada evin hanımı ile Mükerrerem'i konuşurlarken görür, öfkesine yenik düşerek annesinin ve Sırma'nın ölümüne sebep olan Mükerrerem'i öldürür (Adivar, 2023, s. 48-50).

Babası öldüđu zaman Akkız, Rumeli'den gelen annesiyle yalnız kalır. Köylü Rumeli göçmeni olan annesine ve dolayısıyla Akkız'a da yabancı muamelesi yapmaktadır. Yakınında sadece annesi ve çok sevdiği total kaz yavrusu Sırma vardır. Bu hassas yavruyla adeta dost olur. Annesinin eve yabancı erkekleri almaya başlamasıyla daha da yalnızlaşır ve Sırma'ya bağlanır. Mükerrerem onun hayatta en sevdiği iki varlığın ölümüne sebep olmuştur. Annesinin ve Sırma'nın. Bu nedenle yıllar sonra bu katil ile karşılaştığı zaman sırf başka bir total çocuđu korumak için hislerine hâkim olmak zorunda kalır. Mükerrerem insanî duygulardan yoksun ve son derece çıkarıcı biridir. Hayvanlara ve insanlara zarar vermek onun için normaldir. Hatta Bülent'i total olduđu için aşağılar. Akkız'ın bu total çocuđu müdafaa etmesine anlam veremez. Neticede Akkız'ın sevdiklerine olan merhameti galip gelir ve bu da Mükerrerem'in sonu olur.

Engelli bireyler sık sık toplumun kendilerine yönelik acıma, aciz görme, dilenci yerine konma, alay edilme ve görmezden gelme gibi ayrıřtırıcı davranışlarına maruz kalırlar. Tarık Buđra 1963 yılında yayımladıđı *Küçük Ađa* adlı romanında I. Dünya Savaşı'nın sona ermesiyle memleketi Akşehir'e dönen asker Salih'in öyküsünü anlatır. Salih Halep'ten gelen "*bitkin kafilenin belki de en çökkünü, en yıkılmışı*"dır. Çünkü sağ kolunu ve sağ kulağının yarısını Kütülammare'de bir kum tepesinde kaybetmiştir. Uzun zaman sonra evine döndüđu için sevinmesi gerekirken çocukluğunda sevinçle ve çevik bir şekilde kořturduđu sokaklara yarım bir halde girmek onu sarsmıştır. "*Bu trenin yolcuları gülmeyi de, bahtlarını da topyekün kaybetmişlerdi. Bunlar bozgunun sakat, yarım kalmış döküntüleri idi*" (Buđra, 2001, s. 11). Salih bu şekilde evine dönmeyi çok aşağılayıcı bulur. Evinin sokağından tek kollu bir şekilde geçmeyi istemez. Hiçbir tarafa bakmadan evine doğru yürümeye başlar, bu sırada tüm sokak halkının pencerelere üşüştüđüne emindir. Ancak o en çok karşı evin penceresini önemser, Raziye'ninkini. Kolunu kaybettiğinde hastanede kendine gelir gelmez ilk Raziye'yi hatırlamış ve onu kaybettiği düşünmesiyle yıkılmış adeta bir daha şarapnel yemiş gibi hissetmiştir.

Salih evine girdiğinde annesiyle karşılaşması en zoru olur. Onun için dönmüştür aslında yoksa trenden inmeden gitmeyi daha çok arzulamıştır ama yapamaz. Banyo yaptıktan sonra annesinin elini öpüp kucaklaşır. Annesi o an "*el öpenlerin çok olsun*" der mekanik bir şekilde ama o elleri öpenlerin olmayacağını bildiği için çok üzgündür. Evi gelin ve torunlar göremeyeceği için o kadar kederlenir ki bu durum ođlunun ölmesinden bile daha fazla acı verir. Ancak annesini asıl üzen ođlunu sabah gün ışığında görmek olur. Ođlunu uyurken izlerken sağ kulağının yarısının yarım olduğunu, yanağının paramparça edildiğini, dişlerinin kırıldığını görür ve sersemlemiş bir halde oradan kaçıp ağlamaya başlar. Ne kadar zaman geçtiğini bilemez ama artık ara sokağın "*Fatmanım teyzesi*" değil "*Deli Fadik*"

olmuştur. Salih'in şarapnel parçalarıyla yarım kalan bedeni sadece kendisinin değil, savaş yorgunu annesinin de yıkılmasına neden olmuş, zavallı kadın aklî melekelerini yitirmiştir. Salih annesinin kolu için daha çok üzüleceğini düşünür, yüzünün hali için ise çarşıda ve sokaklardaki bakışlar nedeniyle endişelidir. O annesinin kederi geçtikten sonra çarşıdakileri önemsemeyeceği fikriyle kendisini dönmeye ikna etmiştir. Ancak annesi bu kederi taşıyamaz ve artık o da oğlu gibi bir engelli olur (Buğra, 2001, s. 16-24).

Salih savaşa gitmeden önce "*Hafız'ın oğlu demirci Salih*" olarak bilinirken kolunu kaybetmesiyle "*Çolak Salih*" adıyla anılmaya başlar. Köye döndüğünde çocukluk arkadaşı Niko ile karşılaşır. Türk gençlerinin askere gitmesiyle köyde kalan Niko işgalci İtalyan askerlerinin yanında olmuş ve çok rahat yaşamıştır. Salih döndüğünde de ona yemek ve giysi getirerek yardım eder. Köylü önce Salih'in kolunu kaybetmiş olmasına üzülse de İtalyan yanlısı Niko'dan yardım alması onları daha çok rahatsız eder. Köyün yaşlılarından Ali Emmi, Salih'i "*İtalyan gelmiş Akşehir'e dayanmış sen kolundan bahsediyorsun, gaza sana haram olsun, utan*" diyerek azarlar. Salih, İtalyanlara yakın olan ve Türklere karşı olan Niko ile arkadaşlığına devam edince saygınlığını da yitirmiş olur. Artık "*Pantollu Salih, Deli Fadiğin Salih, Niko'nun Salih, Yüzsüz Salih, Çolak Salih*" olarak anılmaya başlar ama kimse ona "*Gazi*" demez (Buğra, 2001, s. 53). Salih, Niko'yla arkadaşlığa devam ettikçe köylü onu yalnız bırakır. Kolunu yitirmek yetmiyormuş gibi bir de insanlar tarafından dışlanmak ona ağır geldiği için içmeye başlar. İçindeki yalnızlığı ve acayip korkuyu içerek yenmeye çalışır. Artık iyice arsız biri olup çıkmıştır, köylü onu dışladıkça kötü hisseder (Buğra, 2001, s. 81). İstanbullu Hoca köye geldikten sonra Arabistan cephesinde zabıt olan Doktor Haydar Bey köye gelir. Köyde bulunduğu süreçte Salih ile de görüşür ve onu Niko ile görüşmemesi konusunda uyarır. Ancak Salih kendisini hâlâ adam yerine koyan birisiyle konuşunca kaybettiklerini daha çok hatırlar ve kedere boğulur. Yine de dayanamaz ve doktora bir işe yarayıp yaramayacağını sorar. Doktor o an şaşırıldığı için net bir şey söylemeyince üzülür ve yanından ayrılır.

Salih'in hayata ve engeline bakışı bir akşam Nikoların meyhanesine gittiğinde değişir. İçeriye girmeye çalıştığı anda meyhanede Rum ahalinin konuşmalarına kulak misafiri olur. Silahlanmaya başlayan Rumlar Pontus ruhunu harekete geçirmeye çalışmaktadır. Bu konuşmalara şahit olan Salih'in ruh hali değişir. Ülkesinin içinde bulunduğu kötü durumda kendi engeline ağlamak ona zayıflık gibi görünür. Olayları daha derin düşünmeye, sağlam kolu ile atış talimleri yapmaya başlar. Yaklaşık bir ay kadar sonra duyduklarını Doktor Haydar Bey'e anlatır. Onu en çok meyhanede konuşulanları dinlerken bir anda dışarı çıkan papazın kendisini görünce küfredip "*pis*" demesi etkilemiştir. O an akli başına gelmiş ve tarafını seçip kendine bir amaç belirlemiştir. Doktor Haydar Bey sayesinde Salih Kuvvacılara katılır ve ülkenin kurtuluşu için mücadele edenlerin safına geçmiş olur. Savaş süresince başta habercilik olmak üzere çeşitli görevler üstlenir. Salih'in bu değişimi çevresindekilerce olumlu karşılanır. Reis Bey onun millî mücadele içindeki çabasını görünce "*Bu insan çöküntüsünün ham, kaba, ama Tanrı ışığıyla aydınlanmış faziletini*" (Buğra, 2001, s. 362) düşünür ve sonra da kendi halini hatırlayıp utanır. Çünkü esaretten yarım kalmış bir beden ile döndüğünde herkes gibi o da Salih'i hakir görmüş, ona el uzatmamış, ondan tiksinişmiş ve aşağılayıcı sözler söylemiştir. Ama Tanrı Salih'e ikinci bir doğum ihsan etmiş, ülkesi için savaşmaya devam etmek onu yeniden bir kahraman yapmıştır. "*Salih trajik bir iç mücadelesini, görgüsüzlüğüne, bilgisizliğine, düşünce yetersizliğine rağmen tek başına ve şahane bir kahramanlıkla sürdürmüş, sonra zafere ulaştırmayı başarmıştı. Eli öpülecek adam Salih değil de kimdi?*" (Buğra, 2001, s. 362-363) sözleriyle yazar asıl meselenin engelli olmak değil bu sürece ve hayata hangi gözle bakıldığı düşüncesinin önemini vurgular.

Mitler insanoğlunun dünyayı anlama çabasının ürünleridir. Bu kadim anlatılar asırlarca güzel sanatlara ve edebiyata yön vermiş, onları beslemiştir. Mitler kolektif düşünüşün izlerini taşır ve insanların evrensel konulara bakışını yansıtır. Özellikle Avrupalılar tarafından sıklıkla işlenen Yunan mitolojisinde engelli bireylere ilişkin pek çok anlatı mevcuttur. Bu anlatılar vasıtasıyla Yunan toplumunun engelli bireylere bakış açısını da görmüş oluruz. Yunan

mitolojisinde tanrılar ve tanrıçalar, insanların kendilerinin özel hallerini görmelerini pek istemezler ve bu duruma şahit olanları genellikle bir fiziksel engel ile cezalandırırlar. Ünlü kâhin Teiresias'ın kör olması olayı da bunlardan biridir. Teiresias'ın kör olmasına dair iki farklı rivayet vardır. Bunlardan ilkinde göre Teiresias, nympha Khariklo'nun oğludur. Khariklo, Athena'nın çoğu zaman arabasına binmesine izin verdiği gözde arkadaşlarından biridir. Bir gün Athena ve Khariklo Helikon Dağı'nda Hippokrene Pınarı'nda yıkanırken yakınlarında avlanan Teiresias tesadüfen kaynağa gelir ve orada Athena'yı çıplakken görür. Bekâret yemini olan tanrıça onu derhal kör eder. Bunun üzerine oğlunun haline çok üzülen Khariklo bir peri olmasına rağmen kendisinden çok güçlü olan tanrıçaya kızır ve onu acımasızlıkla suçlar. Athena, arkadaşına kendisi gibi bir ölümsüzü isteği dışında gören her ölümlünün kör olması gerektiğini anlatır. Bu tanrıların cezalandırma yöntemlerinden biridir. Ancak arkadaşının üzüldüğünü görünce teselli etmek için Teiresias'a kızılık ağacından bir baston verir. Teiresias bu baston sayesinde kehanet yeteneğini kazanır ve ünlü bir kâhin olur. Ayrıca Athena ona Hades'e (yeraltı dünyası) gittiğinde (yani öldüğünde) olayları önceden görme yeteneği de dâhil bütün akli melekelerini koruyacağına dair söz verir (Grimal, 2012, s. 368). Böylece Teiresias'ın cezası annesinin cesareti ve gözü pekliliği sayesinde kehanet yeteneğine dönüşmüştür.



Resim 3. Teiresias (Johann Ulrich Krauss Teiresias'ı çiftleşen yılanlara vururken tasvir etmiştir. Eser Yale Beinecke Rare Book and Manuscript Library'de yer alır. https://tr.wikipedia.org/wiki/Teiresias#/media/Dosya:Teiresias_striking_the_snakes.png)

Diğer rivayete göre Teiresias gençliğinde Kithairion Dağı'nda dolaşırken çiftleşen iki yılan görür. Kimilerine göre bu yılanları ayırmış, kimlerine göre yaralamış ya da dişi olanı öldürmüştür. Neticede her ne yaptıysa karşılığında ceza olarak kadına dönüşüverir. Aradan yedi yıl geçer. Teiresias aynı yerden geçerken çiftleşen yılanları yine görür. Onlara yine aynı şekilde müdahale eder ve tekrar eski haline döner ve erkek olur. Yaşadığı bu garip macera onu meşhur eder. Bir gün Zeus ile Hera, aşkta kadının mı yoksa erkeğin mi daha çok zevk duyduğuna dair aralarında tartışırken akıllarına Teiresias'a başvurmak gelir. Çünkü bu konuda sadece o çift yönlü tecrübeye sahiptir. Teiresias bu soruya hiç tereddüt etmeden eğer aşk zevki on parçadan oluşuyorsa bunun dokuz parçasının kadına bir parçasının erkeğe düştüğünü söyler. Cinsinin büyük sırrının bu şekilde açığa vurulmasından rahatsız olan Hera çok öfkelenir ve Teiresias'ı kör eder. Zeus ise onun uğradığı bu kaybı telafi etmek için ona kehanet yeteneği ve yedi insan nesli kadar yaşama ayrıcalığı bahşeder (Grimal, 2012, s. 746-747).

Teiresias, tanrıların sınırına şahit olan insanların cezalandırılmasına örnek olarak verilir. Bu durumda engellilik tanrısal bir ceza, işlenen bir günahın bedeli gibi aksettirilir. Bir yandan da engellilik kehanet yeteneğinin eklenmesiyle bir lütufa da dönüşebilir (Bucuka, 2023, s. 59). Ayrıca edebiyatta ve sosyal hayatta kör olmak ile kehanet yeteneğine sahip olmak yer yer aynı anlama gelir.³ Aslında daha çok bazı uzuvlarını yitiren engelli kimselerin diğer uzuvlarının daha çok kullanmaya bağlı olarak gelişmesi ile de açıklanabilir bu.



Resim 4. Odysseus ve Tepegöz (Kyklop) Polyphemos (Pellegrino Tibaldi, Odysseus'un Polyphemos'u kör edişini tasvir etmiştir. Fresk Bologno'daki Palazzo Poggi'de yer alır. <https://mythopedia.com/topics/polyphemos>)

Yunan mitlerinde zaman zaman tanrılar ile insanlar karşı karşıya gelir ve sonunda insanlar hatalarının bedelini bu tanrıların lanetine uğrayarak ödemek zorunda kalır. Homeros'un *Odysseia* destanında, akıldan yana ölümlülerin en üstünü olan Odysseus, Troya savaşı sonrasında ülkesi İthake'ye dönmek üzere yola çıkar. Yolda Tepegözlerin iline varır. Tepegözlerin ne biçim varlıklar olduğunu anlamak için bir mağaraya yaklaşır. Burası kötü işler planlayan insan azmanı bir devin evidir. İçeride pek çok yiyeceğin olduğunu gören Odysseus'un adamları bunlardan biraz alıp kaçmayı önerir ancak o devî merak etmektedir. Bir süre sonra Tepegöz gelir, mağaranın önünü kocaman bir kaya ile kapatır. Sonra da içeride kalan Odysseus ve adamlarını fark eder ve orada ne aradıklarını sorar. Odysseus da Poseidon gemilerini kayalara çarptığı için bu kıyıya çıktıklarını söyler. Bir süre sonra dev onun adamlarından ikisini yakalayıp yer. Bunun üzerine Odysseus hem kalanları kurtarmak hem de arkadaşlarının intikamını almak için plan yapar. Yanında getirdiği şarap ile Tepegöz'ü sarhoş eder. Onun bu ikramına çok sevinen Tepegöz adını sorduğunda "*Kimse*" diye cevap verir. Tepegöz, "*Kimse'yi arkadaşlarından sonra yiyeceğim*" diye söylenir. Kısa sürede sarhoş olur ve uyuklamaya başlar. Odysseus bir kazık alıp köz yığınının içine koyar sonra da

³ Kör Kâhin Baba Vanga örneğindeki gibi.

arkadařlarıyla birlikte onu tutup devin tek gözüne sokar. Tepegöz Polyphemos acı ile bađırır, diđer devler mađarasının önüne gelip ne olduđunu sorunca “*Beni Kimse tepeliyor dostlar, zorla deđil düzenle*” der. Bunun üzerine sorun olmadıđını düřünen arkadaşları kendi mađaralarına döner. Tepegöz acılar içinde kıvranarak mađaranın önüne oturur, Odysseus ve arkadaşlarını çıkarken yakalamaya karar verir. Odysseus ve arkadaşları ise Tepegöz’ün koyunlarının karınlarına asılarak mađaradan kaçıp kurtulurlar. Kaçarlarken kendisine bunu yapanın Odysseus olduđunu söylerler.

Tepegöz, deniz tanrısı Poseidon’un ođludur. Genelde anneler engelli evlatlarının acılarına ortak olurken bu defa bir babanın ođlunu koruduđuna řahit oluruz. Tepegöz Polyphemos babasına yalvarır ve Odysseus’un yurduna bir daha dönmemesini diler. Ama ille de evine kavuşacaksa tüm dostlarını yitirmesini, yabancı bir gemiyle evine ulaşmasını ve gittiğinde de evini dert içinde bulmasını ister. Ođlunun bedduası babasının kulađına gider, Poseidon da onu dinler. Odysseus ve arkadaşları Tepegöz’den aldıklarını paylaşıp yola devam eder. Odysseus kendisine düşen kuzuyu Zeus’a kurban eder, ancak tanrı onun adađını kabul etmez. Poesidon da Odysseus’a düşman olur. On yıl süren seyahati boyunca Odysseus’un tekneleri denizde yok olur, sadık dostlarını kaybeder, ülkesine ulaşması zaman alır, ülkesine vardığında ise ođlu ve eşini sıkıntı içinde bulur (Homeros, 2012b, s. 166-179). Odysseus, mađarasında kendi başına yařayan Tepegöz’ün yanına giderek onun dikkatini çekmiř ve adamlarını yemesine sebep olmuř, bunun üzerine adamlarının intikamını almaya çalışırken Tepegöz’ün bedduasıyla hayatı alt üst olmuřtur. Bir bakıma onu kör ederek yarattıđı engel sebebiyle günaha girmiř olur, kendisi ve adamlarının hayatını riske atar ve bunun bedelini de zor günler geçirerek öder.

Yunan mitolojisinde karakterler genelde sonradan engelli olur ve en çok görme engellilere dair anlatılar göze çarpar. Yunan mitik düşünüşünde genellikle suçlular kör edilerek cezalandırılır. Gözler insanın dünyaya açılan pencereleridir ve muhtemelen bireyleri bundan mahrum etmek en büyük ceza olarak algılanmıřtır. Ancak bazı kimseler görme yeteneklerini kaybettiklerinde kâhin Tereias gibi kehanet yeteneđi ile de ödüllendirilebilir. Fiziksel gücün ve güzelliđin önemsendiđi antik Yunan toplumlarında estetik kaygılar hemen her zaman ön plandadır. Bu nedenle engelli olan kimselerin Yunan toplumunda dışlanması beklenir ancak Yunanlılar en önemli on iki tanrılarının arasında total bir tanrıyı eklemiř ve onu son derece maharetli bir usta olduđu için önemsemiřlerdir. Bu durum estetik düşkünü Yunan toplumunun kendince çirkin gördüđu engellilik durumunu estetize etme çabası olarak da açıklanabilir.

Eski toplumlarda zaman zaman hasta ya da engelli kimselerin toplum içinde yaşaması hoř karşılanmamıřtır. Bu kimseler iyileşemeyecekleri endişesiyle yerleşim yerlerinden uzađa terk edilir. Bu duruma ilişkin pek çok halk anlatısı mevcuttur. Kırşehir’e ait bir efsanede hasta kimsenin terk edilmesi motifi kullanılmıřtır. Bir zamanlar Kırşehir’de Beyin ođlu çaresiz bir hastalıđa tutulur. Her tarafında yaralar vardır, bu yaralar akıntı ve koku içindedir. Hekimler gencin hastalıđına bir çare bulamazlar. Ođlunun iyileşeceđinden umudu kesen Bey, “*Gözümün önünde acılar içinde öleceđine bari bir dađa bırakın orada ölsün.*” diye emir verir. Beyin adamları çocuđu Emirburnu Dađı’nın eteklerine bırakır. Yalnız kalan çocuk acılar içinde, kol bacak tutmaz bir halde beklerken akřama dođru bir kurt görünür. Kurdun karnı kemiklerine yapıřmıř, tüyleri dökülmüř ve her tarafı yara içinde kalmıřtır. Hasta kurt sürüne sürüne dađın eteđindeki bataklıđa girer, çamura bulanıp bir süre sonra çıkar. Birkaç gün daha böyle gelir ve sađlıđına kavuşarak oradan ayrılır. Beyin ođlu bunda bir keramet olduđunu düşünerek o da sürüne sürüne bataklıđa girer. Bir süre sonra iyileşmeye, vücudunda bir canlılık duymaya başlar. Tamamen iyileşince de Kırşehir’in yolunu tutar. Babasının kapısına vardığında onu görenler çok řařırır. Ođlunun sađ salim döndüđünü

gören Bey bataklığı kaplıca haline getirir, yanına da bir mescit yaptırarak hizmete açar. Bugün hala faal olan bu kaplıcaya Karakurt Kaplıcası adı verilmiştir. ⁴

Yaklaşık iki milyon yıldır dünyada olduğu düşünülen insanoğlunun uzun serüveninde doğuştan veya sonradan engelli olan pek çok insan var olmuştur. Antik toplumlar pek çok konuda olduğu gibi engellilik olgusu üzerine de fikir yürütmüş ve bu teorilerini mitlerine de yansıtılmıştır. Çalışmamızda farklı toplumların mitlerinde, halk anlatılarında ve Türk romanında engellilik ile ilgili bazı örnekler verilmiştir ve bu örnekleri çoğaltmak mümkündür. Hemen her toplumun mitleri vardır ve bu mitlerde bahsi geçen tanrılar veya insanlar arasında her zaman engelli bireyler olmuştur. Bazı toplumlar bu bireyleri sarhoş tanrılarının hatalı ürünleri olarak görür, bazıları karma yasasından ⁵ yola çıkarak geçmişte yapılan hataların bedeli olarak niteler bazıları ise engelli bireyleri küçümser. Ancak mitin gelişim süreci içerisinde bu kişiler genelde değer kazanır ve çeşitli yeteneklerle bezenerek yüceltilir. Demirci tanrı Hephaistos ve kâhin Teiresias bunun en güzel örnekleridir. Kadim Sümer metinleri sarhoş tanrılarının hatası olarak nitelediği engelli bireyleri toplum dışı etmektense onlara toplumda engelli olmadıkları yönüne uygun roller biçer. İnsanlık her zaman farklı sıkıntılarla sınanmıştır ve sınanacaktır ancak tüm bu süreç içerisinde önemli olan insanın kendisini hayvanlardan ayıran zekâ yeteneğini kullanarak karşılaştığı sorunlara akılcı çözümler üretebilmesidir. Engellilik ve engelli bireyler ile ailelerinin yaşadığı sorunlar asırlardır gelişmiş ve gelişmekte olan toplumlarda göz ardı edilmektedir. İnsanlığın tecrübelerinin eseri olan mitler kadim toplumların bilge görüşlerini bizlere sunar. Bu nedenle kendilerini modern olarak niteleyen günümüz toplumlarının engellilere bakış açılarını mitlerdeki ile karşılaştırarak değerlendirmeleri elzemdir.

⁴ <https://www.kulturportali.gov.tr/turkiye/kirsehir/kulturatlasi/efsaneler382524>

⁵ Karma Yasası: Hinduizm, Budizm, Jainizm, Taoizm ve Sihizm gibi inanışlara göre bir eylemin sonucunda oluşan durumun niteliğini o eylemin temelindeki amaç belirler. Yani iyi niyetlerle yola çıkarsanız yaratıcı sizi ödüllendirirken kötü niyetlerle yola çıkarsanız cezalandırır.

Kaynakça

- Adivar, Halide Edip (2023). *Yolpalas Cinayeti*, Can Yayınları, İstanbul.
- Bottero, Jean- Kramer, Samuel Noah (2017). *Mezopotamya Mitolojisi*, Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları, İstanbul.
- Bucuka, Yunus (2023). *Mitolojide Engellilik*, Nobel Yayıncılık, Ankara.
- Buđra, Tarık (2001). *Küçük Ađa*, Ötüken Yayınları, İstanbul.
- Erhat, Azra (2007). *Mitoloji Sözlüğü*, Remzi Kitabevi, İstanbul.
- Grimal, Pierre (2012). *Yunan ve Roma Mitoloji Sözlüğü*, Kabalıcı Yayınevi, İstanbul.
- Hesiodos (2016). *Theogonia/ İşler ve Günler*, Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları, İstanbul.
- Homeros (2010a). *İlyada*, Çev. Azra Erhat-A. Kadir, Can Yayınları, İstanbul.
- Homeros (2010b). *Odysseia*, Çev. Azra Erhat-A. Kadir, Can Yayınları, İstanbul.
- <https://www.kulturportali.gov.tr/turkiye/kirsehir/kulturatlasi/efsaneler382524>.
- Kerenyi, Karl (2021). *Yunan Mitolojisi Tanrılar, İnsanlar ve Kahramanlar*, Say Yayınları, İstanbul.
- Leick, Gwendolyn (2023). *Kentin Mucidi Mezopotamya Mitoloji, Arkeoloji ve Tarih*, Say Yayınları, İstanbul.
- Samipaşazade Sezai (2003). *Bütün Eserleri 1*, Haz. Zeynep Kerman, Türk Dil Kurumu Yayınları, Ankara.

Türk Hikâyesinde Bedensel Bir Damga/Stigma Olarak “Kambur/Kamburluk”

Serap Aslan Cobutoğlu*

Toplumsal ve bireysel düzlemde önemli bir kavram olan damga (stigma), psikoloji, antropoloji, sosyoloji gibi farklı disiplinlerde incelenmiş ve bazı akademik gözlemlere mazhar olmuş bir konudur. Edebî literatürde de mühim bir yer işgal eden kavram, bu alanda, çoğunlukla toplumda “engelli” olarak nitelendirilen bireylerin damgalanması / etiketlenmesi noktasında dikkate değer veriler sunmaktadır. Bu konuda Reşat Nuri Güntekin, Hüseyin Rahmi Gürpınar, Halide Edip Adivar, Ziya Çolak, Yakup Kadri Karaosmanoğlu, Peyami Safa, Sabahattin Ali, M. Turhan Tan, Güzide Sabri Aygün, Selahattin Enis, Etem İzzet Benice, Mahmut Yesari, Aka Gündüz gibi pek çok isim eserlerinde engelli kişiler ve onların sorunlarına yer vermiş yanı sıra Buket Gülekoğlu, Abbas Karabulut, Fatih Çelik, Talha Yıldız, Sibel Aşçı, Fatmanur Benli, Erdal Yalçın, Ali Haydar Koyun gibi pek çok engelli yazar da eserleri ile Türk edebiyatına katkı sunmuşlardır.⁶

Sosyal psikolog Erving Goffman (2022), “damga” kavramını detaylı bir biçimde ele aldığı çalışmasında kavramın, toplum içinde bireylerin dışlandığı, ayrımcılığa uğradığı veya olumsuz bir şekilde etkilendiği durumları ifade ettiğini belirtir. Bu etiketler de kişinin kimliğini şekillendirmekte, toplumsal ilişkilerine ve iletişim biçimine yön vermektedir. Bu noktada özellikle “engelli” bireylerin yaşadıkları fiziksel yoksunluk, onların toplum içerisinde farklılaştırılması ve dışlanması sürecini kolaylaştırmaktadır. Kuşkusuz bu kolaylık, fiziksel görünüş farklılığından ziyade toplumun üyelerinin bu farklılığa yönelik geliştirdikleri bakış açılarından ileri gelmektedir. Damga da onların toplum içerisinde ötekileştirilmelerine aracılık eden unsurların başında yer almaktadır (Çeçen Topuz, 2018: 167).

Damgalama; leke, namus lekesi, yaralı benlik ve onur kırıcı durum gibi anlamları olan bir kavramdır ve bir kişinin “leke”li olup olmadığı, toplumdan topluma hatta kişiden kişiye değişebilmektedir (Sayar, 2002: 18-19). Farklı inanç sistemleri, kültürler, alt kültürler, damgalanan kişilere karşı olan tutumları etkilerken, kişinin sosyal kapasitesi, işlevleri, kimliği ve yetiştiği aile yapısı da kişinin damgalama veya damgalanma yaşantısını etkilemektedir (Baysal, 2013: 243). Damgalanma süreçleri bir dış görünüşe dayalı olarak fiziksel olabileceği gibi sembolik ve kişinin kendine yönelik belirlemelerini kapsayan kendine damga vurma biçiminde de olabilmektedir. Bireyin özsaygısını zedeleyen ve toplumsal katılımını kısıtlayan bu tutumun sonuçları ise hayli yıpratıcıdır. Bu nedenle toplumda, bu etiketle yaşamak

* Doç. Dr., Çankırı Karatekin Üniversitesi, İnsan ve Toplum Bilimleri Fakültesi, Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü, Çankırı. aslanserap34@gmail.com

⁶ Bu konuda yapılan bir kaç çalışma için bk. Ünal, 2010; Acar, 2015; Üstün, 2020: 93-104; Güler, 2023: 1827-1842; Yavuz, 2023.

zorunda kalan damgalanmış bireylere yönelik farkındalığı artırmak gerekmektedir.

Toplumun aynası konumundaki edebiyat bu farkındalığın oluşmasında verimli bir birikim sunmaktadır. Nitekim edebiyatta engellilik ürettiği acı, ıstırap, düşkünlük, yalnızlık, hayal kırıklığı, umut, umutsuzluk, merhamet gibi duygularla zengin bir yazın alanı oluşturmaktadır (Uraldı'dan akt. Güler, 2023: 1829). Bununla birlikte kurgusal kişilerin sahip oldukları engeller pek çok yazar için kişilerine dair daha fazla betimleme yapma ve kurguya derinlik katma olanağı da sağlamaktadır (Yıldırım Bayrakçı, 2021: 2801). Özellikle sosyal çevrenin insan ruhu ve davranışları üzerindeki etkilerine değinen bazı yazarların kaleminde yaratılan engelli kişiler ve onların aileden başlamak üzere eğitim hayatlarında, meslek yaşamlarında, sosyal çevrelerinde ve kendi ailelerini kurma yolunda yaşadıkları güçlükler birçok eserin konusu olagelmıştır. Hikâye ve romanlarıyla realist çizginin özgün eserlerini veren Halit Ziya Uşaklıgil (1865-1945) ve çocuk edebiyatında tuttuğu yer bakımından dikkati çeken Kemalettin Tuğcu (1902-1996) bu anlamda anılmaya değer iki isimdir. Halit Ziya Uşaklıgil "Küçük Kambur" (1897) adlı hikâyesinde, Kemalettin Tuğcu ise *Küçük Kambur* (1982) ve *Küskün Çocuklar* (1977) adlı eserlerinde aile ve arkadaş çevreleri tarafından damgalanmış engelli çocuk karakterlere yer vererek toplumda bir kusur olarak görülen "kambur/kamburluk" olgusuna damgalanma kavramı etrafında boyut kazandırmışlardır.⁷

1. Halit Ziya Uşaklıgil ve Kemalettin Tuğcu'nun Hikâyelerinde Kambur/Kamburluk

Beden uzuvlarından herhangi birinin eksikliği veya fazlalığı, biçimsizliği, bozukluğu kimi zaman da orantısız veya asimetrik oluşu kusurlu ve anormal bir görünümü beraberinde getirmektedir. Söz konusu kusurlar doğuştan geldiğinde ise bu özellikleri taşıyan canlılara hilkat garibesi olarak bakılmıştır (Yiğit, 2023: 129). Halit Ziya Uşaklıgil'in "Küçük Kambur" adlı hikâyesinde kamburluk doğuştan gelen bir rahatsızlık olmaktan ziyade sonradan ortaya çıkan bir rahatsızlık olarak dikkati çekerken Kemalettin Tuğcu'nun hikâyelerinde bu rahatsızlık "hilkat garibesi" çehresiyle doğuştan gelen bir durum olarak kendisini gösterir. Bu fiziksel anomali doğuştan veya sonradan olduğu fark etmeksizin açığa çıktıktan sonra önce aile içerisinde daha sonra anomaliye sahip kişilerin hayatlarının diğer alanlarında türlü sıkıntılarla geçen bir sürece işaret edecek durumlar yaratır. Bu sıkıntılarının temel dayanak noktası ise fiziksel farklılık açığa çıktıktan sonra kambur kişilerin başta aile fertleri ardından, eğitim, meslek ve diğer sosyal alanlardaki gruplar tarafından maruz kaldıkları olumsuz tutum ve yaftalamalardır. Toplum içerisinde kambur kişilere yönelik acıma ve öğrenme arasında gidip gelen duygular ve bu duyguların açığa çıkardığı davranış biçimleri onların çeşitli boyutlarda damgalanarak dışlanmaları, toplumdan kendilerini soyutlamaları, bir zaman sonra ise kendi bedenlerine yabancılaşmaları ile sonuçlanmıştır.

Halit Ziya Uşaklıgil ve Kemalettin Tuğcu'nun hikâyelerinde kambur çocuklara yönelik yaftalama hayatın her alanında dikkati çeker. Başlangıçta aile ortamında fiziksel damgalama/damgalanma olarak görülen bu tutum, eğitim, sosyal çevre, kişinin gelecek planları olmak üzere pek çok alana yayılarak nihayetinde damgalanmış kişinin "öğrenilmiş çaresizlik" davranışı geliştirerek kendi kendini damgalamasına kadar uzanır. Bahsi geçen yazarların hikâyelerinde kambur çocuklara yönelik sembolik damgalama ise bir kaç küçük örnek dışında yok denecek kadar azdır. Bu nedenle fiziksel damga/damgalanmayı aile, eğitim, sosyal çevre gibi başlıklar içerisinde, bu sürecin sonunda gelişen kendi kendine damga hususunu ise ayrıca değerlendirmek yerinde olacaktır.

⁷ Türk edebiyatında kambur kahramanlar sadece Halit Ziya Uşaklıgil'in ve Kemalettin Tuğcu'nun eserleri ile sınırlı değildir. Hüseyin Rahmi Gürpınar'ın *Cehennemlik* (Atıfet'in kamburu), Yakup Kadri Karaosmanoğlu'nun *Yaban* (Salih Ağa'nın oğlunun kamburu), Peyami Safa'nın *Attila* ve *Dokuzuncu Hariciye Koşuşu* (Zerkon'un ve bahçıvanın kamburu), Aka Gündüz'ün *Aşkın Temizi* (Cebbar Efendi'nin kamburu), Selahattin Enis Aygen'in *Orta Malı* ve *Ayarı Bozuklar* (Kambur Hala ve kaymakamın kambur oğlu) adlı eserlerinde de kambur karakterlere rastlanmakla beraber çalışmada incelenen eserlerdeki kambur karakterler, "damgalanma" konusunu içerecek şekilde ayrıca detaylandırılarak eserin merkezinde rol oynayışları ile öne çıkmaktadırlar.

2. Aileden Sosyal Çevreye Fiziksel Damga/Damgalanma

Damga, toplumun genel akımı tarafından değersizleştirilmiş bir grubun ciddi utanç ya da kusur özelliğini taşımasıyla oluşan bir kavramdır (Hinshaw, 2007: xi). Toplum içerisinde bir bireyin fiziksel, finansal, entelektüel, cinsel ya da başka bir olguyu toplumun genelinden daha eşit olmayan bir farklılıkla deneyimlemesi kişiyi etiketleyerek genel toplum yapısından koparan bir durumdur (Burke, 2007: 11). Halit Ziya Uşaklıgil ve Kemalettin Tuğcu'nun çalışmaya konu olan hikâyelerinde kişiyi etiketleyerek toplumdan koparan olgu "kambur/kamburluk" olarak dikkati çeker. Omurganın öne eğilmesiyle meydana gelen bir hastalık olarak bilinen kamburluk (kifoz), doğuştan olabileceği gibi pek çok kez sonradan gelişen bir anomali (konjenital kifoz) olarak da görülmektedir (url 1). Vücut formunun bozukluğunu ve eksikliğini ortaya koyan kambur olma durumu ya da kamburluk hâli çok kolay göze çarpan bir fiziksel anomali olduğu için diğer birçok fiziksel anomaliler gibi damgalama için de şiddetli bir farklılık yaratabilmektedir.

Halit Ziya Uşaklıgil'in *Küçük Fıkralar II* (1897) adlı kitabında yer alan "Küçük Kambur" adlı hikâyesinde İhsaniye'nin adını dahi bilmediğimiz en güzel çocuğunun hikâyesine ortak oluruz. İhsaniye'nin dört yaşındaki bu en güzel çocuğu, güzelliğine ek olarak "kız çocuğu"nu (Uşaklıgil, 2004: 119) andırır kıyafetleriyle etrafında kıskançlık kadar hayranlık da uyandırmaktadır. Bir gün annesi ve babası onu sevmek isterken sallandığı yerden düşmesi sonucu sırtında ceviz büyüklüğünde bir şişlik oluşur. Çıkıkçılar, doktorlar, alçı kalıpları, tahta sargılar işe yaramaz, İhsaniye'nin en güzel çocuğu günden güne büzülüp küçülür, her gün biraz daha kamburlaşır. Öğrendikleriyle deneyimledikleri arasında bağlantı yeteneklerini kullanamayan, kendi iç dünyasında yaşamaya çalışan veya herhangi bir fiziksel ve motor eksikliği olan çocuklar "engelli çocuk" olarak tanımlanmaktadır (Ören, Aydın, 2020) ve öteden beri engelli bir çocuğun anne-babası olmak aile içerisinde bir yük olarak düşünülmektedir. Bu yük, Uşaklıgil'in hikâyesinde, aile içerisinde "küçük kambur" (Uşaklıgil, 2004: 123) olarak anılmaya başlayan çocuğun anne ve babasını büyük bir umutsuzluğa sevk eder. Bu aşamadan sonra özellikle kambur çocuğun annesi olarak küçümseyici bakışlara maruz kalmamak adına anne çocuğu ile eve kapanır. McMahon (1995: 130), kadınların anne olduklarında yeniden sosyalleşmeye uğradıklarını, bu süreçte kendilerini "sevgi dolu, ilgili, sorumlu" insanlar olan kadınlara dönüştürdüklerini, kadınlık ve sorumluluğu kadın yetişkinliğine bağladıklarını ileri sürer. Ancak hikâyede anne, çocuğunun ihtiyaçlarına "ilgi ve saygı" ile yanıt vererek yeniden sosyalleşmek yerine kendisini ve çocuğunu toplumdan soyutlar ve sorumluluktan kaçır. Çocuğun bedeni üzerindeki fiziksel deformasyon önce aile içerisinde âdeta bir "utanç simgesi"ne dönüşür ve anne toplum içerisinde bu simge ile başa çıkamayacağını anladığı anda çocuğunu sosyal bakımdan pek çok şeyden yoksun bırakır. Bu aşamada "anne stresi" olgusu devreye girer. Bazı araştırma sonuçları (Green, 2003), anne ve çocuk özelliklerinin ve engelli bir çocuğa bakmanın günlük zorluklarının etkileri kontrol edildiğinde, engelli bireylerin başkaları tarafından değersizleştirildiğine ve ayrımcılığa uğradığına (etiketlendiğine) ilişkin anne algısının anne stresini artırdığını ortaya koymaktadır. "Küçük Kambur" adlı hikâyede, vaktiyle "en güzel çocuk" yakıştıması yapılan çocuğunun dış dünyada değersizleştirilmesine ve damgalanmasına yönelik algı geliştiren anne, bu stresini çocuğunu yaşlıları ile daha az etkileşimde bırakarak ötelemeye çalışır. "Çocuğu evde hapsetmeyiniz, hava alsın, serbest bırakınız, zaten büsbütün bozulmak için hazır duran kemiklerinin çürümesine engel olunuz" (Uşaklıgil, 2004: 125) ikazı üzerine çocuğun kamburluğu, bol harmani giysi ile gizlenmeye çalışılsa da anne çocuğuyla dışarı çıkmaya cesaret edemez ve onu dadısı eşliğinde sahil halkının merhametli bakışlarına uğurlar. Burada annenin, bu durumun üstesinden gelmek yerine çocuğunun farklılığını kabullenemeyip bu farklılığı bol harmani ile örtbas etme çabası oldukça dikkat çekicidir. On dört yaşına gelmesine rağmen ince boynu ve kasları, süzgülü yüzü ile sekiz yaşındaki bir çocuğu andırıyor oluşu, annesinin nazarında "küçük kambur"u genç adam hüviyetinden de alıkoyar ve daima "zavallı küçük kambur" (Uşaklıgil, 2004: 139) mertebesinde bırakır.

Kemalettin Tuğcu ise *Küçük Kambur* adlı hikâyesinde Erenköy'deki geniş bahçeli

köşkün tek erkek torunu olarak dünyaya gelen Engin'in macerasına odaklanır. Aile içerisinde Engin, doğuştan kambur bir bebek olarak bütün ailenin huzurunu kaçıran bir "hilkat garibesi"ne dönüşür.

"Başı biraz omuzlarının ortasına gömüldükçe, kolları normalden fazla uzun ve sırtında bir tümsek oluşturan kamburu ile bu ođlancık ilk aylarda hiçbir talihsizliđin ve kendi sakatlıđının farkında olmamıştı." (Tuđcu, 1982: 4)

"Sakatlıđı" ile dedesi Talha Bey de dahil olmak üzere annesi ve babasını büyük bir kedere gömen küçük Engin'in, tüm hekimlere gösterilip elden ele dolaştırıldıktan sonra iyileşmeyeceđine kanaat getirilir ve engelli çocuk aileye katılır. Engelli çocuđun aileye katılımıyla birlikte aile büyükleri ilk aşamada, "şok, inkâr, suçluluk, hayal kırıklıđı, dış dünyanın tutumundan kaçınma, özgüven ve kendine saygı eksikliđi" gibi tavırlar sergileyebilmektedirler (Buluş, Ersoy, 2019). Bu bakımdan hikâyede, aile içerisinde fiziksel anomalisi olan bir bireyin varlıđı, çocuklarının engelli olarak dünyaya gelmesi konusunda hazırlıklı olmayan aile bireylerini kaygı, depresyon, yaşama karşı umutsuzluk gibi durumlara sevk eder. Çocuklarının aldıđı tanı, aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını etkileme eğiliminde olduđu için onlar adına "travmatik bir deneyim"e (Yıldırım-Sarı, 2007) dönüşür. Pek çok anne gibi Engin'in annesi de çocuđunun geleceđine dair umut ve beklenti taşımaktadır. Ancak Engin'in engeli, annenin sosyal yaşamında, beklentilerinde, planlarında birtakım deđişiklikler yaşamasına neden olmuştur. Bu nedenle köşkün sesi kesilir, ışığı söner, insanları hayata küser. Bu küskünlük halinin, engelli bireyin ailesinin ev yaşamını ve toplumsal statüsünü olumsuz yönde etkileyeceđi endişesiyle köşkün çalışanları arasında aileyi mahvettiđi düşünölen çocuđa beddua edenler, çocuđun ölmesini umanlar da bulunmaktadır: "Allahım, tez günde bu musibeti ailenin başından kaldır" (Tuđcu, 1982: 4). Ailenin başına gelmiş bir "musibet", "ceza" olarak yaftalanan çocuđun dünyaya gelişi "zelzele"ye, "sel baskını"na benzetilir. Bu bakış açısı, engellilerin "özörlü" ve "sakat" olarak göröldükleri, engellilik konusunda yapıcı bir farkındalıđın gelişmediđi bir zaman diliminde engelliliđi Tanrı'nın cezası olarak gören ve engelli bireyleri damgalayıp toplumdaki soyutlayan ahlaki "model"le örtüşmektedir. Bu modelde engelli, büyük bir günahkâr ya da acınacak bir kişi olarak göröldüđu için engelinden ötürü toplumdaki soyutlanmakta, çođu zaman ihtiyacı olan desteđe ulaşmamaktadır (Yavuz, 2023: 9).

Engin'in annesi Sabahat Hanım, "sakat"⁸ çocuđunu yalnız bırakıp normal bir hayat yaşamayı reddeder. Dışarı çıktığı tek yer köşkün bahçesi olan anne eve kapanır ve dışarıdan da eve misafir kabul etmez. Kuşkusuz bu durum, "sakat" olarak görödüđu çocuđuyla toplum tarafından dışlanmaktan, aşağılanmaktan, âdeta bir günahı anımsatırcasına kendilerine yönelecek bakışlardan korktuđu içindir. Bu bakımdan sadece kendisini soyutlamayan anne, farkında olmadan Engin'i de bu dünya içerisine hapseder. Engin'in babası da annesinden farklı deđildir. Zira yaşantılarında bir "çıban" gibi büyüyen ve tüm ailenin neşesini kaçıran bu çocuk yüzünden baba da dünyaya küsmüştür. Hikâyede, Engin'in zaman zaman dışarı çıkma çabalarının hüsrarla neticelendiđi durumlarda annenin ođluna sarılmaktan başka elinden bir şey gelmediđi vurgusu önemlidir. Bu aşamada evlatlarına karşı aslında son derece yapıcı olmaya, eğitimi ile özel olarak ilgilenmeye, boş vakitlerini nasıl deđerlendireceđine kafa yormaya çalışan anne ve babanın Engin'in kambur oluşuna yönelik geliştirdikleri bakış açısının altında toplumun genel normlarının yattığı görölmektedir. Onlar bir bakıma toplumun Engin'e baktığı gözle bakar, aynı gözlerle ona acırlar. Kambur ve "sakat" bir çocuđa ebeveynlik etmek başlı başına bir ıstırap kaynađı iken, buna bir de dış dünyanın damgalayıcı

⁸ Ülkemizde uzun yıllar "sakat" ve "özörlü" şeklinde adlandırılan engellilik durumunun kavramsal olarak ifade edilışinde deđişikliğe gidilmiş ve 2013 yılında çıkarılan bir kanunla engelli kelimesinin kullanılmasına karar verilmiştir. Bk Yavuz, 2023: 1-2. Bununla birlikte engelli bireyler özel hizmetlere veya programlamaya ihtiyaç duyan kişiler olarak göröldüklerinden son yıllarda *engelli* ifadesi yerine *özel gereksinimli* ya da *özel ihtiyaç sahibi* ifadesi tercih edilmektedir.

bakışlarından doğan ıstırap eklemek istemezler. Engin'in annesi de dış dünyada çocuğuna yönelik yüksek düzeyde damgalanma algılamaktadır ve bu nedenle Engin'in ev ve mahalle gibi daha özel alanlarda yaşatları ile daha az etkileşime girmesine olanak tanımaktadır. Yazarın, *Küskün Çocuklar* adlı eserindeki kambur çocuk Tefik'in annesi de hayata küsenlerdendir. Oğlunun durumu neticesinde dünyası kararar anne, diğer örneklerden farklı olarak "mini mini bir kambur" (Tuğcu, 1977: 43) olan Tefik'in doğuştan gelen bu durumunu hemen kabullenip onu eğitim hayatına ve toplumsal hayatın diğer süreçlerine dahil etme yoluna gider. Burada annenin, çocuğunun engellilik durumunu kabul ettikten sonra onun gelişim ve ihtiyaçlarını karşılamak için uyum sağlama eğiliminde olduğu görülür. Bu bakımdan Tefik'in annesi, engel olgusunu kabullenmeyip umutsuzluk içinde hüznü bir hayat yaşamaktansa, engelli bireyle yaşamaya uyum sağlamayı tercih eden grupta yer almaktadır. Bununla birlikte çocuğunun yaşam tarzını kabul edebilen ve ona uyum sağlayabilen annelerin, çocukları ve sosyal çevreyle sağlıklı ilişkiler kurma olasılıkları daha yüksek olduğu için Tefik'in annesi çocuğunu, normal okulda sağlıklı akranları ile birlikte eğitim alabileceği "bütünleşik eğitim"e (Yıldırım ve Conk, 2005) yönlendirmiştir.

Doğuştan veya sonradan kambur olan çocukların aile hayatındaki zorlanmalar ve yaftalamalar eğitim hayatında çok daha şiddetli bir biçimde açığa çıkar. Halit Ziya Uşaklıgil'in "Küçük Kambur"unda kambur çocuk, anne ve babası tarafından diğer çocukların acımasızlığından korkularak okula gönderilmek istenmez. Bu nedenle mahallenin müezzini kendisine öğretmen olarak tayin edilir. Küçük çocuk, "özürlü bedenini" başka bir üstünlükle gidermek adına eğitim hayatında kaybettiği zaman dilimini kısa sürede kazanır. Ancak ne kadar zeki olursa olsun öğretmeni de dahil pek çok kimsenin gözünde bir "zavallı çocuk"tur (Uşaklıgil, 2004: 127). Okul yaşamında itilip kakılmanın en şiddetlisi ise Tuğcu'nun Engin ve Tefik adlı çocuk kahramanlarında görülür.

Kamburluğundan habersiz büyüyen ve dış dünya ile neredeyse bağı koparılan Engin kendi isteği ile ilkokula gittiği zaman anlatıcının ifadesiyle "sakatlığını" anlar. Öğretmenlerinin tüm çabalarına rağmen sınıfın "maskarası" olmaktan kendisini kurtaramaz. Diğer çocukların sırtındaki çıkıntıya elleriyle vurup kaçmaları, aralarındaki gülüşmeler altı yaşındaki Engin'in okul hayatının bir günden ibaret kalmasıyla sonuçlanır. Dış dünya ile bu ilk temas, altı yaşına kadar aile çevresi ve komşu kızları dışında kimseyle irtibata geçmeyen Engin'i kamburluğuyla yüzleştiren bir süreç olmaktan öteye gitmez: "Bak benim sırtıma. Benim sırtımda kambur var. Benden başka kimsede kambur yok. İstemiyorum ben. Kambur olmak istemiyorum anne!" (Tuğcu, 1982: 15).

Bireylerin farklı özellikleri zamanla ayrımcılık yaratmakta ve bu ayrımcılık daha sonra damgalamaya veya damgalanmaya yol açmaktadır (Crocker, 1999: 91). Aradan yıllar geçse de ilkokuldaki "o yarım günü" daima hatırlayacak olan Engin'e, bir yığın genç ilk defa kendilerinden başka türlü yaratılmış olduğunu göstermişlerdir. Engin, "farklılıkların tanımlanmasına, kalıp yargıların oluşmasına, dışlanma ve ayrımcılığın kalıcı hale gelmesine sebep olan damga"sını (Link, Phelon, 2001: 367) okula başladığında keşfeder. Arkadaşları tarafından maruz kaldığı "Dokununca acıyor mu?", "Sabahleyin kambur görene uğursuzluk gelir" (Tuğcu, 1982: 33) yollu sahte merhamet gösterileri ve alaycı yaftalamalarla ona içerisinde bulunduğu gruptan farklı olduğu hatırlatılır. Engin'i kendi içlerinden uzaklaştırmaya, yalıtıma dönük bu damga, onun okulda ve toplumda dışlanmasına, ötekileştirilmesine aracılık eder. *Küskün Çocuklar*'daki Tefik de "küçük kambur" ve Engin'le aynı kaderi paylaşır. Okulda çocuklar ona karşı da son derece acımasızdırlar. Daha okula başladığı ilk gün, kendisiyle alay edilmeye başlanan Tefik, sessiz sedasız çocukların "eğlencesi" haline gelir. Kendi yaşatları arasında bu "zavallı sakat çocuk"la alay edenler çoğunlukta olmakla beraber, samimi duygularla onu koruyup kollayanlar da bulunmaktadır: "Onu görür görmez içimiz acıdı. Zavallının kolları uzun, başı omuzlarının arasına gömülmüş gibiydi. Sırtında, bir tarafında bir çıkıntı, bir kambur vardı." (Tuğcu, 1977: 32). Son derece kültürlü ve olgun bir çocuk olan Tefik'in, anne ve babasının da bulunduğu okuldaki bir törende bütün velilerin "zavallı çocuk" fısıltıları eşliğinde okulun en çalışkan ve başarılı öğrencisi olarak tanıtılması

tıpkı Engin gibi onu da içten içe bir yitişse sevk etmekte, bu yitiş, peşinde olması gereken gerçek benliğinin yitiş anlamına gelmektedir: “Keşke o sınıfın en tembeli ve haylazı olsaydım da o azabı çekmeseydim.” (Tuğcu 1977: 39). Nitekim başarılı ve zeki olmak hiçbir durumda “zavallı” olarak damgalanmanın önüne geçmemektedir. Hikâyelerdeki kambur kişileri en çok rahatsız eden de bu acziyettir. Kendilerine yönelik geliştirilen “zavallı”, “biçare” yaftası sadece okul hayatında değil, ev ortamı da dahil olmak üzere hayatlarının her alanında üzerlerine yapışmış bir etikete/damgaya dönüşmüştür. Onlar her daim toplum içerisinde itibarlarını kaybetmekten, gözden düşmekten, aşağılayıcı ve küçümseyici bir tavırla karşı karşıya gelmekten korkmuş ve bu “damga”dan kurtarılmayı beklemişlerdir. Kambur çocukların, âdeta bir kimlik göstergesine dönüşen zavallılık halinden çıkıp kendilerini toplumda ispat etmeleri ise hayli zor ve yıpratıcı bir sürece işaret etmektedir.

Bu süreç sosyal çevreyi de içerisine alan geniş bir alana tekabül eder. Kambur çocukların dış dünyada varlık gösterdikleri tek alan okul değildir. Oyun alanlarında, sahilde, mahallede, sokakta, farklı arkadaş ortamlarında da görünürler ve damgalanma onlar için hayatın her kademesinde türlü boyutlarıyla varlığını hissettirir. Bu konuda Halit Ziya Uşaklıgil’in “Küçük Kambur” adlı hikâyesi, toplumsal yaşamda küçük çocuğun aşamalı olarak nasıl “kambur çocuk”a dönüştüğünün iyi bir örneğini sunar. Kambur olduğu tıbbi olarak ilan edilen küçük çocuk dışarı çıktığı ilk gün, eğlenmek ve acımak arasında kalan bakışlarla muhatap olur. İkinci gün bir kadının fiziksel temasta bulunarak çocuğun sırtındaki çıkıntıyı bulma cesareti diğer kadınlara da sirayet eder. Üçüncü gün çocuklardan biri eliyle ağzını kapatarak “kambur!” diye bağıırır. Dördüncü gün ise bir kadın topluluğundan “Bugün küçük kambur görünmedi!” (Uşaklıgil, 2004: 125) diye bir ses yükselir. Böylece İhsaniye’nin en güzel çocuğunun adı “kambur” olarak bir damgaya dönüşürken diğer bütün çocukların kahkahalar eşliğinde hep bir makamda “Kambur!... Kambur!...” şeklinde bağırmalarının da önü açılır. Damgalanan ya da negatif duygular atfedilen Engin, böylece “toplumdan uzaklaştırılır, yalıtılır ve yok olması için kendi haline bırakılır” (Taşkın, 2004: 3). Bu süreç içerisinde çocuğu en çok yaralayan şey ise bir “zavallı”dan öteye gidemeyişidir. Mahallede uğradığı muamele sonucu türlü bahanelerle annesi tarafından dışarı çıkarılmak istenmeyen çocuk dadısının gözetiminde dışarı çıktığı bir gün, kadınların “Zavallı çocuk!..” (Uşaklıgil, 2004: 127) hitapları karşısında onlara zavallı olmadığını göstermek istercesine bayırdan aşağı koşarak inmek ister. Çocuğun toplumun gözündeki bu acınası hâli zamanla sembolik bir damgaya dönüşür. Yıllar içerisinde İhsaniye’de herkes ona alıştıktan, kamburluğu “doğanın bir gereği” basitliğine indirgendikten sonra sokağa tek başına çıkmaya ve arkadaşlarının oyunlarına dahil olmaya başlayan küçük çocuk, bir oyunda sırtına binilmediği için bir kenara çekilerek küskün bakışlarla arkadaşlarını izler. Arkadaşlarının onu korumaya dönük tavrı diğer çocuklarla arasındaki farkı belirginleştirmiş, onu dış dünyadan yok olmaya, iç dünyasına çekilmeye sevk etmiştir. Bir zaman sonra ise utanılması gereken bir durumun varlığına işaret eden bu damga, küçük çocuğu kız çocukları ile evde oynamak mecburiyetinde bırakır. Böylece çocuk, kamburluğun hayatında yarattığı dayatmaları ve sosyal çevresi üzerindeki tayin edici rolünü daha derinden anlamaya başlar. Küçük çocuğun annesi komşularının kızı Macide’yi onunla oynaması için çağırduğunda damga, onun olması gereken kimliğini zedeler, gerçek benliğini itibarsızlaştırır ve lekeler:

“Bütün erkeklik gururu isyan etti. Kızlarla oynamak? Dudaklarını kıvırıyor, başını sallıyor, o dereceye kadar alçalmaya razı olmuyordu.” (Uşaklıgil, 2004: 131)

Ev içerisinde yapacak daha fazla bir şey bulamadığını anlayan çocuk, Macide ve onun bebekleriyle oynamaya razı gelir, böylece çocuğun sosyal çevresinde biyolojik bir değişme gerçekleşir. Günlük rutini iyice değişen küçük çocuk, Macide sayesinde iğne tutmasını, oyuncak bebeğe boncuk yapmasını öğrenir. Kız arkadaşlarının sayısı günden güne artar, okuduğu kitapları arkadaşlarıyla paylaşır, cinsiyet farkının verdiği “üstünlük”le onlara başkanlık ettiği için onlarla oynamaktan zevk almaya başlar. İlerleyen yıllarda, ailesinin “Niçin büyümüyor?” refleksi onun sosyal çevresini sabitler. Sekiz yaşında bir çocuk görünümünde olduğu için genç bir adam hüviyetini alamaması kız çocuğu annelerinin

kızlarının erkek bir “küçük kambur”la oynamaları için tüm bahanelerini ortadan kaldırır. Bu durum ise farklı bir damgalanmayı beraberinde getirir. Genç hanımların arasında iken farklı bir cinsiyete sahip değilmiş gibi davranılması on altı yaşındaki genci, “cinsiyeti belli olmayan bir yaratık” (Uşaklıgil, 2004: 137) vasfına kavuşturur. Özellikle onların arasındayken cinsiyetten yoksun bir çocuk sıfatından ibaret kalması, tek üstünlüğünün de elinden alınması anlamına geldiği için derin bir ıstırap kaynağı olur. Normal ve tam bir insandan daha eksik düşünülmesi, “leke”lenmesi ve yok sayılması demektir. Altı yaşında iken sırtına binilmeyerek yok sayılan kahramanın, on altı yaşında iken biyolojik cinsiyeti yok sayılır. Bir zaman sonra ise aşk hislerini beslediği Macide tarafından görmezden gelinir. Bu nedenle neşesi, çocuksu sesiyle evi dolduran gencin kahkahasında artık serzeniş hissedilir. Küçüklüğündekine benzer şekilde genç bir delikanlı olduğunda da bedenine, dahası kimliğine saldırılmakta, “kendisi” olmasına izin verilmemektedir. Bu aşamada “küçük kambur”, damgalanan pek çokları gibi bedenine saldırı olarak değerlendirdiği bu durumdan başka bedenlere saldırarak, başka bedenleri damgalayarak kurtulmayı umar. Damgalama, moral ve varoluşsal-evrensel bir fenomen olarak kişilerarası ilişkilerde çok boyutlu bir kavramdır (Yang vd., 2007) ve sosyal psikolog Mead’a göre bir kişiye yapılandırılan etiketler, kişinin diğerleri karşısında davranışlarını şekillendirmekte ve kişinin diğerleri ile olan ilişkisinde temel rol oynamaktadır (akt. Sevim, 2020: 46). Buna göre Macide’nin, isimsiz kahraman “küçük kambur”a olan tavrı bu damgalamada belirleyen bir roledir. Dış dünyada tam bir erkek olarak kendini kabul ettiremeyen “küçük kambur”, karşı cinsle oynarken de kabul ettirememiştir. Macide hiçbir vakit onu eril cinsiyeti ve kimliği üzerinden düşünmemiştir, o da Macide’yi genç kızlığa özgü güzellikten alıkoymuştur. Macide ile tesadüfen ayna karşısında oldukları bir sırada kendisi ile kız arkadaşının vücudundaki farkın açığa çıkması, gözünde, Macide’yi her fırsatta aşağılanacak “biçimsiz” bir “düşman”a dönüştürür. Bu fark sadece bedensel değil, yetenek konusunda da Macide’nin üstünlüğüne tekabül eden bir farktır. Macide’nin ilgisinin başka bir erkeğe yönelmesi ise “düşman”lığı “kıskançlık ve nefret” boyutuna taşır. Kuşkusuz bu yönelimde hiç giyilememiş kırmızı şeritli setrenin, kaçırılmış öğrencilik yıllarının ve özenilen dik bir duruşun da kuvvetli tesiri vardır:

“Macide bu kılıcını sürüyerek kırmızı şeritli şiltesinin içinde dimdik duran öğrenciye ne için bakmıştı? Ah! Şu an Macide’yi boşmak istiyordu, ona bir süreden beri duyduğu düşmanlık bu günden itibaren dinmek bilmeyen bir nefret kuvvetini kazandı..” (Uşaklıgil, 2004: 139)

Kemalettin Tuğcu’nun *Küçük Kambur* adlı eserindeki Engin de çocukluğundan beri hemen hiç erkek arkadaş edinmemiştir. On iki yaşında anne ve babasını kaybettikten sonra komşularının kızı Nesrin’le daha fazla vakit geçirmeye başlayan Engin’in, Nesrin de dahil olmak üzere diğer kız arkadaşları ile kurduğu temel iletişim biçimi öncelikle onlara ve ailelerine maddi destek sağlamak, ardından onlarla arkadaşlık etmek üzerine inşa edilmiştir. Yardım ettiği kişilerin gözünde o da “kambur”dan öteye gidememiştir. Cemile’nin ailesinin tek derdi, Engin’in maddi gücüdür, babası yüklü bir miktar para karşılığında kızını Engin ile evlendirmek istemektedir: “Senin gibi bir kambura da besbedavadan varacak kızın alını karışlarım!” (Tuğcu, 1982: 59). Hatta Cemile’nin babasının, ismi ile hitap etmeyi reddettikleri Engin’e “kambur” dememek için “felek” adını takması da oldukça manidardır: “Felek diye kamburlara derler” (Tuğcu, 1982: 41). Alaycı bir üslupla feleğin gök, sema anlamına geldiğini söylese de bu ifade hem Engin’in sırtındaki kamburun fiziksel görüntüsü ile örtüşmektedir, hem de felek kelimesinin halk dilinde “düşkün, talihsiz” anlamındaki “felekzede”yi (Pakalın 1946’dan akt. Çınar, 2009: 778) anımsatması, “bahtsızlık karşısında suçlanacak bir obje arayan sıradan bir insanın psikolojik savunmasını” (Karaköse, 2012: 31) çağrıştırması bakımından olumsuz bir etki alanı yaratmaktadır. Bu aşamada, “bela”, “günah” olarak algılanan kambur değil, Engin’in kendisi olarak görülmeye başlanmıştır. Yıllar önce “işte kambur orada” diye köşkü gösteren parmaklar artık doğrudan Engin’in kişiliğine hücum etmektedir ve yüklü bir miktar ile kamburluğun bedelinin ödenmesi gerekmektedir. Bir zamanlar en güvendiği kişiler olan Nesrin ve annesi de Cemile’nin babasından farklı düşünmezler. Nesrin’in annesinin “(...) için kaldırıyor, kambur mambur Engin’le evlen”

(Tuğcu, 1982: 71) şeklindeki sözleri, Nesrin’de “hem elin kamburuna var, hem de canının istediği gibi hareket etme” (Tuğcu, 1982: 79) sözleriyle karşılık bulur. Bu bakış açısı, Goffman’ın (2022) da belirttiği gibi, toplumun damgalı bireyleri, içinde bulunduğu pek çok gruba rağmen, damgasından dolayı sadece bir gruba dahil etmesi, diğer meziyetlerini ikinci planda tutması ile ilgilidir. Engin varlıklı, yardımsever, kültürlü olsa da bir kere damgalanmıştır, toplumla arasındaki sosyal bağlar kopmuştur ve ona yüklenen sıfatlar “bozuk”, “eksik”, “kusurlu”, “sağlıksız” çağrışımlarıyla yüklüdür. Etrafında birçok kız arkadaşının olmasına karşın hiçbirinin samimi bir şekilde onunla evlenmeyi düşünmemesi bu önyargının somut bir örneğidir.

Küskün Çocuklar’da “kambur Tefvik” olarak bilinen Tefvik de her daim “elin sakat evladı” olmaya mahkûmdur. Üstelik onun soyadı hükmündeki “sakatlığı”na “çirkinlik” de eklenecek, damgalanmanın getirdiği olumsuz kalıp yargılar çerçevesini genişletecektir:

“İnsan sakat olabilirdi, bir organı eksik olabilirdi, belki gözleri görmeyebilirdi. Ama yine insanı çeken bir tarafı olurdu. Tefvik’te bu yoktu işte. Belki iri yarı bir adam olacakken sırtındaki kemikler çıkıntılı bir hal almış, kamburluk onun vücudunu bozmuştu.

Göğsü ve ciğerleri de baskı altında olmalı ki nefes alıp verirken gırtlığından hırıltılar çıkıyor ve başı omuzlarının arasında alçalıp yükseliyordu. Kolları dizlerini geçecek kadar uzundu. Eli ayağı çok büyüktü. Yüzü de uzunsu ve esmerdi. Zavallının ağzı büyüktü. Kemikli çenesi onu gorile benzetiyordu ve tıpkı gorillerde olduğu gibi çukurdu, ufarak gözleri vardı.” (Tuğcu, 1977: 93)

Tefvik’in arkadaşı Orhan’ın bakış açısından yansıtılan bu ifadeler, ince ve kusursuz bir kız olan Nazlı ile onu sevmekte olan Tefvik arasındaki en büyük engeli açık eder. Sırtına dokunmaya çalışsan, “çekmecende ne var; arkaüstü yatabiliyor musun; kamburun ağrı veriyor mu” (Tuğcu, 1977: 43) diye soran arkadaşlarının yanı sıra Nazlı’nın kendisinden iğrenmeyip elini sıkması, kimsenin kendisiyle arkadaş olmayacağını düşündüğü bir anda “zavallı” Tefvik için son derece önemli bir gelişmedir. Ancak bu birlikteliğe engel olacak şey kamburluk değil, sembolik olarak kamburluğun sebep olduğu çirkinliktir. Tefvik’in zavallı bir kambur olması yetmiyormuş gibi artık çirkin bir zavallı kamburdur.

3. Kendi Kendine Damga/Kendini Damgalama

Damgalı birey, kendindeki farklılığın, hâlihazırda insanlar tarafından biliniyor ya da anında insanların dikkatini çekebiliyor olmasından ötürü, gözden düşürülmüş, itibarsızlaştırılmış kimsedir. “Normal” ve “sağlıklı” kimseler, normallikten sapan damgalı bir kişinin pek de insandan sayılmayacağına inanır (Goffman, 2022: 30-31). Bu inanç gün geçtikçe damgalanan kişinin damgalanma gerçeğini kanıksaması sonucunu doğurur ki bu aşamada damgalamanın kendisi başlı başına bir engele dönüşür. Üç hikâyedeki kambur çocuklar askerlik hariç hemen her türlü işlerini yapabilme, her türlü ihtiyaçlarını karşılayabilme, meslek hayatlarında mühim bir yer edinebilme, kendi ailelerini kurup çocuk sahibi olabilme potansiyellerine rağmen başkalarının onlara yönelik geliştirdiği olumsuz yüklemeleri kendi hayatlarının en büyük engeli haline getirmişlerdir. Bu aşamada niteliği ve niceliği fark etmeksizin damgalamanın kendisi bir engele dönüşmüştür. Burada engelliliğe yönelik geliştirilen sosyal modelden söz etmek gerekir. Ahlaki modelin ardından gelişen ve engelliliği tedavi edilmesi gereken bir durum olarak gören tıbbi model yerini 1980’lerde engeli topluma yayarak sorumluluğu paylaşan ve engelliliği aslında engellenmişliğe bağlayan sosyal modele bırakır (Yavuz, 2023: 10). Bu durumda engellilik de “Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal veya sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri çeken kimse” (url 2) olarak nihai tanımına kavuşur. Önceleri uzuv yitimi

olarak değerlendirilen engellilik, tanımdan da anlaşılacağı üzere günümüzde “yetersizlik” olarak düşünülmekte ve vücut işlevindeki bir sorun veya vücut yapısında meydana gelen değişiklik” şeklinde değerlendirilmektedir (Yavuz, 2023: 232). Vücut yapılarında meydana gelen değişiklik açısından bahsi geçen hikâyelerdeki çocuk kahramanlara bakıldığında, onları “yetersizlik” kavramı ile ilişkili düşünmek gerekir. Onlar fiziksel farklılıklarından ya da işlev kaybından ziyade toplumun tutumundan dolayı dezavantajlı hale gelmektedirler. Normallik konusundaki toplumsal görüş nedeniyle baskı görmekte, bu da onları sosyal bir engellenmişliğe hapsetmektedir.

Bu bakımdan hikâye metinlerinde fiziksel engel olmanın ötesinde bir kimlik gibi üzerlerine yapışan kusur, etiketlenen bireylere istikbal vadetmemektedir. Zira bu etiket, bahsi geçen potansiyellerin hiçbirisinin gerçekleşmeyeceğine olan inancı geliştirmektedir. Kuşkusuz bunda çocuk yaştan itibaren onlara öğretilen davranış kalıplarının rolü büyüktür. Küçük yaşta ev, yuva ortamında annesi, babası, okul ve oyun alanında arkadaşları, gençliğinde sosyal çevresi tarafından başaramayacağı hissi uyandırılan, yetersiz ve anormal olduğu aşılana kambur bireyler bağımsız olarak eyleme geçebilecekleri yaşa geldiklerinde ise yaşadıkları çöküntü duygusu nedeni ile hayattaki gerçek yerini alamayacağı, bir okulda okuyamayacağı, bir işte çalışamayacağı ve evlenemeyeceğine yönelik bir inanç geliştirir. Halit Ziya'nın “küçük kambur”u, Kemalettin Tuğcu'nun Engin ve Tefik'i böyledir. Uşaklıgil'in “Küçük Kambur” adlı hikâyesinde, küçük yaşlarda kendisini kambur olarak düşünmekten çok uzak olan, kamburluğuyla alay eden çocukların, başka biriyle eğlendiklerini zanneden çocuk, “zavallı” damgasını yedikten sonra hayatı boyunca bir “zavallı çocuk” olarak görüleceğinin farkındadır. Zavallılıktan çıkmak, diğer çocuklara benzemek, onlar gibi giyinmek, oynamak istediği her an bu arzusu ötelenir. Diğer çocuklar gibi setre giymek ister, ancak her seferinde bol harmani giydirilir. Bir gün setreyi mağazada dener, bir türlü üzerine uymadığını anlayınca, vazgeçer ve artık harmani giymeye karar verir. Kusurunu gizlemek, saklamak adına verilen bu kararın gerisinde, hayatı boyunca üzerine uydurulmaya çalışılacak yaftalamalardan korunma dürtüsü vardır. Hayat ona her geçen gün diğer çocuklara benzemediğine dair bir ipucu ile gelir. Genç bir adam olmaya doğru ilerlese de fiziksel olarak hâlâ çocuk hükmündedir. Aşk duyguları beslemeye başladığı Macide'nin ilgisinin başka bir erkeğe kayması sonucu evleniyor oluşu, gittikçe içine kapanan genci tamamen çaresizliğe sevk eder. “Biçimsiz kız”ı gelinlikle görme cesaretini kendisinde bulamaz ve genç kızların arasında büyüdüğünü unutarak şu ironik soruyu sorar: “Kadınların arasına nasıl girerim?” (Uşaklıgil, 2004: 140). Bu aşamada tam bir sosyal tükenmişlik durumu söz konusudur. Kız arkadaşlarının alaycı gülüşmeleri eşliğinde bulunduğu ortamdan uzaklaşırken kendisi üzerine yaptığı değerlendirme yıllardır maruz kaldığı aşağılanmalar, yaftalamalar neticesinde kendisini algılama biçimini ortaya koymasına bakımdan oldukça dikkate değerdir. Artık kendisi gözünde de bir zavallıdan ibaret olan “küçük kambur”, nihayet dikkatini kendi bedenine çevirir. Çökmüş bir iç dünyanın, kaybolmuş, iflas etmiş bir benliğin tezahürü olarak gördüğü damgalı bedenine saldırır:

“Âh! Zavallı küçük kambur! Sen böyle sonsuza dek hayatının bütün yoksunluğu boyunca yoluna çıkan bütün Macideler'den canın sıkılacak, bütün düğün evlerinden, o evin neşeli havasından daima kaçacaksın!..” (Uşaklıgil, 2004: 140)

Arkasında dayanma gücü bırakmayan bir yükün ağırlığıyla duran kamburu her zamankinden çok çıkan “küçük kambur,” İhsaniye'nin en güzel çocuğu, uçurumun aşağısında gizlenmiş olan mutluluğu yakalayabilmek için “çaresiz” vücudunu altındaki boşluğa göndermeyi düşünürken hikâye sonlanır.

Benzer bir algılama tarzı Engin ve Tefik için de söz konusudur. Okulda “diğerleri”yle karşılaştıktan sonra küçük denebilecek bir yaşta, “Ben kamburmuşum” sözüyle kendi bedeni üzerine farkındalık geliştiren Engin, anne ve babasının ölümünden sonra içine kapanır, öfkeli ve kırıcı bir insan haline gelmeye başlar, kusurunu yüzüne vuranlara “düşman” kesilir. Ayak

bağı olduğunu, mutsuz ettiğini düşündüğü annesinin piyanosuna el sürmez. Dış dünya ile arasına köşkün bahçesindeki süs ağaçlarını koyar. Ağaçlar “kamburun köşkü” olarak damgalanan köşkü, köşk de Engin’i koruyup kollamaktadır: “Ağaçlar dost canlılardı. Kimsenin kusurunu görmezlerdi. Onlar ailenin aylıksız, gönüllü hizmetçileriydi.” (Tuğcu, 1982: 10). Küçükken kamburluğuna dair kazandığı farkındalık on beş yaşından itibaren kendi gibi olanlar adına da konuşan daha bilinçli bir tavra dönüşür. Artık evde bile kamburluğunu belli etmeyecek kıyafetleri tercih etmeye başlayan Engin, normal, sağlıklı kimselerin kamburlar arasında zalim ve saygısız kimselere dönüştüklerini dile getirirken toplumdaki genel tavrı eleştirel bir dille gözler önüne serer: “Onların isimleri varken, daha kolay tanıtmak için ‘Kambur müdür, kambur berber, kambur bakkal çırağı’ derler” (Tuğcu, 1982: 12). Bu türden toplumsal önyargılar ve etiketler “engelli” kimselerin nezdinde birer kalıp yargıya dönüşmekte, bu ise kendini damgalamaya yol açmaktadır. Kendini damgalama, diğer insanların kalıp yargılarını içselleştirerek, benliğini yeniden yapılandırarak ve kendine yönelik bir algının sonucu olarak kendine yönelik damgalama oluşturur (Acun Kapıkıran, Kapıkıran, 2013: 132). Benzer şekilde, üç hikâyedeki düşük benlik saygısı geliştiren, hayat yolunda başarısızlık hissine kapılan “kambur” karakterlerin kendilerine yönelik geliştirdikleri - kamburlar evlenemez, üniversite okuyamaz, mutlu olamaz gibi- olumsuz yargılar kendilerini damgalamalarına sebep olmuştur. Engin ne Nesrin ne de Cemile ile bir hayatı tahayyül edemez. Kendisini kapalı yaşamaya mahkûm “sakat” bir genç olarak tanımlayan Engin için Nesrin, bu sakat hayatın içerisinde bir ışık, bir müzik nağmesi gibidir. İyi bir meslek edinen Tefik ise Nazlı’nın rıza göstermesine rağmen onun hayatını mahvetmemek adına onunla evlenmeyi aklından geçiremez. Zira onlar için evlilik, sıkıntı ve ıstırap dolu bir ömür demektir. Engin, Tefik ve “küçük kambur” kendilerine toplumun onlara baktığı normlar üzerinden bakarlar. Onlar damgalama yaratan durumla ilgili “içsel kontrol” sağlayamamış, sorumluluk almamışlardır. Zira Tefik’in okul hayatı dışarıda tutulursa, aileleri tarafından saklanarak ve sakınılarak büyütülmeye çalışılmışlardır. Bu nedenle diğer insanların damgalamaya yönelik tüm tepkileri, onların kendilerini diğerlerinin algıladığı şekilde algılamalarına yol açmış ve kendilik değerleri üzerinde olumsuz etki yaratmıştır. Toplum onları “sakat” olarak değerlendirmiş, onlar da kendi yaşamlarını sembolik bir damgalama ile “sakat” olarak görmüştür. Engin on sekiz yaşında daha da içine kapanırken sakatlık artık sadece onun vücudunda değildir, ruhuna da yayılarak onu son derece karamsar ve karanlık bir dünyaya sevk etmiştir. Öyle ki cehenneme dönen bu dünyada yaşama gücünü yitirmiş gibidir.

Damgalama kuramının öncüsü Goffman, damgalamanın fiziksel bir şey olduğu, ancak ona bakanın aklına damgayı simgeleyen ve hatta simgelemeyen birçok şey getirebileceği hususu üzerinde dururken bunun sonucunda damgalanan insanların toplum içerisinde âdeta cehennemi yaşadıklarını dile getirir (Goffman, 2022). Askerlik yoklaması gelen, ancak bahçesinden dışarı hiç çıkmamış olan Engin’in, kamburluğunu ispat için köşkten ilk ayrılışı “her sakat insanın çektiği öldürücü kahr”a (Tuğcu, 1982: 38) dönüşür ve Engin’e cehennemi yaşatır. Nitekim köşke döndüğündeki çökkünlük duygusu intiharı bile göze aldırarak derecelere ulaşır. Bunda kuşkusuz erkek bedenine atfedilen sağlıklı oluş halinin etkisi vardır. On dokuzuncu yüzyılda özellikle erkek bedeninde, sağlıklı olmanın bedensel açıdan normal olma anlamına gelmesi, fabrika, askerlik alanlarında uygunluğa işaret etmekte idi (Güler, 2023: 1831). Erkek bedeninde askerliğe uygun olmadığının anlaşıldığı, anormalliğinin ve işlevsel olmayan “sağlıksız” bedeninin bir raporla onaylandığı bu aşamada hayali olarak dedesi ile konuşmaya başlayan Engin, kendi bedenine yönelttiği dikkatiyle “küçük kambur” ve Tefik’i anımsatır:

“Ey Talha bey, torunun olan Engin’e gelince, soyunu sürdürüp götüreceksin ve ailenin adını yaşatacak olan bu zavallı oğlancık, bu zavallı küçük kambur, dünyaya sadece azap çekmek için gelmiştir.” (Tuğcu, 1982: 63)

Bir “zavallı”dan başka bir şey olmadığını düşünen Tefik için de durum farksızdır. Kendisini anne ve babasına ıstırap çektiren bir “suçlu” olarak değerlendirir ve hayatının geri kalanının acı içinde geçeceğini düşünür. Her daim “Kim bu kambur?”; “Ne iş yapar bu zavallı

kambur?” (Tuğcu, 1977: 39) sorularına muhatap olacağından emindir. Bu nedenle kendisi gibi “sakat” ve “talihsiz” bir insanın evlenemeyeceğine, üniversite okuyamayacağına, dahası yaşı ilerledikçe insanların “eğlencesi” olmayı kanıksayacağına kanaat getirir. Henüz “kambur bir kundak çocuğu” iken annesini ağılatmanın ıstırabını duyumsayan, hayata sırtındaki ıstırap yükü ile geldiğine inanan Tefvik, kamburluğun getirdiği damgalanmayı bir kader hükmünde algılar. Kaderin değişmez hükmü karşısında sesinde kimi zaman isyan, kimi zaman kendisine acıyan bir çaresizin merhamet duygusu hissedilir: “Ben kambur olarak doğmuşum”; “Bu zavallının yüzü nasıl güler?” (Tuğcu, 1977: 43, 44).

Küçük Kambur'da Engin, suçladığı bedenine zamanla alışır ve yirmi iki yaşındaki bir genç adam olarak aldığı araba ile تنها yerlerde küçük gezintilere çıkmaya başlar. Dede yadigârı Behram Efendi'nin telkinleri ve bir gün rast geldiği bacakları olmayan ancak çocuklarını okutabilmiş, hayata tutunabilmiş bir babanın hikâyesi ile umutlarını yeşertir, sonunda evlilik yolunda adım atma cesaretini kendinde bulur. Okul hayatında yer almayan Engin evlilik kararına yönelirken, Tefvik okul hayatında oldukça başarılı olmasına karşın, evlenip başkasının hayatını “ziyan” etmekten imtina eder. Halit Ziya'nın “küçük kambur”u ise sevdiği kızın başkası ile evlendiği gün kaderine isyan eder.

Her üç hikâyede kendilerinden utanan, hayatları boyunca maruz kaldıkları damgalanma yüzünden kendi bedenlerine yönelik farkındalık geliştiren kambur kişiler, vaktiyle başkaları onların bedenini “utanç simgesi” haline getirirken, bir zaman sonra kendi bedenlerini utanç simgesi olarak görmeye başlamışlardır. Kendileri üzerinde yaratılan kalıp yargıları içselleştirmişler ve karakterlerini bu içselleştirmeye göre inşa etmişlerdir. Kendilerini damgadan kurtarmak yerine, bir “bela” ve “günah” olarak gördükleri bedenlerinden kimi zaman intiharı düşünerek, kimi zaman biyolojik kimliklerini yok sayarak kaçmak istemişlerdir.

Halit Ziya Uşaklıgil ve Kemalettin Tuğcu'nun hikâyelerinde kambur/kamburluk, toplum gerçeğini yansıtan bir ayna görünümündedir ve bu ayna âdeta kambur kahramanlara hayatları boyunca “cehennem”in içinde yaşadıklarını anımsatmış, onların sürekli azap ve utanç duymalarını sağlamıştır. Bu nedenle kambur kahramanların aynaya her baktıklarında gördükleri şey yalnızca vücutlarındaki şekil bozukluğu değildir, alay eden, eğlenen, itip kakan, öğrenen, uzaklaşan, küçümseyen, dışlayan, utanan, acıyan, ama asla anlamaya çalışmayan bütün bir toplumdur. Bu zaviye, fizikselliği aşan bir algılama ile onların hayatları boyunca yaşamlarına nüfuz edecek damgalı bir ruh halinin inşasında etkili olmuştur. Kendi kendilerini damgalama sürecine karşılık gelen bu durumda damgaladıkları ne sadece kamburları ne de sadece bedenleridir, bütün benlikleri damgalı hale gelmiştir.

Sonuç

Halit Ziya Uşaklıgil ve Kemalettin Tuğcu, toplumda hemen herkesin “damgalı” pozisyona geçebileceğinin, bugün normal olanın yarın bir damgaya dönüşebileceğinin altını çizdikleri eserlerinde, bir yönüyle de damgalıların, eşikte kalanların trajedisini paylaşıyor.

Her üç hikâyede, doğuştan ya da sonradan olmak üzere “kambur” olan kahramanlar (“küçük kambur”, Engin ve Tefvik), öncelikle aile içerisinde, ardından mahalle ve eğitim hayatı başta olmak üzere toplumun çeşitli alanlarında “normal” olan diğerleri tarafından kamburlukları dolayısıyla “anormal”, “farklı” olarak görülmüş ve bu farklılık onları bir gruba dahil olmaktan alıkoymuştur. Çocukluklarında aile içerisinde, dış dünyada ise özellikle diğer çocuklar tarafından başlatılan damgalanma süreci büyüdüklerinde de girdikleri ortama göre devam etmiştir. Aile içerisinde “musibet”, “ceza”, “felaket”, “çıban”, “özürlü”, “zavallı”, “sakat”, “biçare”, “yaratık”, “uğursuz” görünümündeki bu çocuklar, dış dünyanın kendilerine yönelttiği bakışla ise ani biçimde yüzleşmek zorunda kalmışlardır. Toplum içerisinde “kambur” oluşları dolayısıyla etiketlenmiş, ayrımcılığa uğramış, bu durumdan yaşamlarının her aşamasında olumsuz etkilenmişlerdir.

Onların bedenleri üzerindeki deformasyon önce aile içerisinde “utanç simgesi”ne dönüşmüştür. Toplumun temel yapı taşı olan ve nesiller arası aktarım sürecinin başlangıç noktası olarak tanımlanan ailede, “kusurlu”, “eksik”, “bozuk”, “sakat” bir çocuğun varlığı aile bireylerini derinden sarsarken, toplum içerisinde diğer insanlarla aralarındaki farka yönelik oluşturulan, “zavallı”, “uğursuz”, “kusurlu”, “sakat”, “talihsiz” yaftalamalarını içeren kalıp yargılar da dışlanma ve ayrımcılığı kalıcı hale getirmiştir. Damgalanan, damgalanmanın yarattığı “itibarsızlaştırıcı” etkiyi derinden hisseden, yaftalamanın yarattığı olumsuzluk ile kişiliği şekillenen hikâye kahramanları toplumsal ilişkilerine de bu doğrultuda yön vermişlerdir.

Kişinin doğuştan getirdikleri ya da sonradan kazandıkları özellikler dolayısıyla oluşan damgalama sonucunda, damgalanan hikâye kahramanları toplumda statü kaybına uğratılmış, sosyal yapısal ayrıma maruz kalmış, eğitim hayatlarında, sosyal alanlarda, kurumsal olarak dezavantajlı hale gelmiştir. Damgalanma değersizleştirilmeyi, soyutlanmayı, gözden düşmeyi, yok sayılmayı beraberinde getirmiştir. Damga ve ayrımcılık, toplumdan mahrum olan kahramanların kaynaklara ulaşmada, amaçlarına erişmede engel çıkarsa da Engin ve Tevfik kısmen bu eşiği aşmış görünmektedir.

Halit Ziya Uşaklıgil’in ve Kemalettin Tuğcu’nun hikâyelerinde, damgalanma, kamburu dolayısıyla dışlanan kahramanların kendilerini toplumdan soyutlamaları, kendi bedenlerine yabancılaşmaları ile sonuçlanır. Kendi bedenine yabancılaşan “küçük kambur”, Engin ve Tevfik sadece kamburlarına değil, tüm bedenlerine yönelik olumsuz yargılar geliştirmişlerdir. Damgalanma kişinin benliğine ilişkin diğer insanların olumsuz algılamalarını içermektedir ve dışarıdan gelen olumsuz bakış, zamanla “damgalı” kahramanlar tarafından içselleştirilerek kendi bedenlerine de çevrilmiştir. Bu durumda hasta olan sadece vücutlarının bir bölümü değil, tümüdür ve hastalık ruhlarını da tesiri altına almıştır. “Küçük kambur”, Engin ve Tevfik’e yönelik oluşturulan kalıp yargı ve etiketleme sonucunda açığa çıkan damga, onların farkındalık geliştirmelerine ve benliklerini yeniden yapılandırılmalarına yol açmıştır. Kendi olmalarına izin verilmeyen bu durumda, başka bir kendilik oluşturma yoluna giden kahramanların, damgalamaya verdikleri tepkiler ise kaçınma, başa çıkmaya çalışma, intiharı düşünme, başkasını damgalama şeklinde dikkati çekerken bu durum kendini damgalamaya kadar varmıştır. Damgalama/damgalanma konusunda nesne konumundan özne konumuna geçişin gerçekleştiği bu aşamada benlik saygısı azalan, öz-yeterlik algısı düşen hikâye kahramanları, “öğrenilmiş çaresizlik” davranışı içerisinde kendilerini damgalamışlardır.

Türk toplumunun gerçeklerine ve problemlerine eğilen Halit Ziya Uşaklıgil ve Kemalettin Tuğcu’nun hikâyelerinden çıkan bir diğer sonuç da yanlış bilinç içerisinde olan toplumun kendisinin “kambur” olduğu gerçeğidir. Yaklaşık yüz yıl ara ile yayımlanan üç farklı metinde, toplumsal görüş nedeniyle baskı gören hikâye kahramanlarının bir sosyal engellenmişliğe hapsedikleri gerçeği dolayısıyla fiziksel bir engelden ziyade engellenmişlik halinin, bir zihniyetin eleştirisi yapılmaktadır.

Kaynakça

- Acar, M. T. (2015). *20. Yüzyıl Türk Romanında Engelli Karakterlerin "Küçük Ağa" ve "Köyün Kamburu" Romanları Çerçevesinde Değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: Fatih Sultam Mehmet Vakıf Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Acun Kapıkıran, N., Kapıkıran, Ş. (2013). *Türk Psikolojik ve Rehberlik Dergisi*, 5(40), 131-141.
- Baysal, G. Ö. (2013). Damgalama ve Ruh Sağlığı. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 22(2), 239-251.
- Buluş, S., Ersoy, A. F. (2019). Engelli Çocuğu Olan Annelerde Tükenmişlik: Nitel Bir Çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 23(3), 764-781.
- Burke, P. (2007). Disadvantage and stigma: a theoretical framework for associated conditions. *Social work and disadvantage: addressing the roots of stigma through association* içinde (ss. 11-26). P. Burke, J. Parker (Ed.). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Crocker, J. (1999). Social Stigma and Self-Esteem: Situational Construction of Self-Worth. *Journal of Experimental Social Psychology*, 35(1), 89-107.
- Çeçen Topuz, B. (2018). Günahın Rengi. *Distopya Hayal ile Gerçek Arasında* içinde (ss. 161-175). G. Ülger (Ed.). İstanbul: Aya Kitap Yayınevi.
- Çınar, B. (2009). Şeyh Gâlib'in Hüsn ü Aşk Mesnevisinde Felekler. *A.Ü. Türkiyat Araştırmaları Enstitüsü Dergisi*, 15(39), 777-792.
- Goffman, E. (2022). *Damga / Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*. Ankara: Heretik Yayınları.
- Green, S. E. (2003). What Do You Mean 'What's Wrong With Her?': Stigma and The Lives of Families of Children With Disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361-1374.
- Güler, A. (2023). Selahattin Enis'in Romanlarında Engelliler ve Engellilik. *Motif Akademik Halkbilimi Dergisi*, 16(44), 1827-1842.
- Hinshaw, S. P. (2007). *The mark of shame: stigma of mental illness and an agenda for change*. United States of America: Oxford University Press.
- Karaköse, S. (2012). Kozmik Âlemde Nef'î'nin Seyri. *Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (12), 29-48.
- Link, B. G., Phelon, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, (27), 363-385.
- McMahon, M. (1995). *Engendering Motherhood: Identity and Sself-Transformation in Women's Lives*. The Guilford Press.
- Ören, B., Aydın, R. (2020). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yükü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
- Sayar, K. (2002). Her Toplumun Stigması Farklıdır. *Popüler Psikiyatri Dergisi*, (9), 18-23.
- Sevim, K. (2020). Sosyal Çalışma ve Damga. *Sosyal Çalışma Dergisi*, 4(1), 44-54.
- Taşkın, E. O. (2004). Damgalama, Ayrımcılık ve Ruhsal Hastalık. *3P Dergisi*, 12(3), 1-18.
- Tuğcu, K. (1977). *Küskün Çocuklar*. Ankara: Kurtuluş Yayınları.
- Tuğcu, K. (1982). *Küçük Kambur*. Ankara: Kurtuluş Yayınları.

- Uşaklıgil, H. Z. (2004). "Küçük Kambur". *Küçük Fıkralar (Hikâyeler)* içinde (ss. 118-143). İstanbul: Özgür Yayınları.
- Ünal, A. (2010). *The Representation of The Disabled in Turkish Children's Literature*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Üstün, K. (2020). Engelleri Edebiyatla Aşmak: Engelli Yazarların Türk Edebiyatı Tarihine Katkıları. *Avrasya Uluslararası Araştırmalar Dergisi*, 8(21), 93-104.
- Yang, H. S. vd. (2007). Culture and Stigma. Adding Moral Experience to Stigma Theory. *Socail Science & Medicine*, (64), 1524-1535.
- Yavuz, F. (2023). *Türk Romanında Engelliler (1923-1938)*. (Yayımlanmış Doktora Tezi). Manisa: Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yıldırım F., Conk, Z. (2005). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuđa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eđitimin Etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, (9), 1-10.
- Yıldırım-Sarı, H. (2007). Zihinsel Engelli Çocuđu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, (11), 1-7.
- Yıldırım Bayrakçı, Y. (2021). Hastalıklı Çađın Marazileri: Selahattin Enis Romanlarında Hastalık. *Akademik Dil ve Edebiyat Dergisi*, 5(4), 2799-2818.
- Yiđit, S. (2023). *Klâsik Türk Edebiyatında Çirkinin Estetiđi*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Muđla: Muđla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Elektronik Kaynaklar

- URL 1: [https://www.florence.com.tr/kifoz#:~:text=Kifoz%20ne%20demek%20sor%20usuna%20k%C4%B1saca,Konjenital%20kifoz\)%20sonradan%20da%20đer%C3%A7ekle%C5%9Febilir](https://www.florence.com.tr/kifoz#:~:text=Kifoz%20ne%20demek%20sor%20usuna%20k%C4%B1saca,Konjenital%20kifoz)%20sonradan%20da%20đer%C3%A7ekle%C5%9Febilir) (Erişim tarihi: 05.03.2024)
- URL 2: Türk Dil Kurumu, Güncel Türk Sözlük. <https://sozluk.gov.tr/> (Erişim tarihi: 22.02.2024)

Gerçek Hayattan Kurguya Engelli Çocuk Annesi Olmak: Annelik Feminizmi Açısından Savruluş

Sibel Bulut⁹

Çocukların fiziksel ve psikolojik bakımdan sağlıklı biçimde yetiştirilip topluma kazandırılmasında en önemli rolü şüphesiz ebeveynleri üstlenmektedir. Ancak ataerkil toplum düzeninde bu sorumluluğun çoğu eş ve anne rolüyle sosyal hayattan soyutlanıp ev içiyle sınırlandırılan kadına yüklenmiştir. Bunun gibi kadın sorunları ve kadın kimliğinin en hayati kodlarından biri olan annelik, feminizm açısından önemli bir çalışma alanıdır. Gelişim süreci bakımından üç dalga ya da döneme ayrılan feminist hareketin başlangıcından itibaren annelik rolünün kadın kimliğine etkisi tartışılmış, kadına dayatılan annelik rolünü radikal biçimde reddedenler kadar üçüncü dalga içinde gelişen annelik feminizmiyle (maternal feminizm)¹⁰ olumlayanlar da olmuştur.

Bu sürece daha detaylı bakıldığında 1840-1920 arasına tarihlenen birinci dalga feminizmi içinde kadınların eğitim alma, oy kullanma ve iş yaşamına katılma gibi temel haklarına odaklanıldığı görülür. Henüz bireyliği meşrulaşmamış olan kadının annelik rolünü tartışmaya sıra gelmemiştir. Radikal ve kültürel feministlerin öncülük ettiği 1960-1988 yılları arasında gelişen ikinci dalga feminizmi ise kadın kimliğiyle ilgili çoğulcu bir yaklaşım getirerek kariyer yapmaya karşılık ev içi işler, çocuk bakımı ve üreme gibi konuları tartışmıştır. Böylece toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında annelik de tartışmaya açılmıştır.

İkinci dalga feminist hareket içerisindeki radikal kuramcılar, doğum ve emzirme biyolojik kadın kimliği ile ilgili olsa da kadın kimliğine iliştiirilen “annelik” vasfının toplumsal bir inşa olduğunu vurguladılar. Çocuk bakımı, çocuk büyütme ve aile içi çocuk eğitiminin kadının biyolojik kimliği ile bir ilişkisi olmadığını, söz konusu bu pratiklerin “iş” olarak yorumlanabileceğine dikkat çekmişlerdir. Ataerkil ideoloji bu “işlere” duygusal ve mitolojik bir form kazandırarak kadın kimliği ile özdeşleştirmiştir. Kadını bu yolla ev içi mekâna hapseden ataerkil sistem, kadınları imtiyazlı statü ve konumlardan uzaklaştırmaktadır. Radikal

⁹ Doç. Dr., Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü, sibelbulut@ohu.edu.tr, ORCID No: 0000-0002-0449-2378

¹⁰ Annelik feminizmi (maternal feminizm) ile ilgili olarak bkz. Ruddick, S. (1980). Maternal thinking. *Feminist studies*, 6(2), 342-367; Johnson, C. (2020). Responsibility, affective solidarity and transnational maternal feminism. *Feminist Theory*, 21(2), 175-198; Swain, S., Grimshaw, P., & Warne, E. (2009). Whiteness, maternal feminism and the working mother, 1900–1960. Sydney University Press; Devereux, C. (1999, March). New woman, new world: maternal feminism and the new imperialism in the white settler colonies. In *Women's studies international forum* (Vol. 22, No. 2, pp. 175-184). Pergamon; O'Reilly, A. (Ed.). (2021). *Maternal Theory: The Essential Readings*. Demeter Press.

feminizme göre “annelik” olarak masumlaştırılan bu işlerin eşitlikçi bir zeminde erkeklerle paylaşılması gerekir (Taş ve Mermutlu, 2023: 164, 165).

Radikal feministler ataerkil düzenin kadını annelik ve çocuk çerçevesine indirgeyerek kontrol altına aldığını, bu dolayımında eve hapsederek iş hayatından uzaklaştırdığını vurgulayarak toplumsal cinsiyet eşitliği için anneliğin reddinin gerekli olduğunu savunmuşlardır. Çünkü ataerkil sistemin dayattığı “normatif annelik” rolü ancak kadının ev içine hapsedildiği klasik aile ortamında gerçekleşebilir. Bu tarifi dışında kalan bekar anneler, çalışan anneler, üvey ya da siyahi anneler “anormal annelikler” olarak ötekileştirilmiştir. Öte yandan anneliği kadının “doğal kaderi” olarak gören düzen, anne olamayan ya da olmak istemeyen kadınları da marjinalleştirerek “öteki”, “tamamlanmamış” ya da “egoist” olarak damgalamıştır (Badinter 2017: 125, Gittins 1985: 105).

1. Üçüncü Dalga Annelik Feminizmi Ve “Yoğun Annelik” İdeali

Anneliğe eleştirel biçimde yaklaşan ikinci dalga feminizmden sonra üçüncü dalga feminizmi doğmuş, annelik konusunda da bir paradigma değişikliği yaşanmıştır. Bu süreçte gerçekleşen “1990’ların ikinci yarısı ve 21. yüzyılın ilk yıllarındaki tartışmalar ise kadın merkezilik ve postmodernist teorinin üçüncü dalga olarak adlandırılan yaklaşımları arasında cereyan [etmiştir]” (Donovan 2014: 350). Üçüncü dalga içinde öne sürülen postmodern ve postyapısalcı kuramlar, anneliği tahakküm ilişkisi içinde tanımlayan radikal feministlere karşı çıkar. Böylece anneliğin kabulü ve feminist bilinçle tanımlanması söz konusu olur. Anneliği kadın kimliğinin bir parçası olarak görüp boyun eğmeyi gerektirmediğini ileri süren üçüncü dalga feministleri annelik algısını genişleterek kadınların bu yaratıcı güçten faydalanması gerektiğini savunur (Neyer ve Bernardi 2011: 167). Öte yandan anneliğin daha insani ve dürüst bir toplumun inşasında belirleyici bir kadınlık deneyimi olduğu vurgulanır. Bu anlayışla geliştirilen “özenli sevgi” kavramıyla annelik koruma, bakım ve eğitim süreçlerini kapsayan bir iş olarak tanımlanarak bir erdem olarak kabul edilmiştir (Zehra Zeynep Sadıkoğlu 2020: 49).

Kadın ve doğa arasında paralellik kurulduğundan “maternal natüralizm” olarak tanımlanan bu eğilimle “kadınların kamusal alandan, siyasetten ve katılımcı yurttaşlıktan uzaklaştırıldıklarını görmek yerine; kadınların nüfuz alanı olarak tanımladığı özel alana odaklanır. Maternalist eğilimde özel alan, annelik ya da ailenin alanı olarak tanımlanmaktadır ve kişisel çıkarların yozlaşmış dünyasından farklı olarak bireylerarası ilişkilerin ahlaki bir zeminde korunduğu güçlü bir bütünlüğe sahip olmakla ifade edilir. Bu bakımdan “merhamet politikası” ya da “etik bir politika” olarak kavramsallaştırılır (Hobson’dan akt. Hançer 2018: 190).

Bu süreçte medyada da zaman zaman hastalıklı bir hal alan aşırı annelik modeli öne çıkartılmıştır¹¹. Anneliğin kadın için doğal bir ihtiyaç olduğunun yanı sıra annelikle kadının tamamlandığını ve mükemmele eriştiğini savunan bu söylem, “iyi” ve “kötü anne” sınıflandırılmasının yapılmasına sebep olmuştur. Gazeteler, dergiler ve popülerleşen annelik bloglarında çocukların bakım ve gelişimi hakkında paylaşımlar artmış çalışan annelerin çocuklarına dair olumsuz haberler çoğalmıştır. “Çalışan annelerin çocuklarının obeziteden işsizliğe, sınav başarısızlığından depresyon eğilimlerine, şiddet eğilimlerinden özgüven sorunlarına kadar daha büyük ‘risk’ altında olduklarına ilişkin olarak gelişen bu yazın, anne savaşları külliyyatının bir parçası olarak Atlantik’in her iki yakasını sarmış durumdaydı” (Öztan, 2015: 96-97).

¹¹ Medyada annelik söylemi hakkında bkz. Türkdoğan, Ö. (2013). Ana akım medyada annelik miti. Kadın Araştırmaları Dergisi, 2(13), 35-59; Bozkur, B., & Taylan, A. (2020). Medyada annelik temsili: Anaakım ve alternatif medyada anneliğin sunumuna yönelik karşılaştırma. *Akdeniz Üniversitesi İletişim Fakültesi Dergisi*, (34), 45-65; Kızılkaya, Z. Z. (2023). Annelik, feminizm ve medya. *Toplumsal Cinsiyete Farklı Yaklaşımlar*, 183.

Çocuğun bakımı için kendini feda eden “yoğun annelik”¹² ideali de bu sürecin ürünüdür. “Tam zamanlı annelik” ya da “uzman annelik” olarak da tanımlayabileceğimiz “yoğun annelik”, çocuğu merkeze alan, anneyi çocuğun gelişiminde tek sorumlu olarak öne çıkararak anneliğin duygusal olarak içselleştirildiği, uzmanlardan destek almayı gerektiren, bu sebeple yüksek maliyetli ve tam bir adanmışlığı dayatan bir annelik şeklidir (Hays, 1996, s. 8). Anneliği uzmanlaşmayı gerektiren tam zamanlı bir iş olarak tanımlayan yoğun annelik ideali, kadının iş hayatının yanı sıra sosyal hayattan da çekilmesini zorunlu kılmaktadır. Bu durumda kadını bekleyen annelik kimliğinin doğal bir sonucu olarak ortaya çıkacak olan “aşırı ebeveynlik” halidir. Ataerkil baba rolüyle çocuğa dair tüm bu sorumluluk çemberinin dışında kalan erkeğin görevi ise kadının yalıtıldığı ev dışı hayata katılarak ailenin geçimini sağlamaktır (Işık 2015: 53, 54; Dillaway ve Paré, 2008: 461). Bu durumda kadın, bireysel özgürlüğü anlamına da gelen maddi kazancından vazgeçerek erkeğe bağımlı olmayı kabul edecektir.

2. Gerçek Hayattan Kurguya Engelli Çocuk Annesi Olmak: *Savruluş* Romanı

Savruluş, hikâyeleriyle tanınmış çağdaş Türk edebiyatının üretken kadın yazarlarından biri olan Leylâ Serpil¹³'in kardeşinin yaşamından yola çıkarak kaleme aldığı ilk roman denemesidir. Bir söyleşisinde kurgu kişileri olarak karşımıza çıkan anne kızın ablası ve yeğeni olduğunu, onların hikâyesini yazdığını şöyle ifade etmiştir:

Benim ablam cerebral palcy hastası bir kız çocuk annesiydi. Uzun bir hikayeleri, çok çetin bir yaşamları oldu anne-kızın. Kitapta anlattığım yaşam yolculukları birlikte intihar etmeleri ile sonlandı. Bana da o iki kahraman kadının savaşımalarını yazmak kaldı. Sanki bir borç ödemekti benim için. Hayatı bu kitap aracılığıyla mahcup etmekte. Bu kadar da insafsız olunur mu ey hayat demekti. Zordu yazmak, yeniden yeniden yaşamak... Çok zor. Ama işte yokluğa karışmadılar. Durup durup anıyoruz onları *Savruluş*'u her konuştuğumuzda (Yenen 2022).

“AYŞE ve NEJLA için... Yokluğa karışmasınlar diye...” ithafıyla başlayan gerçek hayattan uyarlanan kurguda, annelik kimliğine bir de engelli çocuk annesi olma rolü eklendiğinden kadının yüklenmesi gereken fiziksel, psikolojik ve toplumsal güçlükler de artmıştır. Her türlü güçlüğe göğüs gererek doğuştan engelli kızı Ayça ile hayata tutunma mücadelesi veren Selma'nın yaşadıklarının aktarıldığı eserde, ataerkil toplum düzeninde engelli çocuk annesi olmanın ne ifade ettiği çarpıcı biçimde ortaya koyulmuştur. Yazarın bu gerçek hikâyeyi kadın ve anne cephesinden derinlikli bir şekilde sunmasında, bu roman dışındaki eserlerinde de üzerinde durduğu kadın kimliği ve kadın sorunlarına dikkatinin etkisi olmuştur. *Kar Kokusu*'nda topladığı hikâyeler başta olmak üzere kaleme aldığı hikâyelerin çoğunda kadın hakları, kadına şiddet, kadın cinayetleri, ensest, tecavüz gibi konuları kurgu dünyasına taşımıştır.

¹² “Yoğun annelik” ile ilgili ayrıntılı bilgi için bkznz. Walls, J.K. (2010). Implications of intensive mothering beliefs for the well-being of full-time employed mothers of infants: moderating effects of childcare satisfaction and workplace flexibility, https://libres.uncg.edu/ir/uncg/f/Walls_uncg_0154D_10325.pdf;

Sahlar, F.S., Üstündağ Budak, A.M. (2020). Working mothers: Intensive mothering and momism. *Life Skills Journal of Psychology*, 4(7), 115-125.

¹³ 1944 Ankara doğumlu olan Leyla Serpil, iki kız annesidir. Diplomat olan eşinin görevi sebebiyle bir süre Paris, Lahey, Kuveyt gibi şehirlerde yaşamıştır. Yoksul gençlere destek olmak için Çağdaş Yaşamı Destekleme Derneği ve Çağdaş Eğitim Vakfı gibi sivil toplum kuruluşlarında çalışmış, pek çok öğrenciye burs dağıtımında görev almıştır. Edebî yaşamı ise çok sayıda ödüle de layık görüldüğü hikâyeleri ile başlamıştır. Altı hikâye kitabı kaleme almış olan yazarın ilk roman denemesi 2014'te yayımlanan *Savruluş*'tur. Bu ilk romanı 2017'de yayımlanan *Şşşşt!* ve 2022'de yayımlanan *Ruhumun Acelesi Var* adlı romanları izlemiştir.

Selma'nın önce kızının sonra kendisinin yaşamına son verdiği intihar sahnesiyle trajik biçimde başlayan *Savruluş*'ta ise, takip eden bölümlerde sondan başa dönülerek bu intiharı hazırlayan koşullar aktarılmıştır. Geriye dönüşlerle Selma'nın çocukluğuna dek gidilmiş, aile içi ilişkileri, okul hayatı ve evliliği etrafında yaşadıkları özetlenmiştir. Üç çocuklu bir ailenin ortanca çocuğu olan Selma mutlu bir çocukluk geçirmemiştir. Ablası Sevim ile çok yakınen kardeşi Suat'ın gölgesinde kalmış onu hep kıskanmıştır. Suat hem erkek olması hem de sevimliliği ile ailenin göz bebeği olmuş, Selma hem kız hem de çirkin olduğu için ebeveyn ilgisinden mahrum kalarak yalnız ve itilmiş hissetmiştir. Arnavutköy Amerikan Kolejini kazanması ve burada yatılı okumaya başlaması Selma'nın bu olumsuz ortamdan kurtuluşu olmuş, başarılı bir okul hayatı ve geniş arkadaş çevresi ile özgüven kazanmıştır. Bu donanımlı ve güçlü genç kadın için parlak bir gelecek mümkünken bir cenaze merasiminde tanıştığı arkadaşının kuzeni Hilmi ile apar topar evlilik kararı alarak Amerika'ya taşınması ile sıkıntılı yıllar başlamıştır. Amerika'da annesiyle yaşayan Hilmi, Selma'nın aksine içe dönük, aksi, mutsuz bir tiptir. Karı koca arasındaki uyumsuzluk kadar aynı evi paylaşmak zorunda kaldıkları kayınvalidenin eziyetleri de evliliği çıkmaza sokmuşken Selma'nın hamile kalmasıyla eşler yeniden yakınlaşır. Ancak oğullarının on beş günlükken ölümü ile mutlu aile tablosu bozulur. Selma bu süreçte hep çalışan bir kadındır. Kendi ayakları üstünde durmakta, başarılı kariyeri ve arkadaş çevresi ile evdeki huzursuzluğu görmezden gelmektedir. Hem mutsuz evliliği hem de ilerleyen yaşı sebebiyle anne olmaktan kesinlikle vazgeçmişken yeniden hamile kalır ve kızı Ayça'yı doğurur. Doğum izni bitip işe dönmek zorunda kalınca annesinden yardım ister. Annesi torununa bakmak üzere Amerika'ya gelir ve altı ay boyunca onlarla yaşar. Bu süreçte Ayça'nın gelişiminde bir sıkıntı olduğu fark edilir ve kontroller sonucu spastik cerebral palsy teşhisi konur. Böylece otuz üç yıl sürecek amansız bir mücadeleye girişen Selma, işini, başarılı kariyerini, geniş sosyal çevresini terk ederek eve kapanır tüm enerjisi ve dikkatini engelli kızına verir. Bu süreçte sürekli kızı için çareler araştırır, her tedaviye koşar her umuda sarılır ancak her deneme hüsrarla sonuçlanır. Tüm zamanını ev dışında işte ve annesinin evinde geçiren baba Hilmi ise engelli kızından utanır, bu sebeple sokağa çıkmasına bile karşı çıkarak Ayça'yı yok sayar. Selma'yı her fırsatta suçlayarak tedavi arayışını engellemeye çalışır. Sonunda Hilmi'nin evi terk etmesiyle anne kız baş başa kalır. Bu süreçte çok yıpranan Selma'nın kansere yakalanması ile kurtuluş umudu da zayıflar. Selma günden güne zayıflayıp iş göremez ve kızına bakamaz hale gelince bakıcı kadınlara muhtaç olurlar. Bakıcıların kötü muamelesi ile Selma ve Ayça'nın çektiği acıların artmasıyla anne kızın çaresizliği dayanılmaz hale gelir. Kızını bu çaresizlik içinde bir başına bırakmayı göze alamayan Selma için kızıyla beraber göçmekten başka çare kalmaz. Önce kızını ölüme gönderir sonra kendi yaşamına son verir.

3. Annelik Feminizmi Açısından Savruluş

Bir annenin engelli kızını yaşatmak ve tedavi ettirmek için verdiği otuz üç yıllık mücadeleyi hikâye eden *Savruluş*'ün kurgu dünyasının merkezinde engelli çocuk annesi olma meselesi yer almaktadır. Ataerkil toplum düzeninde her şey yolundayken bile anne olmak çoğu zaman kadını zorlayan bir deneyimken bakıma muhtaç, geleceği belirsiz engelli bir çocuğun annesi olmak hem bedenen hem de manen kaldırması güç bir mücadeleye gönüllü olmayı gerektirir. Üstelik bu mücadelede çoğu zaman tek başına, eşi ve topluma rağmen direnmektedir. *Savruluş* tam da böyle bir mücadelenin hikâyesidir. Böylesine yoğun bir annelik rolüne soyunan Selma'nın hamile olduğunu öğrendiği andan itibaren bu süreçteki tavrı ise üçüncü dalga feminist hareket içinde ağırlık kazanan annelik feminizmi ve yoğun annelik ideali ile örtüşmektedir. Selma evliliğindeki tüm problemlere rağmen hamileyken kendisini tamamlanmış ve mükemmele erişmiş hisseder. Doğumdan sonra ise iş hayatı ve sosyal çevresinden vazgeçerek tüm varlığını çocuğuna adar. Son derece başarılı, güçlü, özgüvenli, sosyal ve dışa dönük bir kadın olmasına rağmen kazancından vazgeçerek eşinin eline bakmayı kabul eder. Tüm bu eylemlerle "yoğun annelik" ya da "aşırı annelik" modelini hayata geçirir. Dolayısıyla annelik deneyiminde yaşadıkları, hissettikleri ve eylemleri annelik feminizmi açısından ayrı ayrı değerlendirilmelidir.

3.1. Annelikle Tamamlanma ve Mükemmele Erişme İdeali: Selma'nın iki hamileliğinde de hissettikleri ve anneliğe yüklediği anlam nasıl bir anne modelini seçtiğini işaret etmektedir. Mutsuz bir evliliği olan ve eşiyle yaşadığı sıkıntılar ve ilerleyen yaşı sebebiyle çocuk düşünmeyen Selma'nın tek motivasyonu başarılı iş yaşamı ve sosyal çevresidir. Tüm bu olumsuz şartlara rağmen hamile olduğunu öğrendiği anda hamileliğini sonlandırmak yerine inanç ve sevgiyle doğurma kararı almıştır. Hamilelik sürecini ise "çok özel yol" olarak tanımlayarak doğumu mucize ile eş tutmuş, dünyaya bir çocuk getirmekle kutsal bir iş başardığını düşünerek onurlanmıştır.

Anneliğe giden o çok özel yolun güçlükleriyle, sevinçleriyle, endişeleriyle yoğrulduğu dokuz ay geçti. Ve bir sabah tan ağarırken, annenin çığlıklarına kendi çığlığını katarak bebek dünyaya merhaba dedi. Açık tenli, açık renk gözlü güzelim bebeği Selma'nın kollarının arasına koyuverdi doktor.

'Gözün aydın, bir oğlun oldu. Sağlıklı, güzel..'

Görür görmez oğluna hayran kaldı. Gecikmiş annelik duygularının girdabına daldı gitti. Bu nasıl bir mucizeydi böyle... Dün yok olan bu can bugün vardı ve onun varlığının nedeni kendi varlığıydı. Kutsal bir iş başarmış, dünyaya bir çocuk getirmişti. Doğum sancıları, çektiği sıkıntılar kanatlanıp uçtu. İçini sonsuz bir ışık kapladı. Yaptığı işle onurlandı. Yeryüzünün bütün analarını saygıyla selamladı. O artık bambaşka bir Selma'ydı. (...) Anneliğin ruhuna ve bedenine saldırdığı derin haz her şeye bedeldi (Serpil 2014: 68, 69).

Selma anneliğin hazzıyla kendisini tamamlanmış ve mükemmele erişmiş hissederken ilgisiz ve sorunlu eşi Hilmi'nin tavrı da değişmiştir. Hamileliğinde ve doğumunda eşinden hiç görmediği ilgi ve desteği görmüş, sorunlu evlilikleri sağlamıştır. Hilmi kendisinin aksine dışa dönük ve özgüvenli olan Selma'nın güçlü dişil kimliğiyle barışamazken annelik deneyimiyle kendisini çocuğuna adayan evcimen Selma'yı sevmiş ve desteklemiştir. Kayınvalidesinin kapris ve eziyetleri bile son bulmuştur. Yani Selma'nın kutsal annelik rolü aile çevresinde de "iyi anne" etiketiyle onaylanmıştır. Ancak bu olumlu süreç uzun sürmemiş bebeğin doğumdan on beş gün sonra ölümüyle eşler tamamen kopmuştur. İkisi de işlerine odaklanıp çocuk fikrinden kesinlikle vazgeçmişken tüm bu olumsuz deneyimlere rağmen ikinci hamilelik süreci başlamıştır. Bu sefer eşi karşı çıksa da Selma, -maternal natüralizmin işaret ettiği gibi- doğanın armağanı olarak gördüğü çocuktan ve kutsal annelik duygusundan vazgeçememiştir.

Artık çocuk filan istemiyorlar. Yaşlar ilerledi. Bir çocuk öldü. Evlilik mutsuz. Bu yaşamda yeniden bir çocuğa yer yok. Kararları kesin. Selma çalışıyor. Sevdiği bir işi ve ailesi, dostları var. Onlarla avunuyor. Hilmi çalışıyor. Mesleğini seviyor ama yaptığı işi sevmiyor nedense. Çevresini sevmiyor. Dostu yok. Her an herkesle kavgalı. Bu saçma sapan evlilik anlaşılmaz bir biçimde sürdürülüyor inatla ve bu arada kader ağlarını örmeye devam ediyor. Selma yeniden bebek bekliyor. O kesin karar yeniden değişiyor. Döl yatağında kıvrılıp yatmakta olan bir küçücük virgül Selma'nın Sinan'la birlikte yüreğine yerleşip şimdilerde kuytu bir köşede uyumakta olan o tarifsiz duyguları canlandırıyor. Doğuracak. Çocuk istiyor. Bu geniş ve cömert yürek, bu sarmaya hazır güçlü beden bebeği istiyor. Yaşları ilerledi, yeni bir bebek risk olabilir gibi kaygılara kulaklarını tıkıyor. İçini kaplayan o sevgi ve özlem yok mu? Bir bebeğin kollarında yumuşacık uyuyuşu, vanilyalı süt kokusu... Evet Selma çocuğu doğuracak. Bunu çok istiyor. Bu, doğanın ona bir armağanı, geri çevirmek olmaz. Kalbini, ruhunu, bedenini sonuna kadar açarak bu armağanı kutsuyor (Serpil 2014: 70, 71).

İlerleyen yaşına, sevgisiz ve ilgisiz eşine rağmen üstelik ilk çocuğunu da trajik biçimde kaybetmişken Selma'nın ikinci kez anne olmayı istemesi annelikle tamamlandığını ve mükemmele eriştiğini düşünmesinden kaynaklanmaktadır. Kutsal annelik o güne dek ailesinin, eşinin, parlak kariyerinin, geniş sosyal çevresi ve dostlarının veremediği bir haz ve onur vermiştir. Bu armağan için kalbini, ruhunu ve bedenini sonuna kadar açarak anneliğini kutsamıştır. Böylece annelik feminizmi ile anneliğini kadın kimliğinin önüne koymuş ve tüm varlığını çocuğuna adamıştır.

3.2. Engelli Çocuk Annesi Olmanın Getirdiği Manevi Yük: Selma doğanın armağanı olarak gördüğü, doğduğu andan itibaren hayatının merkezine koyduğu kızı Ayça'nın henüz altı aylıkken engelli olduğunu, tekerlekli sandalyeye mahkûm kalacağını öğrendiği andan itibaren engelli çocuk annesi olmanın duygusal yükünü de omuzlamaya başlamıştır. Bu ağır duygusal yük karşısında verdiği ilk tepki hastalığı reddedip yok saymak olmuştur. Reddedişi bir suçlu arama ve kendini suçlama izlemiştir.

Cerebral palsy... Bir tür beyin felci. Nokta. Selma'nın beyninin içinde binlerce, milyonlarca karınca... Kımıl kımıl. Bu tanılar, bu hiç duymadığı, bilmediği sözcükler... Doktorun tok sesi ve kahredici tınısı... Annesinin gizlemeye çalıştığı gözyaşları, Hilmi'nin asıldıkça asılan yüzü...

Ayça... Ah Ayçam nasıl olur böyle bir şey bunu sana kim yapabilir bu benim mi suçum doktorun mu suçu suçlu kimse cezayı da o çekmeli ve sen benim minik bebeğim sen daha küçücüksün her şeyden habersiz bir melek kadar saf temiz ve günahsızsın sana bunu yapamazlar hayır asla sana böyle bir şeyi layık göremez kimse benim biricik kızıma kimse böyle bir tanı koyamaz kimse onu böylesi bir hastalığa mahkûm edemez olamaz inanmıyorum bu iste bir yanlışlık var!

Selma kucağında, uzun süren bir muayenenin sonunda korkmuş, kaskatı kesilmiş Ayça'yı öpüp okşayarak yatıştırmaya, gevşetmeye çalışıyor. Doktor anlatıyor, o anlamadan dinliyor. Duymak, anlamak, bilmek, istemiyor. Beyni duyduklarını reddediyor. Onun duymak istediği tek şey Ayça'nın iyileşeceği, bir süre sonra bu hastalıktan iz bile kalmayacağı... Oysa;

"Hayır, iyileşmeyecek. Bu, beyinde kalıcı bir hasardır; bundan sonra yapacağımız ilerlemesini yavaşlatmak" diyor doktor (Serpil 2014: 81).

Selma'nın ilk şokla hastalığı reddedişin ardından hissettiği karmaşık duygular da iç sesiyle ayrıntılı olarak aktarılmıştır. Suçluluk, dayanışma, korku, cesaret ve nihayetinde yakarış duygularının "her biri tek tek ve zaman zaman birlikte yaşan[ılmıştır]." Karmaşık duyguların ardından eşlerin birbirine yabancılaşması, yalnızlık ve çaresizlik yaşanmıştır. Selma bu duygu çatışmasıyla ilk şoku atlattıktan sonra silkinip kendine gelerek harekete geçmiş çözüm yolları aramaya başlamıştır. Hilmi tam tersine şoktan çıkmaya ve harekete geçmeye hiç de niyetli değildir. "Azıcık da olsa iyimser olmayı, umut beslemeyi tümüyle reddeder, olayı kabullenip üstünü de örtüp kaderine küsmeyi yeğler. (...) Hilmi Ayça'yı mümkün olduğunca yok saymaya, onu köşesinde bırakıp arada bir başını okşayıp yanağına bir öpücük kondurarak sevgisini göstermeye, durumu idare etmeye niyetlidir" (Serpil 2014: 84, 85). Böylece eşi tek bir kurşun atmadan savaş alanını terk ederken engelli çocuk ebeveyni olma sorumluluğu ve mücadelesini Selma'nın omuzlarına yükler. Üstelik yalnız bırakmakla da yetinmeyip tedavi arayışlarına engel olmaya çalışır. Annenin yalnız hastalıkla değil eşiyile de mücadele etmesi gerekmektedir.

Selma duyduklarına inanamıyordu. O sanıyordu ki karı-koca birlikte savaşıyorlar, gerekirse dünyayı devirecek, kızlarını sağlığına

kavuşturacaklardı. Onun içinde enerji patlamaları oluyor, beyni durmadan fikirler, projeler üretiyor, araştırmalar yapıyor, herkesle fikir alışverişinde bulunuyor, dünyası Ayça eksenli etrafında dönüyorken Hilmi'den duyduğu bu sözler onda yeni bir şok yarattı. Demek ki bundan böyle hayatı bu melun hastalığın yanı sıra Hilmi'yle de savaşmakla geçecekti. Demek ki bu savaşın içinde yapayalnızdı. Bu çocuğu o istemiş, o doğurmuştu. Vebali boynunaydı. Hilmi de sıkça bunu ima eden sözler söylüyordu. Anlaşılmıştı. Pekâlâ, pes edecek değildi. Derhal tırnaklarını sivriltti, kılıcını kuşandı ve yalnız savaşına hazırlandı. Bu savaşın ne denli zor ve uzun olacağını bilmiyordu. Henüz umudu vardı. Henüz gücü yerindeydi, kendine güveni tamdı (Serpil 2014: 85).

Selma annelik içgüdüğü ve özverisiyle kendisinden vazgeçmiş, kızı için tüm güçlüklerle göğüs gererek eşinin, kayınvalidesinin, İstanbul'a döndüğünde toplumun, sokaktaki fiziki şartların engellerine direnmiştir. Ancak uğruna otuz üç yıllık zorlu mücadeleyi verdiği kızının bu süreçte tedaviden tedaviye koşarken çektiği acı ve yaşadığı hayal kırıklığı kendisini suçlamasına neden olmuştur:

(...) En çok da kızının, sonuçta hiçbir iyileşme sağlamayan bu operasyonun acılarını günlerce çekmesinin suçluluğu onu eziyordu. Kendi elleriyle bebeğini, meleğini bıçakların altına yatırmıştı. Karşı çıkışlarını, isyanlarını sabırla göğüslemiş ve bu operasyona neredeyse sürükleyerek götürmüştü onu. Çocuğu günlerce ıstırapla inlemişti. Hep onun boş umutları yüzünden! Kızına da kocasına da boynu eğikti. Kendini bağışlayamıyordu. Ama başka ne yapabilirdi ki? (Serpil 2014: 100).

Selma suçluluk duygusuyla boğuşurken eşi en mutlu günlerini yaşar. Çünkü "karısı suçluluk duygusuyla yüklü, ezik, evde çocuğuyla ve ev işleriyle meşgul, her dakika karşısına yeni öneriyle gelmiyor, o da işinde gücünde. Selma'nın mutsuzluğu onu pek de ilgilendirmiyordu. (...) Üstelik Selma'nın bu zavallı hali kendi egosunu okşuyordu. Haklı olmak, üste çıkmak bulunmaz nimet. Yani Hilmi'ye göre her şey yolundaydı. İşte aradığı mutlu aile tablosu buydu" (Serpil 2014: 100). Böylece Hilmi'nin hayalini kurduğu ataerkil aile düzeni bir süreliğine de olsa sağlanmıştı. Güçlü, özgüvenli, sorgulayan, direnen Selma gitmiş yerine kocasına karşı mahcup, otoritesine boyun eğmiş ezik bir kadın gelmiştir. Ancak bu durum çok sürmez. Selma kısa bir süre sonra kendisini toparlar ve kızı için iyileşme ümidi kalmayana kadar savaşmaya, duyduğu her tedaviyi araştırmaya ve denemeye devam eder. Son ümidi de tükendiğinde kendisi de kansere yakalanmış ölümü beklemektedir. Bedenen tükenmiş olan Selma bu son noktada çektiği acılardan daha ağır bir duygu karmaşası ve bunalım yaşar. Ölümüne artık çok yakındır ve onun ölümü bakıma muhtaç olan, büyük acılar çeken Ayça'nın bir başına kalması demektir. Bunun farkında olan Ayça da annesine beraber ölmek için yalvarmaktadır. Hal böyle olunca Selma'yı korkutan ölüm değil, ardında tek başına kalacak engelli çocuğunun çekeceği ıstıraptır. Bu ıstırap da bir anne için düşünmesi bile imkânsız olan en zor kararı aldırır. Kızıyla beraber hayatlarına son vereceklerdir.

3.3. İş Hayatı ve Sosyal Çevreden Soyutlanarak Varlığını Çocuğa Adama: İlk şok ve engelli çocuk annesi olmanın duygu yükü ve sorumluluğunu yüklenmesinin ardından umut ve dirençle manevi savaşını sürdüren Selma, maddi bir mücadeleyle de sınanır. Öncelikle bu zorlu mücadele de iş ve sosyal hayata ayıracak vakit yoktur. Kendi ihtiyaçları, beklenti ve ideallerinden vazgeçerek "tam zamanlı" "yoğun annelik" yapması gerekmektedir. Çevresinde gördüğü bazı engelli çocuk anneleri gibi çocuğu engelli okuluna gönderip işe devam etmek yerine annelik feminizmi ve yoğun annelik idealiyle örtüşecek şekilde evde kalmayı ve kendini kızına adamayı tercih eder. Böylece kazancından vazgeçer. Bir süre eşine hissettirmeden çalışırken biriktirdikleriyle idare etmeye çalışır. Ayça'yı dışarı çıkarmak, sosyal hayata dahil edip gelişimini desteklemek ve tedaviye götürmek için arabaya ihtiyacı vardır. Ancak "(...) etrafa reklam mı yapacaksın, evde oturun" diyerek utandırdığı engelli kızının

sokağa çıkmasına karşı çıkan Hilmi'nin destek olmaya hiç niyeti yoktur. Hal böyle olunca birikimiyle bir araba alır.

“(...) kocasının itirazların karşın, Türkiye’den transfer ettiği kendi özel birikimiyle elden düşme bir araba aldı. Çünkü New York gibi bir şehirde arabasız, engelli bir çocukla evden çıkmak olanaksızdı. O birikimi, az da olsa Selma’nın özgürlüğüydü. Evlilikleri boyunca hep çalışmış, kazanmıştı. Şimdi kocasının eline bakan zavallı bir kadın olmak çok ağırdı onun için. Ama Ayça’nın uğruna buna katlanacaktı. Kenardaki parasını böyle önemli konularda kullanmak üzere titizlikle koruyacak, böylece Hilmi’ye minnet etmeyecekti. Ama bu para bittiğinde?.. Onu da o zaman düşünürdü” (Serpil 2014: 98).

Bir süre sonra parası tükenince kadınlık onuru incinse de oldukça pinti olan ve tedavi için ne zaman ne de para harcamaya yanaşmayan eşinin eline bakmaya mecbur olur. Doktor ve tedavi peşinde Almanya’ya gider, Türkiye’ye gelir, tekrar Amerika’ya dönerken bedenen yorulduğu kadar maddi olarak da tükenir.

3.4. Toplumla ve Fiziki Şartlarla Mücadele: Ayça’nın hastalığını öğrenmesinin ardından bir süre Amerika’da kaldıktan sonra eşi ve kızıyla Türkiye’ye dönen Selma’nın mücadele ettiği cepheler arasına toplum ve fiziki şartlar da eklenmiştir. Amerika’da böyle problemler yaşamazken Türkiye’de meraklı insanlar, yollar ve kaldırımlarla da savaşmak zorunda kalmıştır. Sokağa çıktığında akıl ve öğüt verenler, bilgiçlik taslayanlar, mış gibi yapanlarla çevresindekiler yardım etmek yerine bu süreci daha da karmaşıklaştırmıştır. “Etraftan öneriler, öğütler, akıl vermeler üst üste yığılıyordu bu sırada. Bilgiçlik taslayandan laf olsun diye konuşana, gerçekten derde deva olabilmek için çabalayandan mış gibi yapana, geniş bir yelpaze vardı Selma’nın karşısında” (Serpil 2014: 88).

Ayça’nın gelişimi için sokağa çıkması topluma karışması da gerekmektedir. Ancak insanların meraklı bakış ve soruları yüzünden sokakta olmak çoğu zaman rahatsız edicidir. “Ayça büyüyor; büyüdükçe hastalığı belirginleşiyor. Sokakta arabasının içinde gören insanlardan meraklı bakışlar; daha da meraklı sorular!.. Selma istiyor ki kızını her yere götürsün, gezdiresin ama evden her çıkışları birçok sorunu da peşinden sürüklüyor” (Serpil 2014: 89).

Sokağa çıkmanın önündeki tek engel çevrenin verdiği rahatsızlıkla da kalmaz. Selma’nın “sokak problemleri” dediği sorunların başında engelliler için uygun olmayan fiziki şartlar gelir. Ülkemizde yollar ve kaldırımlar başta olmak üzere sokaktaki koşullar engelli bir bireyin gezdirilmesine elverişli değildir. “Evin zehirli havasını ardında bıraktığında bu kez sokak problemleri başlıyor. Eğri büğrü, kırık dökük kaldırımlarda arabayı sürmek için insanın güçlü kollarının yanı sıra sinirlerinin de sağlam olması gerek” (Serpil 2014: 90).

Hem bu zorluklar hem de tedavi sebebiyle yeniden Amerika’ya yerleşen Selma, Amerika’da engelli insanlara gösterilen ilgi ve sağlanan imkanlardan hoşnut kalır. Türkiye’de sokağa adım atıldığı anda engellilere engel çoğaltılırken Amerika’da sokaklar engelliler için de huzur vericidir.

Yollar pırl pırl, kaldırımlar düzgün, yol kenarlarında ağaçlar, her daim biçilip rahiyası havaya karışan çimler, kendi kokularını da ona katıveren gökkuşağı renkli çiçekler ve sık aralıklı parklar... Kısacası sokakta huzur var, karmaşa değil. Bu da çok önemli. Selma Ayça’yla birlikte İstanbul sokaklarında çektiklerini burada çekmeyecek. Kızının tekerlekli iskemlesini rahatça sürecektir. Kaldırımın kırık taşına sıkışan tekerleği çıkarmak için ter dökmeyecek. Karşidan karşıya geçerken kimseden yardım istemek zorunda kalmadan,

eğimli yerlerden yaralanacak. Ayça da tüm bunlardan hoşnut kalacak (Serpil 2014: 95).

Tüm bunların yanında Selma'yı Amerika'da tutan etkenlerden biri de engelli insanlara büyük bir sorumlulukla yardım eden gönüllülerdir. Ayça'ya patterning denilen fizik tedaviyi andıran bir metot uygulanırken her seans için anne hariç dört kişiye ihtiyaç duyulur. Broşürler dağıtıp bu seanslar için gönüllüler arayan Selma kısa zamanda asla ummadığı bir desteğe kavuşur. Her kesimden insan bu iş için gönüllü olup büyük bir özveri ve titizlikle Ayça'ya yardım etmiştir. "Amerika'da gönüllülük öylesine yerleşik ve gerçektir ki insanlar üzerlerine aldıkları sorumlulukları, dünyanın en önemli işini yaparcasına büyük bir özen ve ciddiyetle müthiş bir çabayla yerine getirmeye çalışıyorlardı. Selma bu işe şaşırıp kalıyordu" (Serpil 2014: 41). Bundan başka okullardan gelen gönüllü öğrenciler her gün birer saat Ayça ile oynamış, ona kitap okumuş ve birlikte resim yapmıştır. "Ayrıca okullardaki sosyal sorumluluk projeleriyle ilintili olarak lise talebesi kızlar ve oğlanlar her gün birer saat uğrayıp Ayça'yla oynuyor, ona kitap okuyor, birlikte resim yapıyorlardı. Ayça'nın çok mutlu olduğu saatler... Selma'yı Amerika'da tutan en önemli sebeplerden birisi de işte bu sevecen, içten veren ve sorumluluk duyguları yüksek insanların varlığıydı" (Serpil 2014: 42).

Sonuç

Feminist hareketin toplumsal cinsiyet rolleri ve kadın bedeni bağlamında irdelediği annelik, kadın kimliğinin en tartışmalı konularından biridir. Özellikle ikinci dalga feminist hareket içinde ataerkil düzen çerçevesinde tartışmaya açılan annelik, kadını çocuk bağlamına indirgeyerek kontrol altına aldığı, eve hapsederek iş hayatından uzaklaştırdığı için toplumsal cinsiyet eşitliğini sağlamak adına reddedilmiştir. Takip eden üçüncü dalga feminist söylem ise anneliği kadın kimliğinin ayrılmaz bir parçası olarak kabul ederek, kadının yaratıcı gücünü ortaya çıkaran bir erdem olarak yaklaşmıştır. Annelik feminizmi ve bu bağlamda öne sürülen "yoğun annelik" ya da "aşırı annelik" gibi tariflerle kadının iş yaşamı ve sosyal çevresinden soyutlanarak kendisini çocuğunun bakımı ve gelişimine adanması beklenmiştir.

Çağdaş Türk edebiyatının üretken kadın yazarlarından Leylâ Serpil'in kardeşinin yaşamından yola çıkarak kaleme aldığı *Savruluş* romanı, feminist hareket içinde sözü edilen tüm bu tartışmaları kurgu dünyasında görünür kılabilen bir örnektir. Engelli çocuk annesi olmak meselesi odağında annelik feminizmi çerçevesinde incelediğimiz romanda, engelli çocuk annesi olmanın ne ifade ettiği çarpıcı biçimde aktarılmıştır. Engelli kızını yaşama bağlamak ve iyileştirmek için otuz üç yıl mücadele eden Selma'nın hikâyesine tanık olduğumuz eserde, hamilelik sürecinden başlanarak anneliğin nasıl tanımlandığı, ne hissettirdiği ve nasıl deneyimlendiği üzerinde durulmuştur.

Selma mutsuz evliliğine ve ilerleyen yaşına rağmen, üstelik ilk çocuğunu henüz on beş günlükken kaybetmişken hamileliklerini mucizevi bir yolculuk olarak görmüş, çocuğu armağan olarak kabul ederek anneliğini kutsamıştır. Hamileliğinden itibaren kendisini tamamlanmış, mükemmele ulaşmış hissederek anne rolünü kadın kimliğinin önüne koymuştur. Kızının engelli olduğunu öğrendiği andan itibaren ise başarılı kariyerini, kazancını ve geniş sosyal çevresini terk ederek varlığını kızına adanmıştır. Engelli kızından utanarak yok sayan, ataerkil bir aile düzeni isteyen eşiyile mücadele ederek kadınlık onuru incinse de onun eline bakmayı kabul etmiştir. Böylece annelik feminizmiyle örtüşecek şekilde "yoğun annelik" kimliğini hayata geçirmiştir. Bu süreçte toplumla ve olumsuz fiziki şartlar, sosyal imkansızlıklarla da sınıanmıştır. Ancak Selma'nın asıl trajedisi engelli çocuk annesi olmanın ağır psikolojisi ve duygu yükünü taşımasından ileri gelir. Kızının hastalığını öğrendiği ilk andan itibaren reddetme, yok sayma, kendini suçlama, çaresizlik, yalnızlık, yabancılaşma gibi hırpalayıcı duyguları aynı anda deneyimlemiştir. İlk şoktan sonra yoğun annelik rolü gereği çocuğu için yeniden ayağa kalkmış tüm varlığıyla umutla savaşımıştır. Tedaviden tedaviye yıllarca süren sonuçsuz mücadele ve ölümcül bir hastalığa yakalanması bedenen

ve ruhen çöküşü getirmiş kendisi gibi acıyla kıvranan bakıma muhtaç kızı ile ölüme gitmeyi seçmiştir. Bu süreçte “benden sonra engelli çocuğuma ne olacak, kim bakacak” endişesinin bir anne için tarifsiz bir çaresizlik anlamına geldiği de etkileyici biçimde aktarılmıştır.

Kaynaklar

- Badinter, E. (2017). *Kadınlık mı annelik mi*. (Çev. Ayşen Ekmekçi). 3. Baskı, İstanbul: İletişim Yayınları.
- Dillaway, H., & Paré, E. (2008). Locating mothers: How cultural debates about stay-at-home versus working Mothers Define Women and Home. *Journal of Family Issues*, 29(4), 437-464
- Donovan, J. (2014). *Feminist Teori*. (Çev. Aksu Bora, Meltem Ağduk Gevrek, Fevziye Sayılan). 8. Baskı, İstanbul: İletişim.
- Gittins, D. (1985). *Aile sorgulanıyor* (Çev. T. Erdem). İstanbul: Pencere Yayınları.
- Hañçer, A. (2018). Toplumsal cinsiyet öznesi olarak kadının "annelik" kimliğine eleştirel bir bakış. *Akdeniz Kadın Çalışmaları ve Toplumsal Cinsiyet Dergisi*, 1 (2), 177-202.
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven and London: Yale University Press.
- Işık, Y. S. (2015). Küresel kültürel değişim ve 'yeni' annelik: Ankara Kâmil Ocak mahallesi örneği. *Eğitim Bilim Toplum Dergisi*, 13(50), 48-75.
- Mermutlu, A. & Taş Çetin, F. (2023). Radikal feminist kuram ve annelik söylemi. *Hafıza Uluslararası Sosyal Bilimler Dergisi*, 5 (2), 163-176.
- Neyer, G., & Bernardi, L. (2011). Feminist perspectives on motherhood and reproduction. *Historical Social Research*, 36(2), 162-176.
- Öztan, E. (2015). Annelik, söylem ve siyaset. *Cogito*, 81, 91-107.
- Sadıkoğlu, Z. Z. (2020). *Yoğun annelik algısı: Annelerin perspektifinden çağdaş ebeveynlik kültürü*. [Yayımlanmamış doktora tezi], İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Serpil, L. (2014). *Savruluş*, Ankara: Bilgi yayınevi.
- Yenen, Z. (2024, January 10). Yazar Leyla Serpil ile söyleşi. Star Kıbrıs, <http://www.starkibris.net/index.asp?haberID=309924>

Elçin Tapan'ın *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim* Eserindeki Annelik Algısına Feminist Yaklaşım

Aydan Ener Su¹⁴

Feminizm ve Annelik

Feminizm, ataerkil toplumsal yapıdaki kadın-erkek arasındaki ötekileştirmeye karşı çıkan ve cinsler arasında toplumsal, ekonomik ve siyasal eşitliği savunan, erkeğin hâkimiyeti karşısında kadının haklarını anlamlandırmayı hedefleyen, ötekileştirmenin insanlığın gelişimi önündeki en büyük engellerden biri olduğu düşüncesine odaklanarak cinsiyetin bireysel ve toplumsal kimlik biçimlenmesindeki rolünü sorgular (Eliuz, 2018: 723).

Varlığını anlamlandırmaya çalışan kadının mücadelesini vurgulayan feminist hareket I. Dünya Savaşı öncesi birinci dalga, 1968 sonrası ise ikinci dalga, 1990'lardan itibaren de üçüncü dalga olmak üzere üç döneme ayrılmıştır. Eşitlikçi feminist dönem olarak adlandırılan Birinci Dalga Feminist Hareket döneminde toplumsal her alanda erkeklerle eşit haklara sahip olma amaçlanmış ve bu dönem feministleri iki cins arasında bir fark bulunmadığını savunmuşlardır. İkinci Dalga Feminist Hareket ise kendi içinde liberalizm, marksizm, psikanaliz, varoluşçuluk, radikalizm gibi farklı düşünce akımlarının etkisiyle gruplara ayrılmıştır (İmançer, 2018: 422; Karataş, 2018: 459). "Liberal feministler var olan düzeni değiştirmeden kadın-erkek eşitliğinin sağlanabileceğini ve kadının toplumsal yapı içerisinde yerini alabileceğine inanırlar. Sosyalist veya Marksist Feministler, cinsler arası ayrımı sınıf çatışması içerisinde değerlendirir, sınıflar arası çatışma sonucu toplumsal yapıda olacak güç değişikliğinin kadın-erkek eşitsizliğini de ortadan kaldıracığını savunurlar. Radikal feministler ise var olan ataerkil düzenin ve kurumların tümü ile değişmesi gerektiğine inanarak, bu gerçekleşmedikçe kadının gerçek anlamda var olamayacağını, ataerkil düzen süregeldikçe de kadının hep sessizleştirilmiş ve marjinal grup olarak kalacağını ileri sürerler." (Menteşe, 2018:399).

Feminist harekette annelik üzerine farklı yaklaşımlar söz konusudur. Annelikle ilgili en sert eleştiriler İkinci Dalga Feminist harekette yer alan Radikal Feministler tarafından yapılmıştır. Simone de Beauvoir, Kate Millett, Shulamith Firestone, ve Betty Friedan gibi erken ikinci dalga feministlerinden kabul edilen isimler anneliğin ataerkil baskıya aracılık ettiğini öne sürer, kadının annelik kimliğine itiraz eder ve anneliğin reddini savunurlar. 1980'li yılların yeni feministleri ise anneliği daha insani, yaşanabilir bir dünya örgütlenmesinin temelini oluşturabilecek çok önemli bir kadınlık deneyimi olarak görürler (Badinter, 2023: 61).

¹⁴ Dr. Öğr. Üyesi, Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü, aydanener@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-3693-2729.

Fransa'da Luce Irigaray, Julia Kristeva, Helene Cixous; Amerika'da Adrienne Rich, Dorothy Dinnerstein, Nancy Chodorow, Sera Ruddick İngiltere'de Juliet Mitchell, Mary O'Brien, gibi feministler ise anneliğin olumlu taraflarını ön plana çıkaran düşünceler geliştirirler. Sera Ruddick ve Adrienne Rich, bu dönemin neo-kültürel feministlerinden kabul edilir. Onlar, anneliğin kadınlar açısından baskıcı, kısıtlayıcı bir kurum olarak düşünülmesinden ziyade anaç düşüncenin, yeni toplumsallaşma düzeninin merkezinde yer almasıyla sadece kadınları değil bütün insanlığı özgürleştirici potansiyele sahip olduğunu savunurlar. Kadınların sevgi, bağlılık, fedakârlık ve bakım emeği gibi özelliklere ve barışçıl bir yapıya sahip olmalarının dünyaya iyilik getirebileceğini düşünürler (Kızılkaya, 2022: 191-198).

Feminizm çalışmalarının bir kısmı da ekofeminizm doğrultusunda şekillenmiştir. Ekofeminizm, kadının ve doğanın sömürülmesi ve kadının biyolojik özellikleri nedeniyle doğaya yakın görülmesini savunan bir düşünce akımıdır. Kadınların doğurganlığı ve hayat veren, hayatı sürdüren Toprak Ana arketipi arasında ilişki kurularak annelik doğayla bütünleştirilmiştir.

1990'lardan itibaren ise Kesişimsel Feminizm olarak da adlandırılan Üçüncü Dalga Feminist hareketin başladığı kabul edilir. Kesişimsel Feminizm tüm kadınları içeren biyolojik, kutsal ve ideal annelik söylemlerinin uygulamadaki annelik yaşantılarıyla uyuşmadığını, anneliğin de çeşitli etkenlere göre değişiklik gösterdiğini savunur. Fransız feminist ve filozof Elisabeth Badinter'e göre Üçüncü Dalga Feminist harekette anneliğin kadınlığın merkezinde yer aldığını ve anneliği daha insani ve daha dürüst bir dünyanın temelini oluşturabilecek çok önemli bir kadınlık deneyimi olarak düşündüklerini belirtmiştir. Kadınların biyolojik deneyimini her yönüyle öne çıkaran yeni bir feminizmin doğduğunu ve bu feminizmin reglleri, hamileliği ve doğumu yücelterek anneliğin yüceliğinin kutlanmasına doğru bir dönüşüme destek verdiğini söyler. (Badinter, 2023: 61-63).

Engelli Çocuğa Sahip Annenin Psikolojisi

Yaşam koşulları, gelenek, inanç ve biyolojik gibi çeşitli etkenler kadının ve erkeğin toplumsal yapı içerisinde rol, kimlik ve statülerinin belirlenmesinde etkili olmuştur. Ataerkil bir anlayışa sahip toplumlarda kadının akla ilk gelen toplumsal cinsiyet rollerinden biri 'annelik rolüdür'. "Kadın kendi varlığını kanıtlamak için çocuk doğurur, kendisini görmezden gelen topluma annelik rolünü yerine getirerek sesini duyurmak isterdi. Zaten kadının çocuk doğur(a)maması kabul edilebilir bir durum da değildi." (Dereli Saltık, 2019: 49-50). Feminist çalışmalarda tartışmalı kavramlardan biri olan annelik edimi evrensel olarak kadınlıkla bağdaştırıldığı için annelik, kadınların toplumsal cinsiyet rollerini pekiştirmiş ve anne çocuğun kimlik gelişiminde etkin bir rol üstlenmiştir. Bakıma, kendisine muhtaç bir canlıyı dünyaya getirmek, anne olmaya karar vermek bir kadının hayatının belki de en önemli süreçlerinden birisidir. Kendi isteklerini, ihtiyaçlarını ikinci plana atarak bir birey yetiştirmek bile çok büyük bir sorumluluk isterken engelli bir evlada sahip olmak bir anne için baş etmesi oldukça zor bir süreçtir. Orna Donath, yaptığı araştırma sonucunda çok sayıda anne ve kadının bir bebeğin annesi olma veya çocuklarına tek başlarına bakmak zorunda kaldıkları için sıkıntı yaşadıklarından ve pişmanlık duyduklarından bahsetmiştir (Donath, 2022: 14).

"Anne" olmak bir kadının hayatının en önemli kararlarından birisidir. Kimisi kendisini psikolojik ve maddi açıdan hazır hissetmediği, kimisi bedeninin bozulmasını istemediği için bu karara sıcak bakmazken kimisi de çok istemesine rağmen kendisinin ya da eşinin sağlık problemleri nedeniyle biyolojik olarak "anne" olma deneyimini yaşayamamaktadır. "Anne, baba" olabilmek için sağlıklı ebeveynler olmak ve bu deneyimi yaşayabilmek hayattaki en büyük şanslardan, mucizelerden birisidir. Ancak biyolojik olarak "anne/baba" olabilenlerden kaç tanesi bu kutsal görevi hakkıyla yerine getirebilmekte bu bir muammadır. Biyolojik olarak anne, baba olmak bir bebeği dünyaya getirmek yeterli değildir. O bebeğin tüm sorumluluğunu alıp kendi ayakları yere basıncaya kadar hatta hayatının her döneminde ne zaman anne ya

da babasına ihtiyaç duysa arkasında olduğunu hissettirmek, varlığıyla evladına güç vermek çok önemli bir sorumluluktur. Sağlıklı çocuklara sahip olduğunda bile sadece hayatının belirli bir döneminde değil yaşam boyu devam eden bu sorumluluk engelli bir çocuğa sahip olduğunda çok daha fazla fedakârlık isteyen bir sürece dönmektedir. Anne olma hayali kuran, isteyerek bu süreci başlatan bir kişi hem hamilelikte hem de kendisini anne olmaya hazırladığı hamilelik öncesinde bebeğinin hayalini kurar. İsmi ne olacağını, onu nasıl yetiştireceğini, hangi okullara/kurslara göndereceğini, hangi kitapları okuyacağını, hangi oyuncakları alacağını, nasıl giydireceğini, nerelere götüreceğini, ona nasıl davranacağını, ilişkilerinin nasıl olacağını ve daha bunun gibi pek çok güzel şeyin hayalini kurar. Güzel ve mutlu anların hayaliyle hamilelik sürecinin çeşitli zorluklarına göğüs gerer, evladını kucağına alacağı günün gelmesini sabırla bekler. Hiçbir zaman bebeğinin sağlık sorunu olacağını ya da engelli doğacağını düşünmez. Böyle güzel duygularla bebeğinin doğacağı günü bekleyen annenin daha anne olmanın ne demek olduğunu bile farkına varmadan, operasyonun etkisi geçmeden bebeğinin engelli olduğunu öğrenmesi hayatının belki de en büyük şoku olur. Dokuz ay sabırla beklediği, birlikte yapacağı şeylerin hayalini kurduğu bebeğini kucağına aldığına sevinmeden, bebekle bir hayatın nasıl olacağını deneyimlemeden başka bir bilinmezlikle karşı karşıya kalması kabullenmesi çok zor bir durumdur. Günümüz şartlarında hamilelik sürecinde tespit edilebilen bazı rahatsızlıklarda bile anne, testlerde yanılma payı olabileceğini düşünüp hamileliğini sonlandırmadan bebeğinin sağlıklı olmasını umar. Ancak bazen de tüm testler bebeğin sağlıklı olduğunu işaret etse de doğum anında gerçekleşen beklenmedik bir durum da bebeğin engelli olmasına neden olabilir. Bu nedenle ailenin bebeğinin engelli olduğu ve engelinin boyutu ana hatlarıyla ve mümkünse bir psikolog eşliğinde aileye verilmesi önemlidir. Çünkü “ilk aşamada çocuğun bazı olası özelliklerinden bahsetmek anneye bir yavru değil, acayip bir yaratık doğurmuş hissini verdiriyor. Olayın diğer önemli yanı ilk haberi verecek olan kişilerin sarsıntısının derecesini ve boyutlarını düşünmeleri, sosyal beraberliğin, desteğin, yardım ihtiyacının ne derece önemli olduğunu bilmeleri gerekir. O aile ki gelecek için birtakım hayallerini, ümitlerini bağladığı çocuğunu kaybetmiş olmanın, hem şokunu yaşayarak kızgınlık, acı, çaresizlik gibi duygularla boğuşuyor, hem de daha değişik, ne olacağı belli olmayan bir yeni yaşam biçimini göğüslemek, kabullenmek durumunda kalıyor. Bilinmeyenin dehşet dolu korkusunu yüreğinde hissediyor. Âdeti iki değişik insanı aynı anda yaşıyor.” (Tapan, 1996: 30-31). Bebeğinin engelli olduğunu kabullenmek bu sürecin en önemli basamaklarından birini oluştursa da böyle psikolojideki ebeveynlerin engelli bir bebeği kabullenmesi bir anda olmamaktadır. Çünkü bu durumu kabullenmek sanıldığı gibi kolay bir şey değildir. Çoğu aile/anne “neden ben?”, “Ne hata yaptım da bu şekilde cezalandırılıyorum?” gibi sorulara cevap aramaya çalışarak ve kendilerini dış dünyadan soyutlayarak içinde buldukları durumdan kurtulma mücadelesi vermektedir. Engelin zihinsel ya da bedensel oluşuna, tedavi süresine ya da tedavisizliğine göre ailenin kabullenme süreçleri değişmektedir. Bu süreçte anne, bebeğin engelinin boyutu ölçüsünde şok, kaygı, inkâr, öfke, hayal kırıklığı, suçluluk, yetersizlik gibi çeşitli duyguları bir arada yaşayabilmekte ve çeşitli baş etme yöntemleri geliştirmektedir.

Annenin engelli bebeğin doğum haberini sağlıklı bir şekilde kısa sürede atlatabilmesinde ve engeli içselleştirmesinde başta eşinin olmak üzere, diğer aile bireylerinin, aile büyüklerinin ve çevresinin desteğine ihtiyacı vardır. “Bu geçiş devrini sağlıklı ve kısa zamanda atlatabilen ebeveyn, çocuklarının gelişmesine ve tüm ailenin toparlanıp düzene girmesine, olayın kabullenilmesine olanak sağlayabilir.” (Tapan, 1996: 30-31). Engelli çocuğu kabullenmek en önemli adımlardan biri olsa da özellikle engel, zihinsel olduğunda hem engellinin hem de annesinin bir ömür çevresindekilerin desteğine ihtiyacı vardır. Buradaki destek belirli bir süreden ziyade devamlılığı olan bir yardım sürecidir. “Ailede zihinsel yetersizliği olan bir çocuk olması, tüm aile bireyleri için duygusal bir yük, stres verici bir yaşam deneyimi ve sürekli başa çıkma tepkileri gerektiren bir stresördür.” (Minnors 1988, McCubbin, Huang 1989, Fredman, Wyngaarden ve Seltser 1997’den aktaran Yıldırım & Conk, 2005: 2). Psikolojik, ekonomik, aile içi ilişkiler, eğitimle ve sosyal çevreyle ilişkiler şeklinde gruplandırılacak çeşitli alanlardaki “güçlükler ailenin tüm üyelerini etkilemektedir, ancak anneler çocukla ilgili oluşan sorunlarda ve bunlara çözüm bulunmasında daha aktif

olarak rol almakta ve daha çok çaba göstermektedirler.” (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2000'den aktaran Bayram& Görkem, 2019: 28). Baba işteyken, ailenin varsa diğer çocukları okuldayken evdeki engelli çocuğun her türlü bakımıyla, tedavi süreciyle annenin ilgilenmek durumunda kalması, “annenin çocuğun ihtiyaçlarını gidermede birincil kişi olarak görülmesi ve çocuklarıyla güçlü bir duygusal bağ kurması”, “çocukla daha fazla zaman geçirmesi” daha fazla stres ve sorumluluk hissetmesine (Bayram& Görkem, 2019: 28) neden olmaktadır. Bu stresli ve koşuşturma dolu yoğun günler, annenin kendisini ihmal etmesine ve süresiz ihmal de annenin yaşam kalitesinin bozulmasına neden olmaktadır. Babanın engelli çocuğu kabullenmemesi, anneyi suçlaması, eşinden, kendi ailesinden, eşinin ailesinden destek göremeyen, kendisine zaman ayıramayan, aile düzenini devam ettirmeye çalışan, sorumluluğu artan, yirmi dört saat bakıma, gözetime muhtaç bebek nedeniyle belirli bir işte çalışamayan, sosyal hayatı bitme noktasına gelen annenin tükenmişliğine bir de kendisine bir şey olması hâlinde engelli çocuğunun ne olacağı endişesinin eklenmesi psikolojisinin tamamen bozulmasına, depresyona girmesine neden olmaktadır. “Depresyon bireyin yaşantısını önemli derecede etkiler. Bu durum diğer güçlüklerin yanı sıra çocuğun bakımını da güçleştirir. Bu nedenle ailelerin desteklenmesi önemlidir.” (Yıldırım&Conk, 2005: 2). Psikososyal desteğin, ailenin, yakın çevrenin desteğinin yanı sıra annenin karşılaştığı sorunlarla baş edebilmesinde yararlandığı çeşitli baş etme yöntemleri vardır. Bu yöntemler yaşanan sorun alanına göre duygu odaklı, problem odaklı, işlevsel olmayan zihinsel boş verme, ailenin inanç ve değer sisteminin engelli bireyi nasıl tanımladığı, dini olarak başa çıkma şeklinde farklılık göstermektedir.

Engelli Çocuğun Hayat Zorluğu

Bireyin engelli olma durumu genetik faktörlerin etkisiyle ya da farklı nedenlerle doğuştan olabildiği gibi bir trafik kazası ya da herhangi bir kaza durumunda, geçirilen bir ameliyat/hastalık esnasında/sonrasında, sevdiklerini kaybetmenin acısıyla yaşanan bir ruhsal bunalımın etkisiyle, kalıcı bir felç ile kendi başına ya da en yakınlarının başına gelen yeni bir yaşam şekli, sağlığın sonradan yitirilmesi şeklinde de olabilir. Dünyaya sağlıklı gelmek önemli bir başlangıç olmakla birlikte her ne kadar sağlıklı bir yaşam sürülse de bu, hayatının tamamını sağlıklı bir şekilde devam ettireceği anlamına gelmez. Bütün insanlar; milliyeti, sınıfı, ırkı, dini veya yaşı fark etmeksizin hiç beklemedikleri bir anda, kendi başlarına hiç gelmeyecekmiş sanılan bir engel durumuyla aniden karşı karşıya kalıp hayatlarının geri kalan kısmını bu yeni durumun getirdiği koşullar çerçevesinde sürdürmek durumunda kalabilirler. Bu nedenle zihinsel ya da bedensel engelliler için toplumun her kesimi birlikte hareket etmelidir. Ancak ne yazık ki bu durumun tam tersi yaşanmaktadır. Pek çok engelli, bireysel olarak yaşadıkları engellerinin yanı sıra hayatın farklı dönemlerinde toplumun diğer bireyleri tarafından da çeşitli gerekçelerle engellenmektedir. Bu durum bir engelli için zaten zorluklarla dolu hayatının daha da işin içinden çıkılmaz bir hâle gelmesine neden olmaktadır.

Maddi ve manevi pek çok zorlukla karşı karşıya kalan engelli çocuğa sahip annelerin ilk isteği engelli çocuğunun ötekileştirilmeden hayatına devam etmesinin sağlanmasıdır. Bunun için de toplumun engelli bireylerin özellikleri, neye ihtiyaçlarının olduğu, onlara nasıl yardım edilebileceği gibi konularda bilinçlendirilmesi gerekmektedir. Toplumda yeterli düzeyde farkındalık sağlandıktan sonra engelli çocuk ne eğitim alması istenilen okula kabul edilmeme sorunu yaşayacak ne de okuldaki, sınıftaki diğer öğrenciler, akranları tarafından dışlanacaktır. Toplumun kucak açtığı, benimsediği engellinin hayata uyumu çok daha kolay olacak, gelişimi de bu durumdan olumlu yönde etkilenecektir. Engeli tamamen ortadan kalkmasa da hem ailenin hem çevrenin desteğiyle gelişimini ulaşabileceği son noktaya kadar tamamlama, kişisel ihtiyaçlarını herhangi birine ihtiyaç duymadan kendi başına halledebilme, eğitim hayatına devam edebilme, meslek sahibi olma ve kendi bağımsızlığını kazanabileceği bir hayatının olması ihtimali aileyi de büyük ölçüde rahatlatacaktır. Stresi azalan ve yaşam mücadelesi kolaylaşan annenin hem kendine hem de ailenin diğer fertleriyle ilgilenmeye zamanının kalmasına, annenin ilgisinin engelli çocuk üzerinde yoğunlaşması nedeniyle yaşanan kardeş kıskançlığı, sağlıklı çocuğa yapılan haksızlık ve tahammülsüzlük düzeyinin

en aza inmesine imkân sağlanmış olacaktır. Çünkü ailede engelli bir bireyin olması birinci derecede anneyi pek çok açıdan olumsuz etkilese de bu etkilenme yalnızca anne ile sınırlı kalmamakta ailenin bütün fertleri farklı düzeyde bu olumsuzluktan nasibini almaktadır. Engelli çocuğun varlığı durumunda sağlıklı çocuklar da annelerine destek olmak için hem engelli kardeşiyle ilgilenmeye zaman ayırarak kendi çocukluklarından, gençliklerinden ödün vermek durumunda kalmış hem de kendilerinin de anne sevgisine, ilgisine, desteğine ihtiyacı olmasına rağmen ihmal edilmiş, kendi başlarının çaresine bakmak zorunda kalmışlardır. Bu durum bazı annelerin sağlıklı çocuklarına annelik yapamadıkları için kendilerini suçlu hissetmelerine neden olurken bazı anneler de bu durumu önemsememiştir. Uzun ve yorucu bir süreç şeklinde devam eden engelli çocuk bakımında hem engelli çocuğun yaşam şartlarını mümkün olduğunca iyileştirmeye çalışma, hem annenin hem de ailedeki diğer bireylerin psikolojilerinin bozulmadan, iletişimlerinin kopmadan sağlıklı bir şekilde ve aile olarak hayatlarına devam edebilmeleri insanüstü bir çaba gerektiren, bitmeyen bir sabır isteyen, psikolojik destek ve çevrenin yardımına ihtiyaç duyulan zorlu bir süreçtir. Engelli çocukla ilgilenirken, onun hayatını iyileştirmek isterken diğer çocukların savrulup gitmesine, hayatlarından, hayallerinden vazgeçmelerine izin vermeden, kendi yükünü onlara devretme planıyla onların bir yuva kurmalarına engel olmadan, aile bağlarını güçlü bir şekilde tutabilmek, koruyabilmek çok önemlidir.

Elçin Tapan'ın *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim* Eserindeki Annelik Algısı

Elçin Tapan, 1963 yılında ODTÜ Kamu Yönetimi bölümünden mezun olduktan sonra yurt dışında kendi alanıyla ilgili master ve doktora yapmış, ekonomik durumu iyi olan, eğitilmiş ve bilinçli bir annedir. Yazarın alanında alabileceği son seviyeye kadar öğrenim görmüş olması ve ekonomik olarak rahat bir yaşam koşuluna sahip olması özellikle engelli olan üçüncü çocukları Erel'in hayatını olumlu yönde etkilemiştir. Bu çalışmanın malzemesini de engelli bir evlada sahip olan Elçin Tapan'ın, öz yaşam öyküsünü¹⁵ kaleme aldığı *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim* adlı iki ciltten oluşan eseri oluşturmaktadır. Eser, acı ve düş kırıklığını mutluluk ve gurura dönüştüren annenin kendi aile yaşantısını yazarak yürekleri aynı acıyla titreyen, aynı yolda mücadele eden engelli çocuğa sahip ailelerin yalnızlığına derman olma isteğinin, ulaştığı noktanın umudunu diğer ailelere iletmeye çalışmasının, tecrübelerini, birikimlerini kalbinin sesiyle yazmasının öyküsüdür. Gündelik hayat ve tecrübelerin önemi nedeniyle anı, günlük, biyografi, fotoğraf gibi veriler feminist araştırmalar için önemli veri kaynaklarını oluşturabilmektedir (Öztan, 2022: 284). Bu nedenle de yazarın, ailesiyle birlikte vermiş olduğu büyük mücadeleyi, karşılaştıkları zorlukları, özellikle benzer durumdaki ailelerle paylaşmanın yararına inandığı için yazdığı eserden hareketle engelli çocuğa sahip bir annenin yaşadıkları feminist bir yaklaşımla değerlendirilmiştir.

Yazar, gerçek annelik deneyimini paylaşarak, sessizlik içindeki annelerin özellikle de engelli annelerinin anlaşılmasını ve daha görünür bir hâle gelmesini sağlamıştır. Yazar, kendi annelik deneyiminden keyif almadığı için toplum tarafından “anormal anne” olarak değerlendirilen annelere karşı engelli bir çocukla hayatı nasıl daha keyifli ve yaşanılır bir hâle getirdiğini ifade etmiştir. Annelik deneyimini, benzer acıyı yaşanan annelere yol gösterme amacıyla engelli çocuğuyla nasıl bir hayat yaşadığını, karşılaştığı zorluklara rağmen nasıl mutlu bir Down Sendromlu annesi olduğunu anlatarak, yazarlık deneyimiyle birleştirmiştir. Yani yazmak ve annelik arasındaki ötekileştirmeyi engelli çocuğu sayesinde yazarak çürütmüştür:

“Ursula Le Guin, yazmak ve annelik pratiği arasındaki dışlayıcı/öteleyici ilişkiye değindiği denemesinde, kadınların anneliği tercih ettikleri takdirde yazarlığı bir kenara itmeleri gerektiği, tersine yazarlığı tercih ediyorsa asla çocuk doğurmamaları gerektiği şeklinde ifade edilebilecek “ya kitap ya bebek”

¹⁵ Özyaşamöyküsü hakkında ayrıntılı bilgi için bakınız: Gökalp Alpaslan, 2016.

öğretisini eleştirerek, kendisinin üç çocuk doğurup, yirmi kitap yazarak bu öğretilere açıkça karşı çıktığını söyler. Yazar olmak için gerekli olan tek şey bir kalem ve bir miktar kâğıttır. Le Guin, Harriet Beecher Stowe'un ünlü romanı Tom Amca'nın Kulübesi'nin büyük bölümünü mutfak masasında yazdığını söylediğinde, bir yandan bir kadın yazar için koşulların uygunsuzluğunun altını çizirken, diğer yandan da ne çocuk sahibi olmanın ne mutfak masasında yazma zorunluluğunun yazar olmayı engellemeyeceğini göstermektedir." (Türker, 2018: 387).

Elçin Tapan, sağlıklı doğan ilk iki çocuğu Eran ve Ela'dan sonra üçüncü çocuğu Down Sendromlu olan Erel'in annesidir. Engelli çocuğa sahip bir anne, bu kişisel sorununun toplumsal bir sorun olduğunu düşündüğü için yazdığı eserini "Bu kitapçık ne bir roman ne de tam bir biyografidir. Sadece benim hayatımın çok özel bir parçasını teşkil eden Down Sendromlu oğlumla ilgili kısmın bitmemiş hikâyesidir." (1996: 23) şeklinde tanımlamıştır. 1978 yılının temmuz ayında Erel, kromozom anomalisi olarak doğduğunda, bu konu yalnızca ailenin değil, birçok kimsenin yabancı olduğu, doktorların bile tam olarak ne olduğunu teşhis edemediği bir hastalıktır. Bu nedenle de Tapan, bebeğinin engelli olduğunu doğum yaptığı gün değil, çeşitli araştırmalar ve doktor kontrolleri sonrasında öğrenmiştir. Erel'in yaz mevsiminde ağır ve ateşli bir gribe yakalanması ve iyileşip kısa bir süre sonra tekrar ateşlenmesiyle süreç başlamıştır. Elçin Tapan, önerilen uzman bir kadın doktora Erel'i götürdüğünde Doktor, Erel'de farklı bir durum olduğunu anlamış ve aileyi uyarmıştır. Doktorun uyarısı üzerine aile, Erel'deki farklılığın ne olduğunu araştırmaya başlamıştır:

"Erel'i muayene ediyor, normal reçetesini yazdıktan sonra biliyorsunuz değil mi, bu çocuk sizi biraz uğraştıracak, adeleri yumuşak, bol bol havuç suyu içirin diyor. Ne demek bu ifade ısrarla soruyorum tatminkâr bir açıklama yok. Erel gribini atlatıyor, fakat bizim içimize şüphe düştü bir kere, "ileride sizi uğraştıracak, ileride sizi uğraştıracak." Kız kardeşimi çağırıyorum. Beraberce Mersin'de birkaç doktora gidip Erel'i muayene ettiriyoruz. Bir tanesi hiçbir şeyi yok, diğeri %80 hiçbir şeyi yok, biri diplomamı yırtarım hiçbir şeyi yok, bir başkası da İstanbul'da bir gösterin, diyor. İçimizdeki şüphe ve sıkıntı gittikçe büyüyor. İstanbul'a gidiyoruz. Cerrahpaşa'da boyun damarından kan alıp inceleyeceğiz diyorlar. Beni yalnız bırakmayan bir dostumla dakikalarca kapıda, içeriden çocuğun çığlıklarını dinleyerek bekliyoruz. Acımdan, kulaklarımı tıkayıp merdiven basamağına oturuyorum, her ikimiz de ağlıyoruz. Haftalar sonra sarı kesekağıdına benzer bir kağıda yazılmış "Bir anomali olabilir" gibi hiç tatmin etmeyen bir netice geliyor." (Tapan, 1996: 52).

Bilinmezlikle geçen bu süreç Elçin Tapan'ın kız kardeşinin psikolog arkadaşının muayenesiyle devam etmiştir. Ancak ondan da detaylı bir şey öğrenemeyince sıkıntı ve şüphesi daha da artan Elçin Tapan, bu testi sağlıklı yaptırabileceği dış imkânlar aramaya başlamıştır. Tapan, eğer eğitilmiş ve bilinçli bir kadın olmasaydı cahilliği nedeniyle kendi hayatını sınırladığı gibi yaşama müdahale gücü de sınırlanmış olacaktı, ancak o çocuğunun sorununun ne olduğunu tam olarak öğreninceye kadar mücadelesine devam edebilmiş güçlü ve aydın bir kadındır:

"İsveç'teki Stocholm Karolinska Sjukhuset hastanesinin bu konuda çok iyi olduğu haberi geliyor. Tesadüfen orada sefarette çok yakın bir dostumuz ticaret ataşesi olarak görevde. Onların da Erel kadar bir kızları var. Hemen haberleşiyoruz, bize hastaneden randevu alıyorlar." (Tapan, 1996: 52).

Elçin Tapan'ın kendi ayakları üzerinde durabilen, bilinçli, eğitilmiş ve uzun yıllar yurt dışında yaşamış bir kadın olması bilinmezliklerle dolu bu süreçte pes etmeden sorunun ne olduğunu öğrenme mücadelesi vermesinde etkili olmuştur. Tapan, eğer kendi küçük

dünyasından dışarı adım atmamış eğitimsiz bir ev kadını olsaydı daha sorunun başında Erel'i muayene eden ilk doktorun söylediklerini bile normal çocuk bakımının zorluğu olarak yorumlayıp belki üzerinde bile durmayacaktı. Herhangi bir şeyden şüphelense bile ataerkil sistemdeki kadının söylediğinin önemsizliği hem kadın olduğu için doktorun bir şey bilmemekle suçlanmasına hem de annenin "sen ne anlarsın" anlayışıyla küçümsenmesine neden olacaktı. Ancak Tapan'ın kendi ayakları üzerinde durabilen, güçlü bir kadın olması hasta olduğu söylenen çocuğunun hastalığının ne olduğunu öğrenmek için çocuğuyla birlikte İsveç yollarına düşmesine imkân tanımıştır:

"Hastaneye gidip ağlamasız, sızlamasız testi yaptırıyor, neticeyi beklemeye koyuluyoruz. Her gece eşimle telefonlaşıyoruz. Duyduğumuz endişeleri kelimeye vurmadan, birbirimize güç aşıl原因ıcı konuşmalar yapıp, sevgi sözcükleri fısıldıyoruz. O gün geliyor, netice için yakın dostumla hastaneye gidiyoruz. Karşımda genç, sakallı, aydınlık yüzlü ve kararlı bir doktor buluyorum. Benim beklentim ise –herhalde içim öyle olduğu için –yaşlı ve karanlık ifadeli biri-. Bana "çocuğunuzda Down Sendrom yani Trisomi 21 teşhis edildi." diyor. Kısa ve öz. Aman Yarabbi, Nedir bu Down Sendrom? Ben ne yapacağım şimdi?" Fazla konuşamıyorum, doktor bizimle ertesi gün görüşeceğini söyleyip ayrılıyor. Kulaklarım uğulduyor, evet uyarılar doğruymuş, Mersin'deki doktorlar yanılmışlar, ortada bir anormallik varmış." (1996: 53).

Tapan, her ne kadar eğitilmiş bir anne olsa da evladının engelli olduğunu öğrendiği anda ve sonrasında aynı acıyı yaşayan annelerle benzer acıyı, çaresizliği, korkuyu yaşamış, bu bilinmezlik karşısında cahil kalmıştır:

"Ertesi gün hastaneye tekrar gittik. Fakat ben artık devamlı –kontrolüm dışı- ağlıyorum, konuşamıyorum, kendime mani olamıyorum. O gece uyumamış, doktordan öğrenmek istediklerimin bir listesini çıkarmıştım. Listem çok çok uzundu. Listemden aklımda kalan bazı soruları size nakletmek istiyorum. İstiyorum ki, o anki çaresizliğimi, cehaletimi daha iyi ölçebilesiniz. Bilinmeyenlerin yarattığı dehşet korkumu anlayabilesiniz. Sorular üç sayfa kadardı, göreceğiniz gibi bir yanda "yürüyebilecek mi acaba?" gibi en ümitsizliği dile getiren soru, diğer yanda "evlenebilecek mi?", "askere gidebilecek mi?" diye her şeyin hâlâ tam olacağı ümidini taşıyan başka bir soru. Bunlar, o ilk anın şaşkınlık ve bilgisizliklerinin en güzel ifadesi, durumumun aynası, bugünleri değerlendirmede en kıymetli hakikat basamakları. O günden sonramızı hep bu basamakları düşünerek değerlendiriyoruz..." (1996: 55).

Doktora sormak için hazırladığı üç sayfalık sorunun hiçbirine cevap alamayan Tapan, dünyada 5 milyon Down Sendromlu çocuk varsa Erel'in 5 milyon 1. tip olduğunu, onun kendi özelliklerini taşıyacağını öğrenmiştir. Kendisine günlük olarak olayları yaşamayı, çocuğun eksiklikleri üzerinde durması, yarının herkes için bilinmezken onlar için daha da bilinmez olduğu bu nedenle de problem çıktıktan sonra çözüm araması gerektiği söylenmiştir.

Pek çok engelli annesinde olduğu gibi Tapan'ın da Erel'in engelini kabullenmede en büyük baş etme mekanizması olarak inancının etkili olduğunu, kendilerini "şanslı" hissettiklerini, "seçilmiş" hissettiklerini ve bu bakış açısıyla eşine haber verdiğini öğreniyoruz:

"Allah Baba (Allah'ın hep yukarıda olduğu düşüncesiyle hareket ederek) yeryüzüne baktı ve bu çocuğu en iyi kimler sahiplenir, kimler sever diye. Ve bu göreve bizi seçti. Şu halde çaresini de, yani neler ve nasıl yapmamız konusunda da bize yardım edecektir, buna karşı bize uğur ve mutluluk

getirecektir. Bu bakış açısı bana her zaman daha kolay kabullenme ve devam gücü vermiştir.” (1996: 55).

Elçin Tapan, olayı kabullendiğini, artık kendisine acımayı bırakıp çocuğuyla ilgilenebileceğini, neler yapabileceğini düşünmeye başlamış ve böyle bir çocuğu bulup ebeveyni ile konuşup sorular sormak istemiştir. Bu konudaki çabası olumlu ve olumsuz düşüncelere sahip ailelerle karşılaşmasıyla sonuçlanmıştır. Yazar her ne kadar eserinde mümkün olduğunca “mutlu bir engelli annesi” olduğunu vurgulamak için yaşadığı zorluklara çok değinirse de zaman zaman çok zorlandığını, bu sürecin kolay baş edilebilecek bir süreç olmadığını, engelli çocuğunu kabullenmenin çok da basit olmadığını göstermiştir:

“Mersin’de geçirdiğim ilk aylar çok sıkıntılıdır, verimsizdir, yıpratıcıdır. Deniz kenarında ağlayarak yürüdüğümü, kendimi ayaklarımdan zincirle bağlanmış gibi çaresiz hissettiğimi hatırlıyorum. Demek ki olayı henüz kabullenmemiştim. Bir gün komşumuz olan birine kayınvalidesi misafirlğe geliyor. Çok zarif ve duyarlı bir kimse. Aynı zamanda şair. Onunla doğal bir sohbet sırasında aniden ağlamaya başlıyorum. Kadıncağız şaşırıyor. Ben Erel’i anlatmak durumunda kalıyorum. Beni dinliyor ve kendince teselli ediyor. Fakat ben o an uyanıyorum, kabullenmenin anahtarını keşfediyorum. Evet, kabullenmenin yolu bu olayı utanmadan, çekinmeden, cesaretle herkese söyleyebilmekten geçiyor diyorum.” (1996: 58).

Tapan, çocuğunun engelli olduğunu nasıl kabulleneceğini, kendi yöntemini keşfettikten sonra uzun yıllar bunu uygulamaya, herkese Down Sendromlu bir çocuğu olduğunu ilan etmeye başlamış, ilgili ilgisiz herkese-partide, kokteylde, dışçı koltuğunda, arkadaş toplantısında- konu açılmamış olsa bile bir ortamını yaratıp bu bilgilendirmeyi yapmıştır. Ancak bundan sonra hem kendisi hem de çocuğu için sağlıklı, olumlu bir şeyler yapabildiğini görmüş ve gerçek anlamda kabullenilmemişse, ne yapılırsa yapılsın, bütün çabaların, yüzeysel kalacağını anlamıştır. Bunu yaparken tüm engelli çocuk anne babası gibi çok zorlandığını, çocuğunu karalıyormuş gibi gizli bir acı duyduğunu, fakat söyledikten sonra çocuğu için neler yapabileceğinin kapılarını araladığını hissetmiş ve rahatlamıştır:

“Evet, olayı kabul ettikten sonra Erel’in bizim genlerimizi taşıdığını, bize benzediğini düşünebildim. Erel ne diğer Down Sendromlularla, ne de diğer yaşlılarıyla tıpa tıp aynı değildi. O genetik bir karmaşası olan bizim oğlumuzdu.” (1996: 59).

Gerçek anlamdaki engeli kabullenisten sonra ulusal ve uluslararası araştırmalara başlayan Elçin Tapan, Amerika’da Down Sendromlu çocuklar için çok güzel tesisler olduğunu öğrenmiş ve Amerika’ya yerleşip yerleşmeme konusunu düşünürken tanıdıkları profesöre durumu anlattıklarında maddi imkânların, gösterişli tesislerin Down Sendromlular için bir anlam ifade etmediğini, onlar için önemli olanın, sıcacık sevgi dolu bir aile ortamı, yuva olduğunu öğrenince bu fikirden vazgeçmiştir. Erel, dört yaşındayken Tapan, Avustralya’nın Melbourne kentinde bulunan kardeşi sayesinde Down Sendromlu çocuklara uygulanan “Hücre Tedavisi”nden haberdar olmuştur:

“Tedavinin içeriğini yakın dostum ve kader arkadaşım Prof. Dr. Bülent Üstündağ şu kelimelerle izah ediyor; Hayli polemiklere sebep olan hücre tedavisi, bugün Alman Profesör Franz Schmid’in tatbikatlarıyla tanınmaktadır... Schmid tedavi olarak 47. Kromozomu imha etmeyi hedef göstermek yerine Down Sendromun bünyede oluşturduğu zafiyetleri, dejenerasyonları gidermenin amaçlanmasını ve bu yöntemin bugünkü tıbbi olanaklarla mümkün bulunduğunu vurgulamaktadır. Tedavi, hücre metabolizmasındaki mineral, vitamin, enzim bozukluklarını ilaçla gidermekten

geçmektedir. Buna ilave olarak Schmid Down Sendromlu çocuklara belli bir sistem dâhilinde (kuzu/dana) plesentasından alınan beyin hücrelerinin kurutulup dondurulduktan sonra şırıngalanarak plantasyonunu önermektedir. Böylelikle bu yedek hücreler, kişinin hedef organlarına ulaşıp adeta biyolojik yamalar gibi Down Sendromlunun bünyesini takviye etmektedir. Söz konusu ceninlerin biyokimyasal yapısına dayanan bu usül, Schmid'e bakılırsa, sadece Down Sendromlular için değil, yaşlılık, başka kalıtsal mide hastalıkları ve tümör iyileştirmesinde de kullanılabilir.” (1996: 62).

Bunun üzerine Elçin Tapan ve eşi Erkan Tapan baş başa verip uzun tartışmalardan sonra teklif edilen tedavinin yan etkisinin olmayacağı inancıyla tedaviyi kabul etmiş ve her altı ayda bir tekrarlanan bu tedaviye on iki yıl boyunca devam etmişlerdir. Geçmişe dönüp baktığında bu tedaviyi kabul etmekle çok doğru bir karar verdiklerini düşünen Tapan, zaman içinde tedavinin yararlarını görmeye başladıklarını, Erel'deki olumlu değişiklikleri gördükten sonra da endişelerinin azaldığını, otuz kadar aileye bu tedaviyi uygulamalarında öncülük ettikleri için de huzurlu olduklarını belirtmiştir. Böylelikle bilime inanan eğitilmiş anne hem oğlu Erel'e hem de benzer zorlukla mücadele eden otuz anneye faydalı olmuş, engelle baş etmede eğitimin önemini göstermiştir:

“Ailenin zorluklarla baş etmelerini olumlu yönde etkileyen en önemli yardım ve destek faktörlerden biri eğitimidir. Eğitim bireylerin zorluklarla baş edebilmesi için gerekli olan bilgi, beceri ve motivasyonu sağlayan bir destek sistemidir. Eğitim, ailelerin içinde buldukları duruma uyum sağlamaları, kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu ve düşüncelerini anlamaları ve çocuklarını yetersiz yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olabilir, anne babaların çocuklarının gereksinimlerine yanıt verebilme yeteneğini artırarak, endişelerinin ve suçluluk duygularının azalmasını sağlayabilir.” (Pillitteri 1992, Kirkham 1993'ten aktaran 1988'den aktaran Yıldırım&Conk, 2005: 7).

Engelle baş edebilmede sadece annenin/ailenin bilinçli olması yeterli değildir. Toplumun her kurumunun bu konuda profesyonel davranması, ailenin yükünü hafifletecek uygulamalarda bulunması gerekir. Özellikle eğitim kurumlarına bu konuda çok daha fazla sorumluluk düşmektedir. Ancak ne yazık ki engelli çocuğa sahip pek çok ebeveyn çocuklarının okula başlama sırasında ya da sonrasında çeşitli sorunlarla karşılaşmaktadır. Bu zaman zaman okul idaresi, öğretmenler tarafından olabildiği gibi zaman zaman aynı okula devam eden veliler ve çocukları aracılığıyla olmaktadır. Elçin Tapan da, oğlu Erel'i Ankara'da özel bir yuvaya vermek istemiş, kendisine tavsiye edilen müdire hanıma durumu anlatmış ve eline bir liste verilerek kendisine ertesi gün başlayabilecekleri bildirilmesine rağmen sonuç hayal kırıklığı olmuştur:

“Hiç unutmuyorum, sevinçle eve geldim, mevcut battaniyelerden birini kestim, şık bir nevresim geçirdim, diğer eşyalarını hazırladım ve güzel bir bavula yerleştirdim. Ertesi sabah yuvaya gittik. Karşılaştığım manzara şu: Müdire Hanım (ne gereği varsa) bazı velilerle bizim durumumuzu görüşmüş, onlar da çocukları açısından böyle bir beraberliği mahzurlu gördüklerini söylemişler. Kısaca özür dileyerek o velilerin çoğunlukta olduklarından bizi kabul edemeyeceğini ifade etti. Cevapsız arabaya dönerken süslü bavulum kolumda, oğlum anne neden ağlıyorsun diye soruncaya kadar ağladığımı fark etmemiştim.” (1996: 64).

Ötekileştirilerek eğitim alması engellenen Erel'in yanı sıra annenin de psikolojisini olumsuz etkileyen bu olaydan sonra Tapan, engelli oğlu için normalde yapılması gereken herhangi bir olumlu şey nedeniyle bile karşısındakine minnet duyduğunu, kendisini borçlu

hissettiğini ve bu eziklik duygusuyla karşılığında neler yapabilirim diye düşünür olduğunu vurgulamıştır.

Erel altı yaşına geldiğinde, İsrail'deki bir profesörün Down Sendromlu çocukların zihinsel gelişimleri konusunda değişik yaklaşımları ve yöntemleri olduğunu öğrenen Tapan, hemen onunla da iletişime geçmiştir. Doktorun Belçika'da muayene ettiği Erel'i Kudüs'te üç haftalık bir eğitime almasını sağlayan anne, bu eğitimin de çok faydasını gördüğünü belirtmiştir:

“Bu üç hafta içinde Erel'e birtakım testler uyguluyorlar... Bize de ayrı bir çocuğa yaklaşım programının anahtarlarını vermeye çalışıyorlar. Her ikisinden de çok yararlandığımı kabul etmek durumundayım... O günün şartlarında bize birer ilaç gibi verilen bu tavsiyeleri tuttuk. Sonraları Amerika'da hazırlanmış toplu bir çalışmadan haberdar olduk, onu temin ettik, uyguladık.” (1996: 65-69).

Erel kendi imkânları doğrultusunda her gün gelişme gösterse de eğitimine sıradan bir devlet okulunda devam etmesi mümkün olmamıştır. Anne/aile eğitimine devlet okulunda devam edebilmesi için çok uğraşmış ve bu durum öğretmenlere ricalarda ve özverilerde bulunmasına, ezikliklere ve acılar yaşamasına neden olmuştur. Sonrasında bu uğraşların çocuğa yarar sağlamayacağını fark etmiş ve Erel'i alt özel sınıfa verme fikrini kabul etmiştir. Erel, beş senelik bir okul yaşamından sonra ilkokul mezunu olmuş ve Eğitilebilir Çocuklar İş Okulu'na geçmiştir. İki öğretmeni eşliğinde dört günlük Ayvalık gezisine, orada her sene düzenlenen Özürlü Çocuklar Şenliği'ne katılmış ve sorunsuz bir şekilde geziyi tamamlamıştır. Annesi, bu gezi sayesinde onun birçok şeyi kendi kendine ailesinden uzakta yapabildiğini görmüş ve “olayları böl, küçült ve öyle yaşat” yönteminin işe yaradığını görmüştür:

“Bütün bu dışa dönük plan ve uğraşların perde arkasında onun bağımlılığını azaltmak ve bizden sonrakilere mümkün olduğunca az külfetli bir ortam bırakmak.” (1996: 96).

Feminist annelik, “çocuğa tahakküm etmeyecek, onun farklı bir varlık olduğunu kabul edecek ve seçimlerine ve hatalarına saygı ile yaklaşacaktı” (Sirman, 2020: 553'ten aktaran Kızılkaya, 2022: 203). Elçin Tapan da hem engelli çocuğuna ebeveynleri olmadan da kişisel ihtiyaçlarını giderebilmeyi, bağımsız hareket edebilmeyi öğretmiş hem de sağlıklı diğer iki çocuğunu engelli kardeş yükümlüğüyle baskı altında bırakmadan kendi hayatlarını devam ettirmelerini sağlamıştır. Engelli olan Erel'in bile bağımlılığını azaltmaya çalışan Tapan, kendisinden sonrakilere haksızlık yapmamak için Erel'in geleceğine dair de plan hazırlığı içerisinde:

“Bazıları bize siz şanslısınız Erel'in ilgili bir abla ve ağabeyi var diyorlar. Ben kardeşleri sadece sevecen, ilgili gözlemci birer kalp olarak görmek istiyorum. Onlara kendi yükümüzü devretmek çok büyük bir haksızlık olur düşüncesindeyim... Her ailenin olduğu gibi bizim de en çözemediğimiz bizden sonra ne olacağı sorusunun cevabı. Erel ne yazık ki kendi yarınını programlama yeteneğine sahip olmadığından bu görev biz anne babalara düşüyor. Bu konuda görünürde iki yol var. Birisi çocuğumuza bir miktar mali imkân sağladıktan sonra olayı zamanın getireceklerine bırakmak. Doktorumuzun dediği gibi o gün gelince mevcut şartlar ve kişilere havale etmek. Diğer hayatta iken çocuğumuzun ileride yaşayabileceği bir yaşam köyünün kurulabilmesi için var gücümüzle mücadele etmek. Öyle bir yaşam köyü ki orada tüm çocuklar hem yaşayacak hem çalışacak, kendi işlerini kendileri görecek, istedikleri zaman istediklerini ziyarete gidebilecek, sevdikleri konularla-uzmanların eşliğinde-uğraşp, üretken olabilecek. Ortamı güven,

sevgi, arkadaşlık, ailelerle temasın mümkün olduğu sıcacık bir köy. Biz bu konuda bir grup arkadaşla birlikte çalışmalar yapıyoruz. Neler başarıp başaramayacağımızı zaman gösterecek.” (1996: 151-152).

Elçin Tapan, Erel'i bir başkasıyla kıyaslamak yerine onu kendisiyle “ne yapamıyordu, ne yapabiliyor?” şeklinde karşılaştırarak ciddi anlamda yol aldıklarını, eksikliklerini görek onlar üzerinde yoğunlaştıklarını belirtmiş ve engelli çocuk annelerine de bu yöntemi uygulamalarını tavsiye etmiştir. Elçin Tapan, Erel'in kendilerine ana babalığın zorluğunu ve kutsallığını bazen kızarak bazen ağlayarak bazen de gülerak öğrettiğini, kendilerine çeşitli vasıflar kazandırdığını da keşfetmiştir. Anneliğini, engelli çocuğuyla kendisine birçok özellik kazandıran, hayata farklı bir bakış açısıyla bakmasını sağlayan bir boyuta taşımıştır:

“Günlük olaylar; hava durumu, suyun, elektriğin kesilmesi, hafif baş ağrısı, temizlikçi kadının gelmemesi gibi konular beni artık eskisi kadar etkilemiyor. Bunlar için vaktim ve lüksüm yokmuş gibi geliyor. Bu tür olaylarda daha az sinirleniyorum ve daha sakınım.

Diğer insanların problemlerine ve üzüntülerine daha duyarlıyım, onlar için daima hazır omuzlarım var. İnsanlara kendimi daha yakın hissedebiliyorum. Bu da yaşamı daha anlamlı kılıyor, hakikatlerle yüz yüze getiriyor, kişiyi olgunlaştırıyor. Başkalarının dünyalarından haberdar ediyor.

Daha sabırlıyım. Diğer çocuklarıma göstermediğim sabrı Erel'e gösteriyorum. Buna karşılık verdiğim kadar değil, onun verebildiği kadarıyla yetinmek ve kabullenmek durumunda olduğumun bilincindeyim.” (1996: 137).

Tapan, böyle bir durumun kendi başına geleceğini düşünmediğini, niye biz, ne suç işledik gibi soruların cevaplarının olmadığını, her şeyin herkes için olabileceğini gördüğünü, olacağın önüne geçilemediğini ve sabırla her şeyin yoluna girdiğini anladığını, kararlarında daha gerçekçi olduğunu, işlerin her zaman iyi gitmeyebileceğini kavramanın hoşgörüsünü artırdığını belirtmiştir. Daha uzun ve sağlıklı yaşamaya dikkat etmesi gerektiğini, Erel'in diğer iki çocuğuyla ilgili beklentilerini de etkilediğini, onların kendi kapasitelerine göre verebildiklerini kabul edip o kadarla yetinip, mutlu olmayı öğrettiğini, hayat seçimleri konusunda ısrarlı davranma, müdahale etme yaklaşımını törpülediğini, onların da Erel gibi herkes gibi değişik insanlar olduklarını, değişik kişilikleri çerçevesinde davranacaklarını, annenin istediklerini değil de onların verebildiklerini kabullenmeyi kolaylaştırdığını vurgulamıştır. Görünüşte ne kadar zavallı, fakir, güçsüz görünseler de her insanın yüreğinde bir zenginlik taşıdığı inancına sahip olduğunu, birisi hakkında değerlendirme yaparken kendisini karşısındakinin yerine koyabilme yeteneğinin geliştiğini, Erel sayesinde Down Sendromlu çocuğu olan ailelerle samimi ve içten bir arkadaş grubuna sahip olduğunu, Erel'in yuvalarına getirdiği neşe ve sevginin hiçbir maddi getiriyle ölçülemeyecek kadar önemli olduğunu ifade etmiştir. Tapan, diğer çocuklarında çok normal görüp hiç önemsemediği birçok verinin ne derece kıymetli olduğunu Erel'den sonra öğrendiğini (1996: 138-139) açıklamıştır:

“Artık eskiden normal karşıladıklarımın bile kıymetini daha fazla biliyorum. Hiçbir şeyin olağan olmadığını, her şeyin bir lütuf olduğunu, şükredip halledemediğimiz olayların tadını çıkartarak, halledemediklerimizi de kabullenerek yaşamamız gerektiğini düşünüyorum.” (1996: 139).

Elçin Tapan, oğlu Erel'den dolayı daima birilerinin yardımına ihtiyacı olacağı endişesi ve duygusunu yüreğinde taşıdığını bu nedenle de Erel dışındaki her türlü bağımlılıktan rahatsızlık duyduğunu belirtmiştir. İlk yıllarda zihninin sık sık “Neden benim özür lü çocuğum var?, neden ben her an birini düşünmeliyim?, neden hep çevreden uyarı alıp almama

konusunda dikkatliyim?, neden ben öldükten sonra neler olacak düşüncesiyle planlar yapma gereğini hissediyorum?, neden, neden?” sorularıyla meşgul olduğunu sonraki yıllarda zaman zaman düşündüğü bu sorularla baş etmenin yollarını öğrendiğini açıklamıştır:

“Sevgi, öğreti ve tekrar beni sihirli kapının Erel’in dünyasının açılışına götürdü... Kendi açımdan da başka bir yaşam biçiminin ortağı oldum. Öyle bir yaşam ki hayatım sona erinceye kadar beraber paylaşmaya mecbur olduğum bir savaş. Ne var ki şu anda değişen bu yeni yaşamı anlayarak, severek, tadına vararak paylaşacağım. Bütün bunlardan sıkıntı çekmediğim ve çekmeyeceğim anlaşılmasın. Yorulduğum, tahammülümün azaldığı anlar oluyor fakat nedenleri bilmek dönüşleri çabuklaştırıyor ve eskisi kadar üzümüyor. Şimdi eskisi kadar psikologlara, doktorlara ihtiyaç duymuyorum. Düşümü çözdüm. Bu olayla ilk karşılaştığımızda bizi ürküten soruların cevaplarını ve ne yapacağımı artık biliyorum. Gerisini zaman gösterecek.” (1996: 140-141).

Elçin Tapan’ın annelik deneyimi, Adrienne Rich’in “*Kadından Doğan: Deneyim ve Kurum Olarak Annelik*” (“*Of Women Born: Motherhood as Experience and Institution*”) başlıklı eserinde anne ve bir feminist olarak annelik yapmanın önemli ve zenginleştirici bir deneyim olabileceği şeklindeki değerlendirmesini destekler niteliktedir. Tapan, annelik deneyimiyle oluşan serinin ilk kitabını kendisinin nasıl bir engelli çocuğa sahip anne olduğu, bu sorunla baş edebilmek için kullandığı yöntemi anlattıktan sonra benzer sorunu yaşayan ailelere öneriler ile sonlandırmıştır. Bu önerilerle Tapan, çocuğunun engeli hakkında ailenin o anki sorularını cevaplayıp yol gösterici olmanın önemini, kötü haberi aldıktan sonraki ilk adımın bunu defalarca kendilerini anlayacak, samimi, sabırlı ve sempatik kişilerle konuşmak olduğunu, bundan amacın akıl almak olmadığını, sadece anlatarak olayı hazmetmeye çalışmak olduğunu vurgulamıştır. Annenin bir yardımcıya ihtiyacı olduğunu da belirtmiştir:

“Bu hem çocuğun emniyeti kendine zarar vermemesi hem üçüncü şahısların rahatsız olmamaları hem de annenin bu konunun dışına çıkabilip salim kafayla düşünebilmesini sağlamak açısından önemlidir... Yurt dışındaki bir uzman, anne senede bir ay çocuksuz tatil yapmalıdır demişti. Biz çocuğumuz on beş yaşına gelinceye kadar bunu uygulamadık. Fakat son senelerde yalnız yaptığım seyahatlerin sonunda ev halkına, çocuğa ve kendime daha olumlu ve güçlü olarak döndüğümü fark ettim.” (1996: 155-156).

Elçin Tapan, annenin hem fiziksel hem de zihinsel ve ruhsal sağlığının en ihmal edilmemesi gereken konuların başında geldiğini, bunun ailedeki her ferdi ilgilendiren bir konu olduğunu, anlayışlı bir aile ortamı, destekleyici aile fertleri ve çocuktan ayrı olarak senede bir süre tatilin de anne için bir ihtiyaç olduğunu belirtmiştir. Çevreden gelen kritikleri de ilk kucaklayan anneye böyle bir göreve layık görüldükleri için gurur duymalarını, çocuklarından utanmamalarını öğütlemiştir. Bunun yanı sıra feminist annelik anlayışında gördüğümüz gibi çocuğa tahakküm etmeden, beklentilerini sınırlamalarını, böylelikle çocuklarından hem yapabileceğinden fazlasını beklemeyeceklerini hem de ulaşılması imkânsız hedeflere doğru boşuna kürek çekmeyeceklerini, “sen yapamazsın, beceremezsin” gibi sözlerle gayretlerini engellememelerini, yapabildiği kadarını beklemeyi tavsiye etmiştir. Anne ve babanın birbirlerini suçlamamasını, suçlu aramamayı, çocuğun yapabildiği her şeyi bir başarı olarak kabullenmeyi, eksikliklerden ziyade olumlu yönleri görerek yaşamayı, “kabullenmek” sihirli sözcüğünü hep hatırlamayı ve bu çocuğun günlük yaşamında önce bir eğitime değil, bir anaya ihtiyacının olduğunu ve ona sadece bir eğitici olarak yaklaşılsa bunun faydalı olmayacağını öğütlemiştir. Tapan, annelere sosyal yaşantılarını da devam ettirmeyi, aynı problemi yaşayan diğer ailelerle konuşmayı, bilgi ve tecrübelerini paylaşmayı önermiş, tam gün olmasa da ev dışı bir uğraşın yararlı olacağını belirtmiştir.

Sonuç

Elçin Tapan, seri şeklindeki eseriyle kadınların anneliği seçtiği zaman yazarlığı bir kenara bırakması konusundaki öğretiyeye, anneliğin de bir kadının yazar olabilmesine aracılık edebilecek hatta onu yazar olmaya itebilecek bir rol olduğunu göstererek karşı çıkmıştır. Yazar olmak gibi bir düşüncesi yokken evladının engeli karşısında cevapsız sorularına cevap bulabilmek için giriştiği mücadelesini, ekonomik olarak ve bilgi düzeyi açısından kendisiyle aynı imkânlara sahip olmayan ama aynı acıyla yüreği titreyen annelere çare olabilmek, onlara yol gösterebilmek, engelli annesi deneyimini onlarla paylaşabilmek ve topluma faydalı olabilmek için yazmaya karar vermiştir.

Elçin Tapan, engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra öğrenmek istediklerine cevap bulmakta zorlandığı için sorularının cevaplarını yurt dışında bulma çabası sarf etmiş eğitimli, güçlü ve çocuğuna yurt dışında on iki yıl süren tedaviyi yaptırabilecek kadar ekonomik olarak rahat bir annedir. Eşi ve çocuklarının, çevresinin bu mücadelesine destek olması, Erel için yardımcısının bulunması, engelli çocuğunu bakımını güvenerek emanet edebileceği destekçileri sayesinde yalnız başına seyahate çıkabilecek durumda olması, Erel'in uzun yıllar özel hocalardan çeşitli dersler alması ve uzun uğraşlar sonunda engelinin ilk bakışta fark edilmeyecek düzeye gelmesi pek çok engelli çocuğa sahip annenin hayal bile edemeyeceği imkânlardır. Erel'e yararlı olacağını düşündüğü birçok şeyi uygulamış, ümit ışığı gördüğü her yere, yıllar önce şifalar dağıttığı iddia edilen hocaya bile götürmüştür. Ne yazık ki engelli çocuğa sahip annelerin çoğu bu imkânların hiçbirine sahip olmadan mücadelesine devam etmek zorundadır. Ancak imkânlar ne kadar iyi olsa da her iki taraf için de değişmeyen tek şey engelli bir çocuğa sahip olmak ve aynı acıyı yüreğinde hissetmektir. Bu acıyı en derin şekilde hisseden Elçin Tapan da sadece kendi evladı için çözüm arayışına girmemiş, ülkemizde o dönemde cevapsız kalan soruların yurt dışında bulunduğu cevaplarını, tedavi yöntemlerini benzer engele sahip ailelerle de paylaşarak onlara yol göstermeye çalışmıştır. Aynı zamanda engelli çocuğuyla yaşadığı deneyimlerini, onun gelişimi için kullandığı yöntemlerden hangisinin ne ölçüde başarılı olduğunu, hangi konuda zorlandığını detaylı bir şekilde anlatarak Down Sendromlu çocuğa sahip ailelere rehberlik etmiştir. Down Sendromlu bir çocuk sahibi olmanın çok sıkıntılı yönleri olmasına rağmen Tapan, güzel yönünü, herkesin ihmal ettiği yönünü vurgulamayı tercih ederek ailelere umut olmuştur.

Kaynakça

- Badinter, Elisabeth. (2023). *Kadınlık mı? Annelik mi?*. (Çeviren: Ayşen Ekmekçi). İstanbul: İletişim Yayınları.
- Bayram, Serap; Görkem, Anıl. (2019). "Zihinsel Yetersizliğe Sahip Çocukların Annelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Başa Çıkma Stratejileri Hakkındaki Görüşleri". *Anemon Muş Alparslan Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 7. ss. 27-39.
- Dereli, Saltık. (2019). *Halit Ziya Uşaklıgil'in Hikâyelerinde Kadın Figürler*. İstanbul: Kriter Yayınları.
- Donath, Orna. (2022). *Annelikten Pişman Olmak*. (Çeviren Bilge Yalçın). İstanbul: İletişim Yayınları.
- Eliuz, Ülkü. (2018). "Cinsel Kimlik Paniği: Kadın Olmak". *Yazmak, Kimlik ve Metin Odağında Türk Edebiyatında Kadın Yazarlar*. (Editör: Nesrin Karaca). Ankara: Akçağ Yayınları. ss. 723-734.
- Gökalp Alpaslan, G. Gonca. (2016). *Özyaşamöyküsünde Yazarın Yeniden Doğuşu*. Ankara: Ürün Yayınları.
- İmançer, Dilek. (2018). "Feminizm ve Yeni Yönelimler". *Yazmak, Kimlik ve Metin Odağında Türk Edebiyatında Kadın Yazarlar*. (Editör: Nesrin Karaca). Ankara: Akçağ Yayınları. ss. 422-429.
- Karataş, Evren. (2018). "Türkiye'de Kadın Hareketleri ve Edebiyatımızda Kadın Sesleri". *Yazmak, Kimlik ve Metin Odağında Türk Edebiyatında Kadın Yazarlar*. (Editör: Nesrin Karaca). Ankara: Akçağ Yayınları. ss. 459-473.
- Kızılkaya, Zeynep Zelal. (2022). "Annelik, Feminizm ve Medya". *Toplumsal Cinsiyete Farklı Yaklaşımlar*. (Editör: Mehmet Fatih Işık). İstanbul: DBY Yayınları. ss. 183-213.
- Menteşe, Oya Batum. (2018). "Centilmen Eleştirmenler ve Bayan Yazarlar'dan Feminist Eleştiriye". *Yazmak, Kimlik ve Metin Odağında Türk Edebiyatında Kadın Yazarlar*. (Editör: Nesrin Karaca). Ankara: Akçağ Yayınları. ss. 398-405.
- Öztan, Ece. (2022). "Feminist Araştırmalar ve Yöntem". *Toplumsal Cinsiyet Tartışmaları*. (Hazırlayan: Feryal Saygılıgil). Ankara: Dipnot Yayınları. ss. 269-287.
- Tapan, Elçin. (1996). *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim-İşte Benim Reçetem-*. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Tapan, Elçin. (1999). *Devam Eden Hikâyemiz-Ben Mutlu Bir Down Annesiyim 2-*. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Türker, Ebru Aykut. (2018). "Feminist Edebiyat Eleştirisi". *Yazmak, Kimlik ve Metin Odağında Türk Edebiyatında Kadın Yazarlar*. (Editör: Nesrin Karaca). Ankara: Akçağ Yayınları. ss. 383-397.
- Yıldırım, Ferda ve Conk, Zeynep. (2005). "Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi" *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 9, no. 2. ss. 1-10.

Beş Kadın Bir Kader: Muhsine Arda'nın *Beşibiryerde* Adlı Romanında Engelli Çocuk Annesi Olmak*

Elif Dinçer Yiğit**

Muhsine Arda, 1 Ekim 1952 yılında Bursa'da doğdu. Hayatının belli dönemlerinde İngiltere, İrlanda, Almanya, Suudi Arabistan ve Amerika Birleşik Devletleri'nde yaşadı. 1997'de öğretim üyesi olduğu New York Üniversitesi'nden ayrılarak Türkiye'ye döndü. Edebiyatın şiir, roman, öykü ve deneme türlerinde eserler verdi. Hikâye dalında 1997'de "Hesap" adlı öyküsü Ömer Seyfettin Hikâye Yarışması'nda ikincilik ödülü aldı. Roman dalında 2020 yılında *Beşibiryerde* adlı eseri Bursa Dergiler Platformu (BUDEP) tarafından Bursa'dan Öykü ve Romana Katkı Ödülü'ne layık görüldü. Şiir dalında ise 2023'de Naoussa (Yunanistan) Aristotle Bronz Şiir Ödülü ve Tetova (Kuzey Makedonya) 'Ditet E Naimit' Silke Liria-Şiirsel İfade ödülü aldı. Sanatçının eserleri; *Erkek Gibi Kadın*, *Marmara'dan Yükselen Dalgalar*, *Aşkın En Güzel Yanı*, *Bakire Sevinci*, *Serçe Yürek*, *Kendine Mahkûm Mirıldanmalar*, *İç İçe* (Şiir), *İntihar Gözyaşları*, *Beşibiryerde* (Roman), *Yanlış Dokunmalar* (Öykü) ve *Dicem Tebûle* (Deneme) (Gedik, 2020; M. Arda, kişisel görüşme, 10. 01. 2024).

Beşibiryerde adlı romanı, herhangi bir sebeple adının önüne engelli sıfatı konan çocukların annelerinin yaşadıkları sıkıntıları anlatır. Kadının yaşamda üstlendiği anne rolüne yüklenen görev ve sorumluluklar, engelli çocuk anneleri için daha ileri boyuttadır. Arda, bu eseriyle hem aile içinde hem de çevrede ikincilleştiren engelli çocuk annelerinin sorunlarına dikkat çeker. Engelli çocuğun tüm aile bireyleri üzerinde etkisi vardır. Ailenin yaşamı çoğu zaman engelli çocuğun ihtiyaçları etrafında döner. Bu gereksinimleri karşılamada babaya göre annenin daha fazla sorumluluk yüklenmesi, ilgisinin, zamanının ve enerjisinin çoğunu engelli çocuğuna vermek zorunda kalması annenin eşiyile ve diğer çocuklarıyla olan ilişkisinde sorunlara neden olur. Bu nedenle zaman zaman engelli olmayan diğer kardeşlerde uyum ve davranış problemleri ortaya çıkabilir, evlilik ilişkilerinde bozulmalar yaşanabilir (Küçüker, 1993:27).

Ailede, engelli çocuğun bakım ve yetiştirme sorumluluğunun annenin üzerinde olması annelerin enerjilerinin tükenmesine, kendilerine ayıracak boş zamanlarının kalmamasına, doğal bir yalıtılmışlık/çevreden koparak yaşamaları ve evde sürekli iş gören kişiler haline gelmelerine neden olur (Işıkhan, 2006: 30). Engelli çocuğu olan anne, çocuklarının bakımına çok vakit ayırmak zorunda olduğu için yaşamda sahip olduğu diğer rollerinden vazgeçer, sosyal aktivitelere katılımını azaltır ve sosyal yaşamında sınırlamaya gider. Bu durumda kalan anneler stresin etkilerini, psikolojik ve duygusal sorunları daha çok yaşar (Oğultürk,

*Bu çalışma, 08.03.2024 tarihinde Ege Üniversitesi tarafından düzenlenen Özel Gereksinimli Çocuk Anneleri Sempozyumu'nda sunulan bildirinin genişletilmiş halidir.

** Dr.,Ostim Teknik Üniversitesi, elifedebiyat45@hotmail.com,ORCID:0000-0003-0310-3200

2012:31). Ayrıca engelli çocuk sahibi olan annelerin tek başına yaşaması, aileden destek alıp almaması, maddî açıdan babaya bağımlı olup olmaması, ekonomik düzeyinin yetersizliği ve boş zaman bulamaması gibi sorunlar da anneleri fazlasıyla etkiler ve bazen de ciddi psikolojik rahatsızlıklara yol açabilir (Işıkhan, 2005:37). Bu durumda olan ailelerde anneler babalara göre daha çok stres yaşar. Bunun nedeni ise anne rolünün sorumluluğu ve iş rolü sorumlulukları çatışmasıdır (Er, 2006:162).

Engelli çocuk sahibi olan annenin yükü artar. Sağlıklı çocuğu olan kadının yüküne göre ekonomik, sosyal ve duygusal bozulma yaşayan bu annelerin yaşam kalitesi düşer. Bu açıdan engelli çocuk sahibi olmak bir dezavantajlılık durumu olarak ifade edilebilir. Kadın olmanın yanı sıra engelli çocuk sahibi olmak, kadınlığın getirdiği dezavantaj ile birleştiğinde kadının yaşadığı güçlükler daha da artar (Yüksel ve Uyanık, 2022:188).

Yazar, engelli çocuk annelerinin yaşadığı sorunları beş engelli çocuk annesi üzerine kurgular. Roman iki bölümden oluşur. Bu çalışmada, ilk bölüm incelenecektir. Romanın ilk bölümünde engelli çocuk annelerinin yaşadığı zorluklar ayrıntılı olarak verilir. İkinci bölümde ise ilk bölümde geçen engelli çocuk annelerinin bir araya gelerek engelli çocuklarına nasıl çözüm ürettikleri anlatılır. Bu çalışmada da engelli çocuk sahibi annelerin yaşadığı sorunları göstermek amaçlandığı için romanın ilk bölümü ele alınacaktır. Yazar, roman kahramanlarının engelli çocuk sahibi olduktan sonra yaşamlarında nelerin değiştiğini ve ne tür sorunlarla karşılaştığını vermeden önce onların evlilik öncesi hayatlarını da anlatır. Engelli çocuğa sahip olan anne, yaşamında birçok sorunla mücadele etmek durumunda kalır. Bu sorunların anne üzerinde nasıl bir etki bıraktığını tespit etmeyi amaçlayan çalışmada, engelli annesi olan roman kişilerinin yaşadığı güçlükler eserde yer aldıkları sırayla (Ayhan, Christa, Nuray, Dudu ve Sema) ele alınacaktır.

1. Ayhan

Ayhan, Doktor Rasim Bey ile Eczacı Gülden Hanım'ın büyük kızıdır. Bursa'da dünyaya gelen Ayhan, çok mutlu bir çocukluk geçirir. Büyüdüğünde tüm Bursa'nın beğendiği bir kız olur. Gönlünü Kayhan'a kaptıran Ayhan'ın duyguları karşılıksız değildir. Ayhan İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesinden Kayhan da Orta Doğu Teknik Üniversitesinden mezun olunca evlilik hazırlıkları başlar. Setbaşı Deresi'ne bakan şahane evlerinde mutlu bir şekilde yaşamaya başlayan Kayhan ara ara "Bundan daha fazla nasıl mutlu olunabilir." diye düşünür. Kısa bir süre sonra da Ayhan'ın hamilelik haberinin öğrenilmesiyle herkes çok mutlu olur. Doğumu, Rasim Bey'in tecrübesine güvendiği arkadaşı kadın doğum uzmanı Güzin Hanım gerçekleştirecektir. Sorunsuz bir hamilelik sürecinin ardından doğum sancıları başlayan Ayhan, Bursa Devlet Hastanesine getirilir. Doğum yavaş ilerler, başı gelen bebeğin gerisi gelmeyince Doktor Güzin Hanım son çare olarak anneye bir kesi atar ve bebeği rahimden çıkarır. Boynuna iki kez kordon dolanan bebek, yeterli nefes alamadığı için mor asfiksi ile doğar.

15 Mart 1974 tarihinde dünyaya gelen erkek bebeğe Kaan adı verilir. Rasim Bey ve Doktor Güzin Hanım, annenin sağlığı ve psikolojisi için bir süre kimseye bir şey söylemeyip bebeğin gelişimini takip eder. İkinci kez hamilelik sürecine giren Ayhan'ın bu dönemi sorunsuz geçirmesi için bu süre biraz daha uzatılır. Ayhan, Kaan'ın olumsuz giden gelişimini fark etmesin diye onun tüm bakımını anneanne ve babaannesi üstlenir. Rasim Bey de çocukların bakımını en iyi anneler yapar, diyerek kızını ve damadını Ayhan'ın avukatlık bürosunu devretme konusunda ikna eder.

Ayhan, sorunsuz geçen hamileliğinin sonunda sağlıklı bir kız bebek dünyaya getirir. Perinur adını verdikleri bebek iki aylık olduğunda Kayhan'a oğlu Kaan'ın durumu anlatılır. Kayhan'ın tepkisini gözlemleyen doktorlar, onun *tümünden inkâr* bir görünüm sergilediği düşüncesindedir. İlk sessizliğinin ardından olayı çok olgunlukla karşılayan bir tavır

sergileyerek eski neşeli haline hızlıca geri dönen Kayhan'ın beyinde, Kaan'ı evlât kategorisinden çıkarıp *bakılması gereken bir vaka* olarak tanımladığı sonradan anlaşılır. Ayhan ise oğlunun engelli olduğunu öğrendiğinde “Kendisini uçurumun kenarında büyümüş bir ağacın dallarına tutunmuş, her an düşecekmiş gibi sallanan bir kişi” (Arda, 2020:177) gibi¹⁶ hisseder. Ayhan, içine düştüğü karanlıktan Kayhan'ın desteği ile çıkar. Kaan'ın tedavisi için hiçbir masraftan kaçınmayacağını söyleyen Kayhan'ın tek bir şartı vardır. Ayhan'ın yüzünün gülmesi ve eski mutlu günlerine geri dönmek. Kayhan, kızıyla oynarken Ayhan'ın Kaan'ı odaya getirmesinden rahatsız olur. Kayhan'ın bu tavırlarına üzülse de ses çıkartamayan Ayhan, akşamları durmadan ağlayan ve böğürtü gibi sesler çıkaran Kaan'ın, dairenin koridorunun en sonundaki odasında bakıcısıyla birlikte kalmasına razı olur.

Çevrenin engelli çocuğa ve annesine yönelttiği bakışlar ve bu bakışların ardındaki duygu ve düşünceler, engelli çocuk annelerinin kendilerini *çaresiz* hissetmelerine neden olur. Ayhan da her dışarı çıktığında böylesi duygular hissettiği için dışarıya çıkmak istemez.

“Kaan'ın salyaları devamlı akıyordu. Evde bebek önlüğü gibi önlük bağıyorlardı ama dışarı çıktıklarında kocaman oğlunda önlük komik duruyordu. Ağzından devamlı salyası akan Kaan'la sokağa çıkmanın nasıl büyük bir dert olduğunu kimse anlamıyordu. Herkes oğluna tiksinierek bakıyor ve sonra Ayhan'ı süzüyorlardı. Sanki gözleriyle ‘Sen ne biçim annesin, oğlunun ağzının suyunu bile silmiyorsun.’ diyerek ayıplıyorlardı. Ayhan'ın çaresizliği, umutsuzluğu artıyordu. Sokak ortasında bazen kendini tutamayıp ağlıyordu. Bazen insanlara “Ne bakıyorsunuz!” diye bağıyordu. Artık Kaan ile alışverişe gitmez, caddede gezmez, arkadaşlarını ziyaret etmez olmuştu.”(s.179)

Ayhan, Kaan'ı evde bırakıp bunları kızı Perinur ile yapmaya başlar. O zaman da vicdan azabı çeker. Giderek çeşitli bahanelerle dışarı çıkmaktan vazgeçen Ayhan, eve kapanır. Kaan'ı beyinden ve kalbinden tamamen silen Kayhan'ın hayatında Kaan'a yer yoktur. Onunla ilgili konular açıldığında ya konuyu kapatır ya da bulunduğu ortamdan uzaklaşır. Ayhan da eski arkadaşlarının yanında Kaan'dan söz açamaz olur. Kaan'ın durumunu çekinmeden konuşabileceği bir arkadaşın yokluğu Ayhan'ın içinde derin yaralar açar.

“Ayhan-Kayhan ikilisinin yıllar içinde tanıdığı tüm arkadaşlarından yavaş yavaş uzaklaşıyordu Ayhan. Gündüzleri kadın kadına olan buluşmalara gitmez olmuştu. Hiçbir kız arkadaşını aramıyordu. Onlarla sadece Kayhan ile beraber görüşüklerinde görüşür olmuştu. Bir maskeli baloda kimliğinin ortaya çıkmasından korkan, kendine ait hiçbir şeyden konuşmayan bir insan haline gelmişti sanki.” (s. 256)

Engelli çocuğun bakımı, sağlıklı çocuğa göre çok daha zordur. Ayhan, engelli çocuğunun bakımında aile büyüklerinden yardım alsa da anne, çocuğun birincil bakıcısıdır. Bu çocuğun güç olan bakımı sırasında anne, fiziksel yaralanmalar yaşayabilir. Annenin kendisini çaresiz hissetmesine neden olan bu yara, fiziksel bir yaranın ötesinde duygusal açıdan da anneye zarar verir.

“Kaan'ı yıkamaya çalışırken Kaan tepinip bağırmıştı. Helin onu tutmaya, Zülfiye teyzesi de su dökmeye, annesi de Kaan'ı sabunlamaya çalışıyordu. Ayhan o hengâmede sabunu düşürmüştü. Eğilip almaya çalışırken de kafasını musluğa çarpmıştı. Kafasında ufak bir yarık açılmış, kanıyordu. Ayhan başını

¹⁶Beşbiryerde romanından yapılacak olan bundan sonraki alıntılarda tekrara düşmemek için yalnızca sayfa sayısı verilecektir.

tutup yarasına bir havlu bastırılmış, acısından ziyade biçareliğinden yere oturmuş ağlıyordu.” (s. 261)

Perinur'un okula başlayacağı yıl, okul hazırlıkları yapılır. Bu hazırlıkların Kaan için de yapılmaması Perinur'un dikkatini çeker ve ısrarla “Neden Kaan'a da almadınız?” (s.262) diye sorar. Bu sorular karşısında sinirlenen Kayhan, masaya yumruk atar ve “Kaan okula gidemez, geri zekâlinin teki o. O hiçbir yere gidemez. Hiçbir şey olamaz, anla bunu Perinur!” (s. 263) diye bağırır. Perinur, o gün ilk kez anne ve babasının kavgasına şahit olur. Ayhan da evlendiklerinden beri ilk kez yatak odasına gitmez, sabah kalkıp eşine kahvaltı hazırlamaz ve onu işe geçirmez. Kayhan, ilk kez evim dediği yerden buz tutmuş gibi üşüten bir yürekle çıkar (s.264).

Görüldüğü gibi engelli çocuk annesi olan Ayhan sosyal, duygusal ve fiziksel konularda sıkıntı yaşar. Ayhan, içinde bulunduğu güç durumdan kocasının desteği ile kurtulsa da Kayhan'ın oğlunun engelli olduğunu inkâr eden tavır ve davranışları ile çevrenin engelli çocuğa karşı olumsuz tutumu, Ayhan'ı duygusal bakımdan yıpratır. Çevrenin olumsuz bakışına maruz kalmak istemeyen Ayhan, kendini giderek toplumdan soyutlar. Engelli çocukların her açıdan anneye bağımlı olmaları, annenin yükünü daha da arttırır. Oğlunun kişisel bakımını gerçekleştirirken yaralanan ve aldığı yaranın etkisiyle canı yanan Ayhan, yalnızca canının acısına değil çaresizliğine de ağlar. Diğer engelli çocuk anneleri gibi Ayhan'ın yaşadığı fiziksel ve sosyal güçlükler, duygusal güçlüğü de yanında getirir.

2. Christa

Christa, Temmuz 1944'te bombalanan Almanya'nın Kiel şehrinde 2 Haziran 1948'de dünyaya gelir. Savaş sonrasında o yokluk yıllarında itina ile yetiştirilmiş, okumanın önemi aşılınmış bir kız olan Christa çok güzel, uzun boylu, spora ve tiyatroya ilgi duyan birisidir. Üniversiteye gideceğine kesin gözüyle bakılan Christa, okulun tiyatro kulübünün ışık dekor işleriyle ilgilenen Manfred ile tanışır. Birbirine âşık olan gençler, ilişkilerini ilerletirler ve Christa hamile kalır. Babasının bu hamileliği sonlandırma kararına karşı çıkan Christa, bir gece evden kaçır ve Manfred ile evlenir. Doğum sancıları başlayan Christa, gittikleri hastanede normal ve sorunsuz bir doğum gerçekleştirir. Doktor, “Bir oğlan!” dedikten sonra bebeğin ağzını silmek için eğilir ve yüzündeki gülümseme birden yok olur. Bebek, Down Sendromlu (DS) olarak dünyaya gelmiştir.

1 Ekim 1968 tarihinde dünyaya gelen erkek bebeğe Oscar adı verilir. Oğlunun engelli olduğunu öğrendiğinde yaşadığı şokun etkisiyle doktora “Nedeni ne bunun, sebebi ben miyim, Christa mı?” (s.52) diye soran Manfred, olayın nedenini arar. Manfred'in kafasında “Geri zekâlı, mongol, utanç, bakım, zavallılık, suçluluk, suç bende mi, Christa'da mı, günah, günahı kim işledi, Tanrı neden ceza veriyor.” (s.52) gibi kelime ve sorular dolaşır. Bu duruma daha fazla yalnız dayanamayacağını düşünen Manfred, oğlunun durumunu anlatmak için doktorla birlikte Christa'nın odasına gider. Doktor, Christa'nın yaşadığı şoku atlatmasına yardımcı olmak ister ve ona “Yaşayan mongol bir bebek ölü bir bebekten daha iyidir.” (s.53) der. Bunu duyan Manfred, “Keşke ölseydi” (s. 53) diye mırıldanır.

Manfred eve gider, evdeki her şeyi kırıp döker ve daha sonra alkollü bir şekilde sızır. Eve gelen Christa'nın annesi Erika, Manfred'i zorla uyandırır ve evi göstererek “Bu ne rezalet?” (s.72) diye sorar. “Bu benim rezaletim değil ki, Christa'nın rezaleti” (s.72) diyerek olanları anlatmaya başlayan Manfred, Christa'nın bir “hilkat garibesi” (s.73) doğurduğunu söyler. Torununun engelli olmasından dolayı karısını suçlayan Manfred'in bu sözlerine karşılık “Ya da sen Christa'ya bir hilkat garibesi doğurtun!” (s.73) diyen kayınvalidesi de Manfred'i suçlar. Kiel sokaklarında yıllardır mongol çocuk görmeyen Erika'nın aklına birden mongol çocukları toplayan Hitler gelir ve “Tanrım! Tanrım iyi ki Hitler geberdi.” (s.74) sözleri

ağızından çıkarır. Manfred ise “Keşke Hitler yaşasaydı da bu çocuğu bizden alsaydı.” (s.74) deyince Erika, Manfred’in suratına bir tokat atar.

Böyle bir şeyin neden kendi başına geldiğini sorgulayan bazı engelli çocuk anneleri, geçmişte işledikleri bir suçun/günahın neticesi olarak bunları yaşadıklarını düşünebilirler. Annesine, “Sizi dinlemeyip tahsilimi bıraktığım için, sizi çok üzdüğüm için, Tanrı beni cezalandırdı.” (s.75) diyen Christa da benzer bir düşünceye sahiptir. Christa, bu sorgulamada suç oklarını Manfred gibi karşı tarafa değil, kendine yöneltir.

Christa’nın şen şakrak eşi Manfred, Oscar’ın doğumundan sonra sinirli birisine dönüşür. Oscar’ın engelli olduğu gerçeğini kabul etmez, ondan utanır. “Manfred gerektiğinde Oscar’ı kucaklıyor, ev içinde gezdiriyor, gazını çıkarıyordu ama yüzüne bakmıyordu. Nefret ediyordu bu surattan. Bebek ile asla dışarı çıkmıyor, ezkaza çıksalar yüzünü örtme konusunda ısrar ediyordu ve sonunda sokak ortasında Christa ile kavga ediyorlardı.” (s. 103) Oscar’ın yüzünü bile görmek istemeyen Manfred’in bu tavırları Christa’yı rahatsız eder ve çift her dışarı çıktığında tartışır. Manfred, eve sık sık alkollü gelmeye başlar ve ilk olarak “Çek şu hilkat garibesini gözümün önünden!” (s. 103) diyerek Christa’ya bağırır. Durmadan şu veya bu nedenle çıkan kavgaların sonunda Manfred, çocuk altı aylıkken evi terk eder. Oscar bir yaşına girmeden de çift boşanır. Severek evlendiği kocasının hayatından çıkmasına engelli bir çocuk doğurmasından daha çok şaşırın Christa, reşit olmadan önce evlenmiş, genç yaşında boşanmış DS’li bir çocukla bir başına kalmış yirmi bir yaşında bir kadındır (s.103).

Kocası tarafından terk edilen Christa, engelli oğlunun tüm yükünü tek başına üstlenir. Eğitimini yarım bırakan ve bir mesleği olmayan Christa, ekonomik sıkıntıya düşer ve az gelirli yerlere taşınır. Oscar üç buçuk yaşına geldiğinde Sosyal Hizmetler, Oscar için bir yuva bulunmasını tavsiye eder. Ekonomik bağımsızlığını kazanmak isteyen Christa da çalışmak ister ancak engelli olan Oscar’ın bakımını üstlenecek bir yuva bulmak hiç kolay değildir. Özellikle de Christa’nın yaşadığı küçük yerlerde bu daha da güç hale gelir.

“Şimdiye kadar birkaç yuva değiştirmek zorunda kalmıştı. Birçok yuva, Oscar’ın altı hâlâ bağlandığı için onu kabul etmek istemiyorlar, kabul edenler de çok bağırdığı, ağladığı için bir hafta sonra karar değiştiriyorlardı. Bazı yuvalar da başka çocukların anneleri itiraz ettiği için Oscar’ı almak istemiyordu. Kiel küçük bir kasabaydı. Sadece Oscar gibi çocukları alan özel bir yuva yoktu.” (s. 138)

Christa, erkeklerin dikkatini çeken bakımlı ve güzel bir kadındır. Hayatına giren erkekler, onun engelli bir oğlu olduğunu öğrendiğinde Christa’dan *bulaşıcı bir hastalık* varmış gibi kaçır. Kiel’e doktora yapmak için gelen Venezüellalı Manuel, Christa’nın engelli bir çocuğu olmasını problem yapmaz ve onunla evlenir. Çiftin, Victor adını verdikleri sağlıklı, erkek bir çocuğu olur. Manuel, evde tez yazarken Christa çalışma hayatına başlar. Christa, bütün gün işte çalışıp evde çocuklarıyla geçireceği zamanın özlemini yaşarken Manuel de tezini yazabileceği sessiz bir ortam arzular. Çiftin beklentilerinin farklı olması evde çatışma ortamı yaratır. Karı koca arasında çıkan tartışmalarda Oscar’a “mongol”, Christa’ya da “mongolun anası” diyen Manuel, karısına duygusal şiddet uygular. Bu tartışmalar, çiftin ilişkilerine zarar verir. Doktorasını bitirdikten sonra başka bir şehirden iyi bir iş teklifi alan Manuel, bu teklifi kabul eder. Christa’ya yalnızca bir mektup bırakarak onu ve çocukları terk eder.

Engelli çocuk annesi, ilgi ve sevgisini özel olduğunu düşündüğü engelli çocuğu üzerine yoğunlaştırabilir. Bu da annenin sağlıklı olan çocuğuna karşı kendini suçlu ve borçlu hissetmesine neden olur. Benzer şeyler yaşayan Christa da diğer oğluna yeterince ilgi gösteremediğini düşünür ve içten içten vicdan azabı yaşar.

“Onlar farkında olarak ya da olmayarak bu özel evlâtları için çabalarken, diğer evlâtlarına istemeksizin haksızlık yaptıklarını da görmezden gelirler. Sevginin yetmediği, çekip almadığı çaresizlik uçurumun kenarında gezer dururlar ve sağlıklı evlâtlarına karşı hep borçlu, suçlu olduklarını bilirler fakat bu durumu değiştirmek ellerinden gelmez. Christa da son nefesini verene dek, canı sevgili oğlu Victor’a kendini hep borçlu hissedecekti.” (ss. 219-220)

Görüldüğü gibi engelli çocuk annesi olan Christa ekonomik, sosyal ve duygusal konularda sorunlar yaşar. Engelli çocuk ailelerinin bu duruma alışmaları kolay değildir. Baba bu durumu kabul etmez, karşı tarafı suçlayıcı bir tavır ortaya koyar ve çocuğu ötelese annenin yaşamdaki yükü daha da artar. Manfred’in çocuğu engelli doğunca sinirli birisine dönüşmesi, alkol alması ve oğlundan utanan bazı davranışlar sergilemesi çiftin aile ilişkisine zarar verir. Çocuğunun engelli olmasını rezalet olarak gören Manfred’e göre bu durumun sorumlusu karısıdır. Bu tarz suçlamalar, bazen aile bağlarının tamamen kopmasına neden olur. Kafasının içinde “geri zekâlı”, “utanç” ve “zavallılık” gibi zehirli uçlu kavramlardan kurtulamayan Manfred, bu duruma daha fazla dayanamaz ve karısı ile engelli oğlunu terk eder. Bu durum Christa’yı ekonomik açıdan zora sokar. Engelli çocuk, kadının yeni ve ciddi bir ilişkiye başlamasının önünde engeldir. Christa, iki evliliğinde de ve sonrasında da karşısına çıkan erkeklerin ayrımcı söylem ve davranışlarına maruz kalır. Bu durum onun öz saygısına zarar verir.

3. Nuray

Nuray, Öğretmen Naciye Hanım ile İsmail Bey’in tek kızıdır. Nuray’ın kocası Mustafa ise Fatma Hanım ile el yapımı Bursa terliklerinin rakipsiz ustası Hamit Bey’in tek oğludur. Nuray ve Mustafa’nın çocukluk döneminde başlayan arkadaşlıkları ileride aşka dönüşür. Mustafa üniversiteden mezun olur. Nuray ise liseden sonra eğitimine devam etmez ve noter olan dayısının yanında işe başlar. Evlenirler. Nuray’ın ilk iki hamileliği kötü sonla biter. İlkinde dördüncü ayda, ikincisinde ise beşinci ayda düşük yapar. Doktorların hiçbir sebep bulamadığı bu düşüklükler, Nuray ve Mustafa’yı çok üzer ve yıpratır. Nuray, girdiği depresyondan çıkamaz, noterdeki kâtiplik işinden ayrılır ve eve kapanır. Mustafa, karısına destek olmaya çalışsa da başarılı olamaz. Nuray, oturdukları betonarme evin sağlıksız olduğunu sık sık dile getirir. Ona göre bu ev, onlara uğursuz gelmiştir. Çift, oturdukları evden baba evine taşınır. Ahşap olan baba evi ise Nuray’a uğurlu gelir ve üçüncü hamileliğinde dokuz ayını tamamlar. Nuray’ın doğum sancıları normal seyrinde devam eder, 27 Mayıs 1970 tarihinde bir kız bebek dünyaya getirir. Şükran adı verilen bebek, nefes alıp verirken zorluk yaşar ve sık sık hastalanır. Doktorların Kistik fibroz (KF) teşhisi koyduğu Şükran’ın hastalığını öğrenen Mustafa’nın aklına önce karısı gelir. Karısının üzülmesini istemeyen Mustafa, yaşadığı şokun etkisiyle hastaneden ayrılır, arabasına biner ve bir süre nereye gittiğini bilmeden arabayla dolanır.

“Şükran gibi sanki o da rahat nefes alamaz olmuştu. Herkesin sevdiği Âşıklar Çay Bahçesi’ni geçti. Ne kadar gitti bilmiyordu ama bir dönemece geldiğinde arabayı sağa çekti. Dışarı fırladı. Yüksek sesle öflemeye başladı. Bağırımdan ziyade ta içinden gelen bir böğürme idi bu. Sanki ciğerlerini döküp atmak istiyordu. Bağırımdan sesi kısılinca olduğu yere çömeldi kaldı. Hıçkıra hıçkıra ağlıyordu.”(s. 147)

Jandarma, yolun ortasına park edilmiş aracı görünce Mustafa’nın yanına gelir ve yardıma ihtiyacı olup olmadığını sorar. Gelen görevliye cenazesi olduğunu söyleyen Mustafa’nın gözünde Şükran artık ölü doğmuş bir çocuktur. Mustafa önceleri kızlarının hastalığını karısına söylemek istemese de bu yükü tek başına kaldıramaz ve doktorla birlikte Nuray’a durumu anlatır. Kızlarının yüksek oranda çocuk ölümlerine neden olan KF hastası olduğunu öğrenen Nuray, uzun bir süre ağlar ve doktora “Niçin biz?” (s.152) diye sorar.

Nuray, Mustafa'ya çocukları engelli olduğu için kimsenin kendilerine acıyan gözlerle bakmasına tahammül edemeyeceğini söyler. Bu nedenle kızlarının durumunu çevresindekilerden gizlemek ister. Bu güç dönemde birbirlerine destek olmaları gerektiğinin farkında olan Mustafa, karısı Nuray'ın düşüncesine saygı duyar.

“Unutma biz ne kadar sakin, akli başında olursak o kadar doğru kararlar alır, doğru hareket ederiz. Biz birbirimize yardım edeceğiz canım. Birbirimize destek olmamız çok önemli. Nuray, ben sensiz bunun altından kalkamam. Yardımına, yanımda olmana ihtiyacım var.”

“Ben de sensiz olamam Mustafa'm.” (ss.153-154)

Nuray, kızının durumunu öğrendikten sonra bir kez daha aynı şeyi yaşarım düşüncesiyle hamile kalmaktan korkar. Mustafa ne zaman kendine yakınlaşmak istese Nuray, yorgun olduğunu söyler ve arkasını dönüp yatar. Karısının kendisinden uzaklaşmasından rahatsız olan Mustafa, karısına eski mutlu günlere dönmek istediğini söyler ve bir doktordan yardım almasını tavsiye eder. Sonrasında çiftin karı koca ilişkisi normale döner ve çift bu dönemde birbirlerine daha sıkı sarılır.

“Âdet edinmişlerdi, Mustafa ile her gece kızları ile geçirdikleri her güne şükrediyor, sabaha sağ salım çıkabilmeleri için dua edip uyuyorlardı. Yaşanılan her günü hediye kabul etmeyi öğrenmişlerdi. Nasıl başardıklarını bilmedikleri bir düzene oturtmuşlardı hayatlarını. Tüm programlarını Şükran ile birlikte olmaya ayarlamışlardı. Her anın tadını çıkarmaya çalışıyorlar, pır pır çarpan yüreklerinin sesini duymamazlıktan geliyorlardı. Her krizde, her hastalıkta doktora koştuklarında ‘Ya bu son ise?’ diye düşünüyorlar, muayene sorununu karı-koca birbirlerine sarılarak bekliyorlardı.”(s.188)

Şükran'ın parmaklarında başlayan çomaklaşma giderek ilerler. Nuray, dışarı çıktıklarında bu durum insanların dikkatini çekmesin diye kızına eldiven giydirir. Şükran'ın beslenme bozukluğu da Nuray'ı endişelendirir. Nuray, kızına yemek sevdirebilmek için her tarifi dener, tüm gün mutfaktan çıkmaz ve yemek pişirme işinde usta bir aşçı olur. Ancak çiftin tüm çabası, Şükran'ı yalnızca beş buçuk yıl yaşatmaya yeter.

Görüldüğü gibi engelli çocuk annesi olan Nuray, duygusal, sosyal ve fiziksel açıdan güçlük yaşar. Çevredeki insanların engelli bir çocuğa ve çocuğun ailesine acıyan gözlerle bakması, bu ailelerin çaresizlik duygusu yaşamasına neden olur. Bu duyguyu yaşamak istemeyen Nuray da kızının engelli olduğunu arkadaş çevresinden gizler. Nuray, birçok engelli çocuk annesi gibi aynı şeyi tekrar yaşarım korkusuyla yeni bir çocuk dünyaya getirmek istemez. Engelli çocuğun bakımının güç olması, annenin yükünü daha da arttırır. Bu annelerin yaşamdaki önceliği engelli çocuğunun refahı ve mutluluğudur. Zamanlarının çoğunu bu özel çocuğu için harcayan engelli çocuk anneleri, kendilerini ihmal eder. Nuray da kendi istek ve arzularını ikinci plana atmış bir annedir.

4. Dudu

Dudu, yoksul bir evde dünyaya gelir. On üç yaşında, henüz ay hali bile olmadan, Sivas'ın bir köyünde yaşayan evli ve dört kız babası Hamza Ağa'ya verilir. Dudu, erkek evlat özlemi çeken Hamza Ağa'nın en büyük kızından yalnızca iki yaş büyüktür. Kızını *kuma* olarak vermeden önce “Kocalar hem döver hem sever, bu kadının kaderidir.” (s.23) diyen annesi haklı çıkar ve yörede karılarını döven diğer erkekler gibi Hamza Ağa da Dudu'yu sık sık döver. Hamza Ağa'nın karnına attığı tekme sonucu Dudu ilk bebeğini düşürür. İkinci hamileliğinde bir gece yarısı doğum sancıları başlar. Hamza Ağa, doğumu gerçekleştirmesi için yan köyden Nevin Ebe'yi getirir. Erkek bir çocuk doğuran Dudu'nun bebeği DS'lidir.

Nevin Ebe, yıllardır erkek çocuk özlemi çeken Hamza Ağa'ya bunu nasıl anlatacağını düşünür. Ağa'nın yanında sabah namazını kıldırıp gelen köy hocasını görünce ebenin içi ferahlar ve ebe söze başlar: "Doğan her çocuk Allah'ın bir lütfudur. Sevabıyla günahıyla, sevinciyle üzüntüsüyle Allah'ın bir lütfudur öyle değil mi? Allah'ın emrine, verdiklerine, bize bahsettiklerine şükretmeyeceğiz de ne yapacağız?" (s.56) der ve devam eder:

"Ulu rabbimin verdiğiinden sual olunmaz, Allah bizi nimetlere boğar. Lütfunu bazen bizi ödüllendirmek için, bazen de bizim sabrımızı ölçmek için, bizleri sınamak için bahşeder. [...] Bugün de Allah bizi sınamak için, onun tüm verdiklerinin, hayır ve şerrin ondan geldiğine inanıp inanmadığımızı görmek için Hamza Ağa'ya Down Sendromlu bir oğlan bebek verdi."(ss.56-57)

Hamza Ağa da Hoca Efendi de buradaki diğer insanlar gibi DS adını ilk kez duyar. Hoca, "Allah'a şükür, Allah'a şükür." (s.56) dedikten sonra DS'nin ne olduğunu sorar. Nevin Ebe, ikisinin anlayacağı şekilde durumu anlatır ve hava birden buz keser. Ebe Hanım, "Hadi Hoca Efendi, ezanla sabinin adını koy bakalım." (s.58) der. Hoca, ağa'nın yüzüne bakar ama ağa, sanki taş kesilmiş gibi olduğu yerde öylece kalakalmıştır.

1 Ekim 1968 tarihinde dünyaya gelen erkek bebeğe Resul Veli adı verilir. Ebe, bebeğe bakmak istemeyen Hamza Ağa'yı omzundan iter ve bebeğe bakması için onu zorlar. Oğlunun yüzünü gören ağa, "Aman Allah'ım bu ne!" (s. 58) diye söylenince hoca, atılır:

"Tövbe de tövbe Hamza Ağa. Ebe kızımız demedi mi, Allah-u Teâlâ bizi sınıyor."

"Ben böyle sınamanın..."

"Tövbe tövbe, dinden çıkma Hamza Ağa. Otur bakalım, biraz konuşalım."

"Bu karıda, bu Dudu karısında bir uğursuzluk var. Bak önceki döllere, dört kızın dördü de normal. Hiçbiri böyle anormal doğmadı. Bu Dudu boku, uğursuz geldi." (ss.58-59)

Hamza Ağa, bebeğin engelli olmasından dolayı Dudu'yu suçlar ve onu uğursuz olarak niteler. Ebe Hanım, ısrarla bu konuda Dudu'nun bir suçu olmadığını söylese de Hamza Ağa'nın düşüncesi değişmez. Hoca Efendi'nin de "Allah-u Teâlâ bizi sınıyor", "günaha giriyorsun" ve "dinden çıkıyorsun" gibi uyarıları da onda karşılık bulmaz. Bebeği kucağına alıp Dudu'nun odasına geçen ebe, onu kendi göğsüne bastırıp ağlar. "Ağladığı ne Resul Veli ne de Dudu'nun kaderiydi. Engelli çocuklar, çocuk gelinler için ağlasa, Kızıldağ'dan Kızılırmak'a paralel bir nehir daha oluşurdu. Yok, o bundan sonrasını düşünemediği, bir çare bulamadığı için kendi güçsüzlüğüne ağlıyordu." (s.85) Hocanın sesiyle kendine gelen ebe, Hamza Ağa ile Hoca Efendi'nin yanına gider ve Hoca'nın söylediklerini dinlemeye başlar.

"Hamza Ağa karar verdi, Dudu ve Resul Veli köyden gidecekler diyor."

"Ne?"

"Hamza Ağa öyle istiyor. Buralar onlara yâr olmaz diyor. Hamza Ağa'nın kendisi de gidecekmiş?"

"Nereye gidecekmiş?"

“Bilmiyor henüz. Zaten o gidince Dudu’yu buralarda tutamayız... Yani koruyamayız.”

“Neden, kimden?”

“Büyük Hanım’dan, anasından, hurafelere inanan herkesten.” (s.86)

Hoca Efendi ile Ebe Hanım’ın çabası Dudu’yu köyde tutmaya yetmez. Hamza Ağa, sabi ve Dudu’nun köyden gitmesine karar verir. Bundan sonra anası da Dudu’yu buralarda istemeyecektir. Tek çare onu başka yere göndermektir. Dudu, kendini toparlayıncaya kadar Suşehri’nde kalacak sonra Hoca Efendi eski bir arkadaşıyla telefonlaşacak o da kabul ederse Dudu’yu ve Resul Veli’yi onun yanına, başka bir şehrin bir köyüne göndereceklerdir. Hamza Ağa, Ebe Hanım’ın tüm açıklamalarına kulağını tıkadığı gibi *babalık* ve *ağalık* yönündeki eleştirilerine de tepki vermez. Ebe Hanım, Dudu’nun gelecekte ihtiyacı olur düşüncesiyle Hamza Ağa’dan yüklü miktarda altın ve para alır. Ebe Hanım, Resul Veli’nin nüfus kâğıdını alma girişiminde de bulunur ancak Hamza Ağa parasını ve gücünü kullanarak buna engel olur. Dudu, artık on yedisine basmamış, kuma verildiği adamın terk ettiği, nikâhsız kadın olarak ve kucağında nüfusu bile çıkmamış, kanun nazarında piç olan DS’li bebeği ile kaderine terk edilmiş bir kadındır (s. 157).

Görüldüğü gibi engelli çocuk annesi ve çocuk gelin olan Dudu duygusal, ekonomik, sosyal ve fiziksel açıdan güçlük yaşar. Çocuk yaşta kuma olarak verilen Dudu, engelli çocuk dünyaya getirdiği için Hamza Ağa tarafından suçlanır ve uğursuz olarak görülür. Ağa, daha da ileriye giderek yıllardır özlemine çektiği oğlunu ve çocuk yaştaki Dudu’yu köyde istemez. Hamza Ağa’nın gücü ve parasının önünde durabilecek kimsenin olmaması, Dudu’yu *çaresiz* bırakır. Çevre baskısının çok fazla hissedildiği bir yerde yaşayan Dudu, eğitimi ve mesleğinin de olmaması nedeniyle romanda geçen diğer engelli çocuk annelerine göre daha dezavantajlıdır. Oğlunun engelli olduğunu bile bilmeyen Dudu, kocası tarafından oğluyla beraber kaderine terk edilir.

5. Sema

Sema, öğretmen bir anne babanın çocuğu olarak Hamidiye/Eskişehir’de dünyaya gelir. Sema’nın ailesi emekli olduktan sonra İzmir’e yerleşir ve burada mütevazı bir hayat yaşar. Sema ise Boğaziçi Üniversitesi Psikoloji bölümünde okumak için İstanbul’a gider. Aynı üniversitenin Matematik Mühendisliği bölümünde öğrenci olan Bora ile tanışır. Bora’nın ailesi Adana’nın en ileri gelen çiftçilerindendir. Aile yapıları birbirine uymasa da evlilik kararı alan gençlerin aileleri, başta bu evliliğe onay vermez ancak evlatlarının mutluluğu için sessiz kalırlar. Yüksek lisans eğitimini tamamladıktan sonra doktora eğitimine başlamış olan Sema, evliliklerinden kısa bir süre sonra hamile kalır ve doğum yapmak için Adana’ya gider.

23 Nisan 1980 tarihinde dünyaya gelen erkek bebeğe Aykut adı verilir. Aykut, iki buçuk aylık olduğunda Sema kendi evlerine -İstanbul’a- döner. Bora’nın annesi Zühre Hanım, bebek bakımı ve ev işlerinde Sema’ya yardımcı olması için Adana’dan iki besleme kız getirir. Bu kızlar, Aykut’un bakımı ve ev işleriyle ilgilenirken Bora, tüm zamanını çalışmaya verir, sık sık iş için yurt dışında gider, evde olduğu zamanları ise çalışma odasında geçirir. Sema da tüm vaktini doktora tezi çalışmalarına ayırır. Bora ve Sema’nın yurt dışında olduğu bir dönemde torununa bakmak için İstanbul’a gelen Makbule Hanım, Aykut’un davranışlarında bir takım farklılıklar gözlemler. Makbule Hanım, Sema yurt dışından döndükten sonra gözlemlerini ona anlatır. Bunun üzerine Sema, oğlunu nöroloji doktoruna götürür, Aykut’a Otizm teşhisi konur. Oğlunun engelli olduğunu öğrenen Sema, *tutunacak bir dal* arar ve Aykut’un durumunu kayınvalidesine telefonda anlatır. “Master, doktora peşinde koşacağına evinde oturup kadın olsaydın, iyi bir ana olup Aykut ile ilgilenseydin başımıza bunlar gelmezdi!” (s.172) diyen kayınvalidesi, torununun engelli olmasından dolayı gelinini suçlar.

Aykut'un engelli olduğunu öğrendikten sonra Sema'nın hayatındaki önceliği oğlunun eğitimi ve gelişimi olur.

Bora yurt dışından döndükten sonra karısına, iyi bir iş teklifi aldığını ve bunun için Amerika'ya taşınmaları gerektiğini söyler. Otistik çocuklar için alıştıkları çevreden kopmanın çok zor olduğunu bilen Sema'nın aklına hemen Aykut gelir. Oğlunun düzenini bozmak istemeyen Sema, bu teklife sıcak bakmaz ve Aykut'a konan teşhisi kocasına anlatır. Oğlunun engelli olduğunu öğrenen Bora "Benim gibi birinin, Bora'nın, geri zekâlı çocuğu olamaz." (s. 209) diyerek bu gerçeği kabul etmez.

"Otistik-motistik! Tik tik! Her ne boks! Anlattığın detaylar beni ilgilendirmiyor. Çocuk geri zekâlı, işte o kadar!"

"Hayır, anlamak istemiyorsun, geri zekâlı değil Aykut!" diye bağırdı Sema.

"Geri zekâlı işte!" diye hiddetle masadan fırladı Bora: "Ve bu geri zekâlı, benim oğlum falan olamaz. Benim yanımda büyüyemez. Benim sülalemde böyle bir şey olmaz! Onu bir bakımevine tıkip benimle Amerika'ya geliyor musun, gelmiyor musun?"

"Gelmiyorum!"

"O halde ben yalnız gidiyorum!" (s.210)

Bora, kapıyı vurup evden çıkar ve karısı ile oğlunu o günden sonra hiç aramaz. Sema, kocasının Amerika'ya yerleştiğini arkadaşlarından öğrenir. Bora'nın anne ve babası da Sema'nın telefonlarına çıkmaz. Bir süre sonra Bora'nın boşanma celbini alan Sema, Bora'nın ve ailesinin kendisi ve Aykut'la görüşmek istemediğini öğrenir. Bora, karısının kendisinden boşanması ve bir daha asla ama asla kendisi ve ailesiyle irtibat kurmaya çalışmaması karşılığında karısına yüklü miktarda mal ve para vermeyi teklif eder.

"Sema herhangi bir tıbbi nedenle adının önüne engelli sıfatı konmuş çocukları olan ve kocaları tarafından bu durumla başa çıkmakta yalnız bırakılmış ya da terk edilmiş kadınlar ordusuna katılmıştı. Tüm dünyada, gelişmiş-gelişen-az gelişmiş bütün toplumlarda, kültürlü ya da kültürsüz kocaların pek çoğu engelli çocuğunu ve karısını terk edip gidiyordu. Bu oran bazı ülkelerde yüzde seksenlere ulaşıyordu. Sema da bu ordunun bir askeriydi artık." (s.214)

Görüldüğü gibi Sema, çocuğuna engelli teşhisi konduktan sonra duygusal ve sosyal konularda güçlükler yaşar. Sema yaşamdaki öncelik sırasını değiştirir, vaktinin çoğunu oğlunun eğitimi ve gelişimi için harcar. İyi bir eğitim alan ve kendi ayakları üzerinde durabilen Sema, bu yönüyle romandaki diğer engelli çocuk annelerine göre şanslıdır. Ancak bu durum, Sema'nın diğer annelerle benzer kaderi yaşamasına engel olamaz. Kocasını ve kocasının ailesi, Aykut'un engelli olduğunu öğrendikten sonra Sema ile Aykut'u terk eder. Eğitimli ve sosyo-ekonomik durumu iyi olan Bora'nın engelli çocuk algısı, Sivas'ın bir köyünde yaşayan Hamza Ağa'nın engelli çocuk algısından farksızdır. Her ikisi de kendilerinin böyle bir çocuğu olabileceği gerçeğini kabul etmez. Sema'nın annelik yükünü arttıran bu durum, onun yaşam kalitesini düşürür.

Sonuç

Muhsine Arda, *Beşibiryerde* adlı romanında engelli çocuk annesinin yaşadığı güçlüklerin toplumun farklı kesimlerini ilgilendiren bir sorun olduğuna dikkat çeker. Bu nedenle toplumun her alanında ve her katmanındaki yansımaları göstermeye çalışır. Romanda annelerin çocuğunun engellilik nedeni, yaşadığı yer, eğitim durumu ve evlilik şekli birbirinden farklıdır. Ancak yazar, bu durumun onların yaşamlarında karşılaştığı sorunların türünü ve boyutunu değiştirmedini eserinde gözler önüne serer. Ayhan'ın oğluna Serebralsekelli, Christa ve Dudu'nun oğluna DS, Nuray'ın kızına KF, Sema'nın oğluna ise Otizm teşhisi konur. Ayhan ve Nuray Bursa'da, Christa Almanya'nın Kiel şehrinde, Dudu Sivas'ın bir köyünde, Sema ise İstanbul'da yaşar. Ayhan İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesinden mezun olup Avukatlık Bürosu açar. Gelecek vadeden Christa, kocası Manfred ile evlenmek için eğitimini yarıda bırakır. Nuray, liseden mezun olduktan sonra dayısının yanında muhasebecilik yapar. Dudu, okula giderse evlilik yaşı geçer denilerek okuma yazmayı öğrendikten sonra okuldan alınır. Sema ise Boğaziçi Üniversitesinde doktora eğitimine devam eder. Ayhan, Christa, Nuray ve Sema büyük bir aşkla evlenir. Dudu ise henüz çocuk yaşta kuma olarak verilir. Romanda yurt içinden ve yurt dışından, her sosyo-ekonomik düzeyden engelli çocuk annesinin yaşadığı sorunların çok boyutlu ve benzer olması, bu annelerin yaşadığı güçlüklerin bireysel olmadığını tüm toplumu/toplumları ilgilendiren evrensel bir sorun olduğunu gösterir.

Romanda engelli çocuk anneleri duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel konularda güçlükler yaşar. Aynı anda birden fazla sorunla karşılaşan bu annelerin sorunları, iç içe geçerek sarmal bir hal alır. Christa'nın kocası oğlunun engelli olduğu gerçeğini kabul etmez, ondan utanır ve karısıyla oğlunu terk eder. Kocası tarafından terk edilen Christa, ekonomik sıkıntıya düşer ve dar gelirlielerin yaşadığı bir mahalleye taşınır. Christa, çalışmak ve ekonomik bağımsızlığını kazanmak istemektedir ancak küçük yerde yaşadığı için engelli oğlunu emanet edebileceği bir yuva bulmakta zorlanır. Bu nedenle de iş hayatına giremez. Christa'nın karşısına çıkan erkekler, onun engelli bir çocuğu olduğunu öğrendiğinde ondan uzaklaşırlar. Toplumun engelli çocuk algısı, Christa'nın yeni bir ilişkiye başlaması önünde de engeldir. Yazar, annelerin yaşadığı güçlüklerin iç içe geçerek sarmal bir hal almasını engelli çocuğun birçok bakımdan anneye bağımlı olması üzerinden de kurgular. Anne, vaktinin çoğunu engelli çocuğunun refahı ve mutluluğu için harcar. Böyle olunca da anne hem kendini hem de ailenin diğer üyelerini ihmal eder. Bu durum aile içinde uyum sorunlarının çıkmasına neden olur. Yazar, iç içe geçmiş bu kısır döngüyü Nuray ve Christa üzerinden kurgular. Nuray, kocasını Christa ise sağlıklı çocuğunu ihmal eder.

Ataerkil toplum düzeninde engelli çocuk dünyaya getiren kadın, kendine tanımlanan rollerin dışına çıkar ve bu durum bir şiddet gerekçesi olarak algılanır. Yazar, bu yaklaşımı eserinde işler. Romanda bu şiddet bazen annenin en yakınından, kocasından, gelir. Christa'nın ilk eşi Manfred, Christa için "Hilkat garibesi doğurdu." demekten çekinmez. İkinci eşi Manuel ise karısıyla yaşadığı tartışmalarda "Mongol'un anası" diyerek onu değersizleştirir. Kişiyi ötekileştiren bu tür söylemler çiftin aile ilişkisine de zarar verir. Romanda engelli çocuk annesine yöneltilen duygusal şiddet, anneye çok farklı kanallardan ulaşır. Kocası tarafından engelli çocuk dünyaya getirdiği için Hamza Ağa tarafından köyde istenmeyen Dudu, annesi ve köylü tarafından da istenmez. Bu durum, ataerkil toplum düzeninin çoğu zaman annenin maruz kaldığı bu şiddeti meşru görerek onayladığının romana yansımalarıdır. Yazar, bu yaklaşımı engelli çocuk annelerinin yaşadıkları güçlükler üzerinden eleştirir.

Toplum yaşamında kadın ve erkeğe atfedilen bazı roller, kadın açısından dezavantaj oluşturabilir. Bu durum, yazarın eserinde çocuğu engelli olduğu için hayatı olumsuz şekillenen anneler üzerinden anlatılır. Engelli çocuğu olan anne, çalışma ve eğitim hayatını yarım bırakmak zorunda kalırken aynı şey engelli çocuğu olan baba için geçerli değildir.

Toplumsal cinsiyet eşitsizliği ile açıklayabileceğimiz bu durum, kadının yaşamda üstlendiği anne rolü ve toplumun bu role yüklediği görev ve sorumlulukla bağlantılıdır. Bu role göre kadın, evde oturup çocuklarıyla ilgilenmeli ve onların bakımını üstlenmelidir. Kadın bunu yapmazsa, ayrımcı söylemlere maruz kalabilir. Geleneksel yaşam tarzına ait olan bu bakış açısı romandaki engelli çocuk annelerinin yaşadığı bazı güçlüklerin de kaynağı olarak gösterilir. Sema'nın kayınvalidesi, torununun engelli olmasını Sema'nın evde oturup çocuğuyla ilgilenmemesi ve doktora eğitimine devam etmesiyle ilişkilendirir. Torununun bu durumundan dolayı gelinini suçlar. Sema ve Dudu'nun kocası, yaşadıkları yere göre ekonomik gücü ve statüsü olan kişilerdir. Eşleri ile eşit olmayan güç ve statülerini kullanan bu erkekler, engelli çocukları ile eşlerini bir daha hiç görmemek üzere terk eder.

Toplumun engelli çocuk algısı, annenin yaşam kalitesini belirleyen önemli bir unsurdur. Çevrenin engelli çocuğa ve çocuğun annesine acıyan gözlerle bakması, romandaki engelli çocuk annelerinin kendilerini *çaresiz* hissetmelerine neden olur. Romanda, bazı anneler bu duyguyu yaşamak istemedikleri için ya çocuğunun engelli olduğunu arkadaş çevresinden gizler ya da arkadaşlarıyla bir arada bulunmak istemezler. Bu durum annenin sosyal yaşamını kısıtlar, giderek yalnızlaşmasına neden olur ve onu psikolojik açıdan yıpratır. Babanın engelli çocuk algısı da engelli çocuk annelerinin yaşam kalitesini belirleyen önemli bir unsurdur. Yazar bunu, roman kahramanlarının yaşadığı deneyimlerden hareketle ortaya koyar. Romandaki babaların engelli çocuk algısı -Nuray'ın kocası hariç- olumsuzdur. Bu durum annelerin yaşamdaki yükünü daha da ağırlaştırır. Babaların bu olumsuz algıları romanda engelli çocuğunu reddetme, çocuğu hakkında aşağılayıcı sözler söyleme ve ondan utandığını gösteren bazı davranışlar sergileme şeklinde ortaya konur. Yazar, babalardaki bu algının onların sosyo-ekonomik durumu ve eğitimiyle ilişkilendirilemeyeceğine de dikkat çeker. Sema ile Dudu'nun kocaları eğitim bakımından çok farklı noktada bulunsa da benzer tepkiler gösterir ve her ikisi de kendilerinin engelli bir çocuğa sahip olabileceği gerçeğini kabul etmez. Yine başka bir örnekte Christa'nın ilk eşi ile ikinci eşinin eğitim seviyeleri açısından birbirine oldukça uzak yerde olmalarına rağmen benzer davranışlar ortaya koymaları bu görüşü daha da kuvvetlendirir. Yazar, bu romanında anne ve çocuk arasında engelliliğe rağmen kolayca kurulan bağın engelli çocuğunu kabullenemeyen baba ve ataerkil toplumsal bakış açısı dolayısıyla daha karmaşık bir hal aldığını vurgular.

Kaynakça

- Arda, M. (2020). *Beşibiryerde*. Artshop.
- Er, D. M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168. http://www.cshd.org.tr/uploads/pdf_CSH_206.pdf
- Gedik, Z. (2020). Muhsine Arda. *Ahmet Yesevi Üniversitesi İsimler Sözlüğü*. <https://teis.yesevi.edu.tr>
- Işıkhan, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2), 35-52. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/797414>
- Işıkhan, V. (2006). Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler ve sosyal hizmet. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 6(1), 28-46. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/761888>
- Küçük, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 23-29. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000018
- Oğultürk, N. (2012). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, aile işlevlerini etkileyen etmenler: Çankaya belediyesinden hizmet alan aileler üzerine bir değerlendirme*. (Yayın No: 314939) [Yayımlanmamış doktora tezi]. Hacettepe Üniversitesi.
- Yüksel A., ve Uyanık Y. (2022). Dezavantajlılığın bir adım ötesi: Engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlükler ve sosyal politika önerileri. *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, 8(2), 183-229. <https://doi.org/10.21798/kadem.2022.116>

EDİTÖRLER



Serife Çağın

Beyşehir'in Kayabaşı Kasabası'nda dünyaya geldi, ilk ve ortaokula burada devam etti. Lise eğitimini İzmir Buca Lisesi'nde tamamladı. 1995'te Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı Öğretmenliği bölümünden mezun oldu. Yüksek lisans ve doktorasını, 1997'de araştırma görevlisi olarak başladığı Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı bölümünde tamamladı. 2014'te doçent, 2022'de profesör oldu. Halen Ege Üniversitesi'nde öğretim üyesi olarak görevini sürdürmektedir. *Bir Hiciv Ustası Şair Eşref* (Dergâh Yayınları, 2007), *Eşref Bütün Eserleri* (Metin neşri, Ö. Faruk Huyugüzel'le birlikte, Dergâh Yayınları, 2006), *Bir Şiir Eleştirmeni Olarak Nurullah Ataç* (Dergâh Yayınları, 2012), *Şiir Daima Şiir: Ataç'ın Şiir Yazıları* (Metin neşri, Dergâh Yayınları, 2013), *İzmir'de Gizli Bir Cemiyet Kurma Girişimi* (Gece Akademi, 2019), *Edebiyat ve Diğer Güzel Sanatlar* (Dergâh Yayınları 2022) başlıklı kitapları bulunmaktadır. Ayrıca editörlük yaptığı kitaplar şunlardır: *Kedi Edebiyatı: Türk Edebiyatının Kedileri ve Kedicileri* (Dergâh Yayınları, 2019), *Rıza Filizok'a Armağan* (Seçil Dumantepe'yle birlikte, Ege Üniversitesi Yayınları, 2019), *Türk Kültürü ve Edebiyatında Kadın* (Dilek Maktal Canko'yla birlikte, Ege Üniversitesi Yayınları, 2019), *Contemplating Violence Against Women* (Zeynep Türkyılmaz ve Gözde Nüfusçu Yengül'le birlikte, Ege Üniversitesi Yayınları, 2020), *İzmir'de İz Bırakmış Öncü Kadın Yazarlar* (Ege Üniversitesi Yayınları, 2021), *Çingeneler Edebiyata Girince* (Özlem Nemutlu'yla birlikte, Dergâh Yayınları, 2021).



Sevinç ırak Karadağ

1965 yılında Söğüt'ün Samrı Köyü'nde doğmuştur. İlköğretimini bu köyde tamamladıktan sonra. Eskişehir Esentepe Ortaokulu ve Eskişehir Sağlık Meslek Lisesini bitirmiştir. Dil Tarih ve Coğrafya Fakültesi Psikoloji Bölümü mezunudur. Doktorasını İngiltere'de Loughborouh Üniversitesinde Uygulamalı Psikoloji Dalında yapmıştır. Halen Ege Üniversitesi Eğitim Fakültesi'nde doçent olarak görev yapmaktadır.



Dilek Maktal Canko

2000 yılında Dokuz Eylül Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Maliye Bölümü'nden mezun oldu. Aynı yıl içerisinde aynı üniversitede Maliye Bölümü'nde yüksek lisans eğitimine başladı. Yüksek lisans eğitimi devam ederken 2002 yılında Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sanat Tarihi Bölümü lisans programına başladı ve eğitimini 2006 yılında tamamladı. 2006'dan 2009'a kadar Ege Üniversitesi Yusuf Vardar Mötbe Kültür Merkezinde Merkez Müdürlüğü yaptı. Bu görevi esnasında birçok serginin (Ara Güler, Devrim Erbil, Çerkes Karadağ, Fethi Otyam, Şenol Tilki, Lale Temelkuran, Filiz Pelit...) küratörlüğünü; söyleşi, panel ve konferansların koordinatörlüğünü yaparak İzmir kültürüne hizmet etti. 2009 yılında Konak Belediyesinde müze koordinatörü ve küratörü olarak çalışmaya başladı. İzmir Ümrân Baradan Oyun ve Oyuncak Müzesi, Neşe ve Karikatür Müzesinin koordinatörlüğü ve İzmir Kadın Müzesinin küratörlüğü ve koordinatörlüğü görevi ile müze kurulumunu gerçekleştirdi. 2010 yılında Ege Üniversitesi Sanat Tarihi Bölümünde araştırma görevlisi unvanıyla göreve başladı. Aynı yıl aynı üniversitenin doktora programına başladı ve 2016 yılında doktorasını tamamladı. Ege Üniversitesi Sanat Tarihi Bölümü Bizans Sanatı Anabilim Dalı'nda Doç. Dr. olarak görevini sürdürmektedir. 2018 yılından beri Ege Üniversitesi Kadın Sorunları Uygulama ve Araştırma Merkezi (EKAM) müdür yardımcılığı görevini sürdürmektedir. *Türk Kültürü ve Edebiyatında Kadın, Woman and Art Through the Ages, Antik Dönemden Osmanlıya Anadolu Sanatında Kadın, Zaman, Mekân ve Kadın, Perspectives in Gender Studies Space, History, Art, Babalar ve Kızları Çok Disiplinli Bir Yaklaşım* kitaplarının editörlüğünü yapmıştır. Aynı zamanda 2021 yılından itibaren Ege Üniversitesi Etnografya Müzesinde müdür olarak görev yapmaktadır. Bizans sanatı, kadın çalışmaları ve müzecilik konularında akademik çalışmalarını sürdüren Canko'nun *Bizans Sanatında Kadın* isimli kitabı 2019'da Yeditepe Yayınevi, *Bizans Toplumunda Kadın* kitabı ise 2021 yılında Ege Üniversitesi Yayınevi tarafından yayınlanmıştır. Akademik çalışmalarının yanında, çocuklar için kitaplar da yazmaktadır. Hollandalı Rönesans sanatçısı Pieter Bruegel'in hayatını konu alan kitabı *Pieter Bruegel'in Gizemli Dünyası* ismiyle 2013'te, Osman Hamdi Bey'in hayatını konu alan *Kaplumbağalı Adam Osman Hamdi Bey* isimli kitabı ise 2015'te Yapı Kredi Yayınları tarafından yayımlanmıştır.

YAZARLAR



Aydan Ener Su

1985 yılında İzmir’de doğdu. 2006 yılında Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü’nden üstten ders alarak üç yılda ve birincilikle mezun oldu. 2006 yılında aynı üniversitenin Sosyal Bilimler Enstitüsü Yeni Türk Edebiyatı Anabilim Dalı’nda Tezli Yüksek Lisans’a başladı. Aynı zamanda üç yıl boyunca Millî Eğitim Bakanlığı’na bağlı okullarda Türk Dili ve Edebiyatı öğretmeni olarak çalıştı. 2009’da Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü’nde başladığı Orta Öğretim Sosyal Alanlar Eğitimi Türk Dili ve Edebiyatı Öğretmenliği (Tezsiz Yüksek Lisans) programını 2010’da tamamladı. 27 Eylül 2010 tarihinden 01 Ekim 2011’e kadar Nevşehir Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü Yeni Türk Edebiyatı Anabilim Dalı’nda araştırma görevlisi olarak çalıştı. 2011 yılında Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü Yeni Türk Edebiyatı Anabilim Dalı’nda araştırma görevlisi olarak çalışmaya başladı. ENER SU, 2014’te Viyana Üniversitesi, Şarkiyat Enstitüsü, Türkoloji Bölümü’nde; 2016’da İsveç/Uppsala Üniversitesi’nde 6 ay misafir araştırmacı olarak bulundu. 2011 yılında başladığı Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yeni Türk Edebiyatı Anabilim Dalı’ndaki doktora öğrenimini, Prof. Dr. G. Gonca GÖKALP ALPASLAN danışmanlığındaki “1900-1928 Yılları Arası Mizah Gazete ve Dergilerinin İncelenmesi” adlı doktora teziyle 2017 yılında tamamladı. Doktora öğreniminin ardından Hacettepe Üniversitesi’ndeki görevinden ayrılarak Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi’ndeki görevine dönen ENER SU halen aynı üniversitenin Fen-Edebiyat Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü’nde Doktor Öğretim Üyesi olarak ders vermektedir.



Aleyna NORCU

2023 yılı Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Okul Öncesi Öğretmenliği Anabilim Dalı'ndan mezun oldu. Bir yıldır özel gereksinimli bir öğrenciye ev ortamında öğretmenlik yapmaktadır. 2023 yılında Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Okul Öncesi Eğitimi Programı'nda yüksek lisans eğitimine başladı. Ayrıca İstanbul Üniversitesi Açık ve Uzaktan Eğitim Fakültesi Çocuk Gelişimi Lisans bölümüne devam etmektedir. Norcu, erken çocuklukta özel eğitim alanında çalışmalarını sürdürmektedir.



Aynur Akıncı Aydoğan

Hacettepe Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölümünden 1985 yılında mezun olduktan sonra özel gereksinimli çocuklar ve aileleri ile çalışmaya başlamıştır. Bu alanda Türkiye'deki ilk özel eğitim kurumlarından biri olan Uyum Özel Eğitim'in kurucu ortağıdır. Kurumun faaliyet gösterdiği süre içerisinde özel gereksinimli çocuklarla özel eğitim, aileleri ile aile eğitimi ve danışmanlığı, eğitim koordinatörlüğü, öğretmen eğitimi ve idarecilik yapmıştır. Uygulama içindeki çalışmalarının yanı sıra yüksek lisans ve doktora eğitimini Hacettepe Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölümünde engelli çocuklar ve ailelerine yönelik olarak tamamlamıştır. 2013 yılında Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi "Evlilik ve Aile Danışmanlığı Sertifikası" nı almıştır. Bu süreç içerisinde özel eğitim alanıyla ilgili pek çok eğitim, kongre ve etkinliğe katılmış, seminerler vermiş, çeşitli proje ve çalıştaylarda görev almıştır. 2012 yılından itibaren çeşitli üniversitelerde kadrolu ve misafir öğretim üyesi olarak görev yapmıştır. 2022 yılından bu yana İstanbul Bilgi Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölümünde Dr. Öğretim Üyesi olarak görevini sürdürmekte, çocuk değerlendirme, çocuk gelişim takipleri, aile eğitimi ve çocuk odaklı aile danışmanlığı yapmaktadır.



Beril Özer Tekin

1987 İstanbul doğumlu olup, lise eğitimini AFS (American Field Service) bursu ile ABD’de Howard High School’da 2006 yılında tamamladıktan sonra, 2010 yılında Ankara Üniversitesi, Sosyoloji Bölümünden lisans derecesini almıştır. “Uluslararası Kuruluşların Sürdürülebilir Kalkınma Politikaları” başlıklı tezi ile yüksek lisans derecesini 2013 yılında; “Türkiye’de Kapitalizmin İşleyişi Sürecinde Sakin Şehir Hareketi ve Sürdürülebilirlik: Seferihisar Örneği” başlıklı tezi ile doktora derecesini 2018 yılında Ankara Üniversitesi, Sosyoloji Bölümünden almıştır. Çeşitli kuruluşlarla enerji yatırımlarının sosyal etkilerinin değerlendirilmesi konularında (2010-2017) çalışma deneyimi olmuştur. 2010 yılından itibaren çeşitli kuruluşlarla ortak çalışmalar yapmaktadır. 2014 - 2019 Yıllarında Okan Üniversitesi, İnsan ve Toplum Bilimleri Fakültesi, Sosyoloji Bölümü’nde Araştırma Görevlisi; 2019-2023 yıllarında Doğu Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyoloji Bölümünde Doktor Öğretim Üyesi olarak görev yapmıştır. İkiz bebeklerinin dünyaya gelmesiyle birlikte akademik çalışmalarını yarı zamanlı olarak devam ettirmektedir. “Kent”, “çevre”, “özel gereksinimli bireyler” ve “kadın çalışmaları” ile ilgili ulusal ve uluslararası projelerde çalışmış olup, ulusal ve uluslararası sözlü bildirimleri, kitap bölümleri, makaleleri ve dergi yazıları bulunmaktadır. Temel çalışma alanları “çevre sosyolojisi”, “kent sosyolojisi”, “sürdürülebilir kalkınma” ve “sağlık sosyolojisi”dir.



Bilgen Şimşek

1982 yılında Çorlu’da doğmuş ilk, orta ve lise eğitimini burada tamamlamıştır. Önlisans Optisyenlik, Lisans Kamu Yönetimi, Yüksek Lisans Sağlık Yönetimi alanlarında eğitim almış olması multidisiplinler çalışmalara katkı sağlamasına imkan vermiştir. Doktora süreci Sağlık Yönetimi alanında devam etmektedir. Çalışma alanları çocuklarda nadir görülen göz hastalıkları ve eşlik eden anomaliler, sağlık işletmelerinde davranış, kuramlar, kuşaklar ve çevik yapılanma ile sağlık politikalarıdır. İstinye Üniversitesi Optisyenlik Programı’nda öğretim görevlisi olarak aktif çalışma hayatına devam etmektedir.



Börte Gürbüz Özgür

Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesinden 2011 yılında mezun oldu. Tıpta uzmanlık eğitimini 2012-2016 yılları arasında Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında aldı. Farmakoloji Doktora eğitimini 2021 yılında tamamladı. Doçentlik unvanını 2020 yılında aldı. Halen Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında öğretim üyesi olarak görev yapmaktadır. Mesleki ilgi alanları arasında otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, konuşma bozuklukları, terapi teknikleri ve travma yer almaktadır.



Dilara Özer

1983 yılında Hacettepe Üniversitesi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümünden mezun oldu. 1986 Yüksek Lisans eğitimini, 1998 yılında doktora eğitimini tamamladı. 2006 yılında Doçent, 2012 yılında Profesör ünvanını alan Özer, 2001-2008 yıllarında Akdeniz Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Yüksek Okulu öğrencilerinin gönüllü olarak katıldığı “Özel Sporcular Spor Eğitim Programı”nı yürüttü ve bu süre içinde birçok kez zihinsel engelli çocukların spor becerilerini sergiledikleri “Antalya Özel Spor Oyunları” nı düzenledi. Özer, 2007-2011 yılları arasında “Uluslararası Engelliler için Fiziksel Aktivite Federasyonu”nun Orta Doğu temsilciliğini, 2013 yılında “Engelli Bireyler için Fiziksel Aktivite Sempozyumunun” başkanlığını yaptı. Özel gereksinimli bireylerin spor aracılığı ile toplumla bütünleşmelerini amaçlayan ulusal ve uluslararası düzeylerde projeler yürüten Özer’in diğer çalışma alanları çocuklarda motor gelişim, kapsayıcı eğitim ve uyarlanmış beden eğitimidir. Prof. Dr. Özer İstanbul Bilgi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölüm başkanı olarak çalışmalarını sürdürmektedir.



Duygu Eslek

Ege Üniversitesi Psikoloji Bölümünde lisans ve yüksek lisans eğitimini tamamlamıştır. Aynı üniversitede Gelişim Psikolojisi alanında doktora eğitimine devam etmektedir. Çanakkale 18 Mart Üniversitesinde araştırma görevlisi olarak çalışmaktadır. Yüksek lisans tezi kapsamında erken ergenlere yönelik “Dersimiz: Güvenli İlişkiler” cinsel istismar önleme programı geliştirip etkililiğini incelemiştir. Doktora tezi kapsamında ise üniversiteye uyumu arttırmaya yönelik dayanıklılık temelli bir pozitif psikoloji müdahale programı geliştirmiş ve etkililiğini değerlendirmektedir. “Mika ile Kendimi Korumayı Öğreniyorum” ve “Dersimiz: Güvenli İlişkiler” çocuk cinsel istismarını önleme programlarının etkililik ve yaygınlaştırma çalışmalarında yer almaktadır. Diğer çalışma konuları ise, flört şiddeti, dayanıklılık, önleme ve müdahale çalışmalarıdır.



Ebru Cirban Ekrem

Ebru Cirban Ekrem lisans eğitimini Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü’nde, yüksek lisans eğitimini Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doğum, Kadın Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı’nda tamamlamış, doktora eğitimine ise Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Kadın Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı’nda devam etmektedir. 2017 yılının Ocak-Temmuz ayları arasında Adnan Menderes Uygulama ve Araştırma Hastanesi Acil Yoğun Bakım Ünitesi’nde, 2017-2019 yılları arasında Zonguldak Çaycuma Devlet Hastanesi Kulak-Burun-Boğaz-Göz-Ortopedi-Beyin Cerrahi Servisi’nde ve 2019-2020 yılları arasında Zonguldak Çaycuma Devlet Hastanesi Dahili Yoğun Bakım Ünitesi’nde hemşire olarak görev yapmıştır. 2020 yılından bu yana Bartın Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Doğum, Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı’nda Öğretim Görevlisi olarak çalışmaya devam etmektedir. Evli ve iki çocuk annesidir.



Elif Dinçer Yiğit

01.10.1985 yılında Manisa / Turgutlu'da doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimini burada tamamladı. Balıkesir Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı bölümünden mezun oldu (2007). Ege Üniversitesinde *Edebi Eserlerde Bakış Açısı Yöntemi ve Türk Hikâyeleri Üzerine Bir İnceleme* adlı teziyle yüksek lisansını (2010), Celal Bayar Üniversitesinde *Yaşar Nabi Dönemi Varlık Dergisinde Eleştiri* başlıklı teziyle doktorasını (2021) tamamladı. Ostim Teknik Üniversitesinde Türk Dili ve Yabancılara Türkçe dersleri vermektedir. Yeni Türk Edebiyatı alanında çalışmalarını sürdürmektedir.



Emre Söylemez

04.03.1995, Çankırı/Ilgaz doğumlu olan Öğr. Gör. Emre Söylemez ilk, orta ve lise eğitimi İstanbul'da tamamladı. 2017 yılında İstanbul Gelişim Üniversitesi Odyoloji bölümünden mezun oldu. Aynı yıl Karabük Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne Klinik Odyolog olarak atandı ve Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Odyoloji, Ses ve Konuşma Bozuklukları yüksek lisans programına başladı. Yüksek lisans tez çalışmasını 'Gürültüye bağlı işitme kaybı olan bireylerde vestibüler fonksiyonların ve çift görev performansının değerlendirilmesi' isimli araştırması ile tamamladı. 2020 yılında Ankara Üniversitesi Odyoloji ve Konuşma Bozuklukları doktora eğitimine başladı. 2020-2021 yılları yılında Selçuk Üniversitesi Odyoloji bölümünde Araştırma Görevlisi olarak çalıştı. 2021 yılında Karabük Üniversitesi Odyometri Programında Öğretim Görevlisi olarak çalışmaya başladı. Vestibüler sistem, işitme kayıpları ve yapay zekâ üstüne araştırmaları devam etmektedir.



Esin Acar

Lisans eğitimini 1996 yılında Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi'nde tamamlayan Esin ACAR 1996-1999 yılları arasında Adana ve İzmir illerinde Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı okullarda öğretmen olarak görev yapmıştır. 2000-2002 yılları arasında Amerika Birleşik Devletlerinde yer alan University of Missouri'de Curriculum-Instruction Bölümünde yüksek lisans eğitimini tamamlamış; 2007 yılında University of Illinois at Urbana-Champaign'de aynı bölümün İlköğretim alt alanında Doktora (Ph.D.) derecesi almıştır. Doktora eğitimi sırasında Illinois eyaletindeki bir ilkokulda, gönüllü olarak da kaynaştırma öğrencileri ile birebir çalışmıştır. 2013 yılında University of Toronto'da bulunan Ontario Institute for Studies in Education'da Program ve Nitel Araştırma Yöntemleri derslerinin öğretimine ziyaretçi öğretim üyesi olarak katılmıştır. 2008 yılından itibaren Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Eğitim Fakültesi İlköğretim Bölümünde görev yapmaktadır. Akademik ilgi alanları arasında öğrenme ve nörobilim ilişkisi, öğrenmede duyuşsal alanın etkisi (sosyal-duyuşsal öğrenme becerileri), öğrenme ekolojileri ve bu ortamlarda oluşan eşitsizliklerin sebepleri (sınıf görevlerine duyarsızlık), okul dışı öğrenme ortamları-programları ve kaynaştırma eğitimi gibi farklı alanlar yer almaktadır.



Fatma Demir Korkmaz

1992 yılında Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulundan mezun olmuştur. 1992-1995 yılları arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Kalp Damar Cerrahisi yoğun bakım ünitesinde hemşire olarak çalışmıştır. 1995 yılından itibaren Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında öğretim elemanı olarak çalışmaktadır. Fatma Demir Korkmaz, 2004 yılında yardımcı doçent, 2010 yılında doçent ve 2016 yılında profesör unvanı almıştır. Fatma Demir Korkmaz'ın araştırma alanları arasında,

cerrahi hastaları ve hasta yakınlarına yönelik hemşirelik bakımı, cerrahi hastalıklarda yaşam kalitesi, cerrahide psikososyal kavramlar, kanıta dayalı hemşirelik, geriatri, sağlığın geliştirilmesi vb. konular yer almaktadır. Korkmaz'ın ulusal ve uluslararası kongrelerde yaklaşık 130 sözlü ve poster sunumu, 45 kitap bölümü, 23 lisansüstü tez yürütücülüğü ve 13 bilimsel araştırma projesi bulunmaktadır. Aynı zamanda Prof. Dr. Demir Korkmaz, 12 ulusal ve uluslararası dergide hakemlik yapmakta olup 9 bilimsel kuruluşa üyedir.



Gökce Gücüm

5 Mayıs 1993, İzmir - Torbalı doğumlu, Cengiz Topel İlköğretim Okulu, Torbalı Atatürk Anadolu Lisesi ve Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Fakültesi Sınıf Öğretmenliği mezunu.2016 - 2021 yılları arasında Iğdır'daki sınıf öğretmenliği görevi sonrasında 2021 yılından bu yana Aydın'da görevine devam etmektedir. 2022 yılından bu yana Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü'nde devam eden yüksek lisans eğitiminde tez aşamasındadır.2023 yılında 11. Uluslararası Akademik Araştırmalar Kongresi'nde "Diyalojik Okumanın İlkokul Dördüncü Sınıf Öğrencilerinin Konuşma Becerilerine Etkisi" ve "Sınıf Öğretmenlerinin Oyunlaştırma Yöntemi Hakkındaki Görüşlerinin Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi" adlı 2 araştırması yer almıştır.



Gökçen İlhan İldız

Lisans eğitimini Ege Üniversitesi Okul Öncesi Öğretmenliği bölümünde tamamladı. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Okul Öncesi Eğitimi Bilim Dalı'nda yüksek lisans eğitimini "Okul Öncesi Dönem Çocuklarının Bağlanma Durumlarının İncelenmesi" adlı teziyle

bitirdi. Doktora Eđitimi Ankara Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı'nda "60-72 Aylık Çocuklara Uygulanan Duygu Düzenleme Destek Programının Çocukların Bağlanma Stillere Göre Duygu Düzenleme Becerilerine ve Öğretmenleriyle Olan Güven Temelli İlişkilerine Etkisinin İncelenmesi" başlıklı teziyle bitirdi. Çocuklarda bağlanma, mizaç, öğrenme güçlüğü, duygusal düzenleme ve özel eğitim konularında çalışmaları bulunmaktadır. Halihazırda Tekirdađ Namık Kemal Üniversitesi'nde doktor öğretim üyesi olarak görev yapmaktadır.



Gülce Kirazlı

2010 yılında İzmir Ekonomi Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Odyoloji Bölümü'nden mezun oldu. 2015 yılında Dokuz Eylül Üniversitesi Odyoloji Yüksek Lisans Programı'nı, "Koklear implantlı ilkokul birinci sınıf öğrencilerinde frekans modülasyon sistemi kullanımının öğrenmeye katkısı" başlıklı tez çalışmasıyla tamamladı. 2021 yılında Başkent Üniversitesi'nde Odyoloji alanında "Unilateral periferik vestibüler yetmezlikte video head impulse test (VHIT) ve fonksiyonel head impulse test (fHIT) sonuçlarının karşılaştırılması" başlıklı tez çalışmasıyla doktora derecesi aldı. 2016-2021 yılları arasında Ege Üniversitesi Atatürk Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu Odyometri Programı'nda öğretim görevlisi olarak çalıştı. 2021 yılından itibaren Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Odyoloji Bölümü'nde doktor öğretim üyesi olarak çalışmaktadır. Uzmanlık alanı vestibüler tanı, değerlendirme ve rehabilitasyon, yardımcı dinleme cihazları, tinnituslu hastaların yönetimi ve işitme kaybı olan çocuklarda dil değerlendirmesidir.



Hatice Aksu

Tıp fakültesi eğitimini Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde 1993 yılında tamamladı. Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları alanında tıpta uzmanlık eğitimini 2004 yılında Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde bitirerek uzman oldu. Akademik kariyerini 2011 yılında Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda bölümün kurucu öğretim üyesi olarak sürdürdü. Doçentlik unvanını 2017 yılında aldı ve 2022 yılında Profesör oldu. 2024 yılında emekli oldu. Halen İzmir Tınaztepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda öğretim üyesi olarak çalışmaktadır.



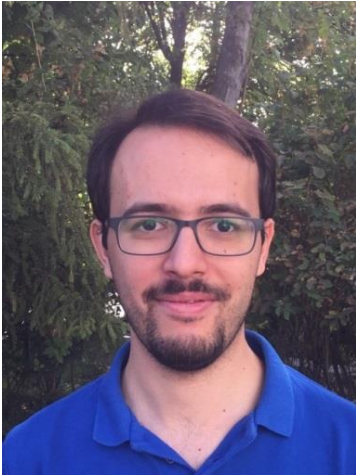
Hatice Nur Bozkurt

1988 yılında Konya'da doğdu. İlköğretimi Mareşal Mustafa Kemal okulunda okudu. Lise eğitimini Zübeyde hanım kız meslek lisesinde tamamladı. 2010 yılında Mesleki eğitim fakültesi el sanatları eğitimi bölümünden mezun oldu. 2015 yılında Kocaeli'nin Çayırova' sı ilçesine atandı. 2024 yılında özel eğitim alanında yüksek lisans yaptı .Evlü ve iki çocuk annesidir.



Hilal Berber Çiftçi

2006-2010 yılları arasında Samsun Anadolu Lisesi'nde öğrenim görmüştür. Üniversiteyi 2011-2015 yılları arasında İstanbul Yeni Yüzyıl Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü'nde tamamlayarak fizyoterapist ünvanını almıştır. Yaklaşık 1 sene özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde çalıştıktan sonra İstanbul Yeni Yüzyıl Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü'nde Araştırma Görevlisi olarak görev almıştır. Aynı süreç içerisinde İstanbul Medipol Üniversitesi Dil ve Konuşma Terapisi programında yüksek lisans eğitimine başlamıştır. Yüksek lisans eğitimini 2019 yılında tamamlayarak Uzman Dil ve Konuşma Terapisti ünvanını almıştır. Yaklaşık 3 sene Sağlık Bakanlığına bağlı Ümraniye Eğitim ve Araştırma Hastanesi ile Şanlıurfa Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde Dil ve Konuşma Terapisti olarak çalışmıştır. 2022 yılında Tarsus Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü'nde öğretim görevlisi olarak göreve başlamıştır. 2023 yılında İstanbul Medipol Üniversitesi Dil ve Konuşma Terapisi Doktora programından mezun olarak Doktor Dil ve Konuşma Terapisti ünvanını almıştır. 2024 yılı Mart ayından itibaren Tarsus Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dil ve Konuşma Terapisi bölümünde Dr. Öğretim Üyesi olarak görevine devam etmektedir.



Hüseyin Nergiz

2011 yılında Hacettepe Üniversitesi Psikoloji Bölümü'nden mezun olduktan sonra, 2013 yılında aynı bölümün Klinik Psikoloji Yüksek Lisans Programı'nı, 2020 yılında ise Klinik Psikoloji Doktora Programı'nı tamamladı. Lisansüstü eğitim döneminde 1 yıl kapalı ceza infaz kurumunda psikolog olarak çalıştı. Ulusal ve uluslararası dergi ve bilimsel etkinliklerde yayınlanmış/sunulmuş makale ve bildirileri bulunan Nergiz, Hacettepe Üniversitesi'nde öğretim üyesi olarak görev yapmaktadır. Temel çalışma alanları suç davranışı ve engellilik psikolojisidir.



İpek Akçadağ Çelik

Akdeniz Üniversitesi, Edebiyat Fakültesi, Sosyoloji Bölümü'nden 2009 yılında mezun olmuştur. 2011 yılında Akdeniz Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Ana Bilim Dalı'nda yüksek lisans eğitimini tamamlamıştır. 2010 yılında Kilis 7 Aralık Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Sosyoloji Bölümü'nde araştırma görevlisi (Öğretim Üyesi Yetiştirme Programı kapsamında) olarak göreve başlamıştır. 2011 yılında ÖYP kapsamında Ege Üniversitesi, Edebiyat Fakültesi, Sosyoloji Bölümü'nde doktora programına başlamış, 2017 yılında doktora eğitimini tamamlayarak doktor unvanını almıştır. 2017 yılından bu yana Kilis 7 Aralık Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü'nde öğretim üyesi olarak çalışmaya devam etmektedir. Doç. Dr. Akçadağ Çelik'in kadın araştırmaları, göç sosyolojisi ve çalışma sosyolojisi alanlarında çalışmaları bulunmaktadır.



Mücahide Gökçen Gökalp

06.05.1986 yılında Balıkesir'de doğdu. İlköğretimi Balıkesir Dumlupınar İlköğretim okulunda ve lise öğrenimini Balıkesir/ İvrindi Sağlık Meslek Lisesinde Tıbbi Sekreter ünvanıyla tamamladı. 2003 yılında Balıkesir Üniversitesi Sağlık Yüksekokulunda öğrenimine başladı. 2007 yılında Sağlık Memuru ünvanıyla mezun oldu. 2006 Yılında Balıkesir Atatürk Devlet Hastanesine Tıbbi Sekreter ünvanıyla atandı. 2015 yılında Balıkesir Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Göğüs-Allerji Hastalıkları Anabilim Dalında Hemşire ünvanıyla göreve başladı. 2012 yılında Pedagojik Formasyon eğitimini tamamladı. 2013 yılında Okan Üniversitesi (İstanbul) Sağlık Yönetimi Anabilim Dalında Yüksek Lisansını tamamladı. 2015 Yılında Öğretim Üyesi Yetiştirme Programı (ÖYP) ile Amasya Üniversitesine

Araştırma Görevlisi olarak atandı. 2016 Yılında ÖYP ile Yüksek Lisans eğitimi almak için Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalına Araştırma Görevlisi ünvanıyla görevlendirildi. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalında 2018 yılında Yüksek Lisans eğitimini, 2022 yılında Doktora eğitimini tamamladı. 2022 yılında Amasya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Hemşirelik Esasları Anabilim Dalında Doktor Öğretim Üyesi ünvanıyla görevlendirilen öğretim üyesi, halen aynı görevine devam etmektedir.



Pelin Piştav Akmeşe

1997 yılında Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü'nden mezun olmuştur. İlk yüksek lisansını, 2004 yılında Ankara Üniversitesi Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı Çocuk Gelişimi Bölümü ikinci yüksek lisansını 2008 yılında Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Kulak Burun Boğaz Anabilim Dalı Odyoloji ve Konuşma Bozuklukları Bilim Dalı'nda, doktora eğitimini 2014 yılında Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Anabilim Dalı'nda tamamladı. 2014-2021 yılları arasında Ege Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü'nde öğretim üyesi olarak görev yapmıştır. 2018 yılında Özel Eğitim (Konuşma Engelliler ve Eğitimi) alanında doçent unvanını almıştır. Çalışma konuları arasında dil ve öyküleme gelişimi, dil ve konuşma bozukluklarında değerlendirme ve müdahale, işitme kayıplı çocuklarda tanı, değerlendirme ve müdahale, alternatif iletişim yöntemleri, erken dönem, ilköğretim ve yükseköğretimde işaret dili konuları yer almaktadır. 2021 yılından itibaren Sağlık Bilimleri Fakültesi Odyoloji Bölümü bölüm başkanlığı görevini yürütmektedir. Aynı zamanda 2018 yılından itibaren Engelsiz Ege Birimi Koordinatörlüğü'nü yürütmektedir.



Serap Aslan Cobutoğlu

Lisans ve Yüksek Lisans eğitimini Ege Üniversitesi, doktora eğitimini ise Marmara Üniversitesi Türkiyat Araştırmaları Enstitüsü'nde tamamladı. Başlıca araştırma alanları arasında edebiyat coğrafyası, mekân ve kent, göç, sürgün, toplumsal cinsiyet, edebiyat tarihi ve edebiyat teorisi, ütopya odaklı çalışmalar yer almaktadır. Ahmet Mithat Efendi'nin *Musahabat-ı Leyliye* (2019) adlı eserini yayına hazırlayan Aslan Cobutoğlu'nun *Cengiz Aytmatov'un Eserlerinde Ütopya ve Distopya* (2022) adlı kitabı bulunmaktadır. Hâlen Çankırı Karatekin Üniversitesi İnsan ve Toplum Bilimleri Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü'nde görev yapmaktadır.



Sevgi Vermişli

1988 Amasya doğumlu Sevgi Vermişli, ilkokul, ortaokul ve lise öğrenimini memleketi Amasya'da tamamladı. 2006 yılında Amasya Anadolu Lisesi'nden mezun olmasının ardından Gazi Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nde başladığı lisans eğitimini 2010 yılında tamamladı. Lisans eğitiminin ardından 2010-2011 yıllarında Acıbadem Fulya Hastanesi'nde Ortopedi ve Travmatoloji Kliniği'nde hemşire olarak çalıştı. 2011 yılında İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne hemşire olarak atandı. 2012 yılında Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği ABD'da tezli yüksek lisans eğitimine başladı. Yüksek lisans eğitimini tamamlamasının ardından 2015 yılında Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği ABD doktora programına kabul edildi. 2019 yılında doktora eğitimini başarıyla tamamladı. Yüksek lisans ve doktora eğitim sürecinde Sağlık Bakanlığı hemşire kadrosunda uzman hemşire olarak çalışmaya devam etti. 2010 yılında başladığı hemşirelik mesleği boyunca yoğun bakım, cerrahi ve ameliyathane hemşireliği, kalite ve eğitim hemşiresi, sorumlu hemşire olarak görev yaptı. Halen 2022 yılında tayin olduğu Bursa Şehir Hastanesi'nde ortopedi travmatoloji ve el cerrahisi ameliyathane hemşiresi olarak görev yapmaktadır. Meslek hayatı boyunca birçok

tıbbi yayın ve kitap bölümü yazarlığı bulunmaktadır. Halen yerli ve yabancı birçok dergide hakemlik görevi bulunmaktadır. İngilizce bilmektedir.



Sırrı Cem

Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Kadın Çalışmaları Anabilim Dalı Kadın Çalışmaları Tezli Yüksek Lisans Programını bitirmiştir. Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Kadın Çalışmaları Anabilim Dalı Kadın ve Aile Çalışmaları Doktora Programında şuanda tez aşamasındadır. Kadın Araştırmaları, Toplumsal Cinsiyet ve Siyaset, Söylem ve Bağlamsal Dilbilim ile Toplumsal Dilbilim konularında hakemli dergilerde çalışmaları bulunmaktadır. 2011 yılından itibaren Ege Üniversitesinde idari personel olarak çalışmaktadır.



Sibel Bulut

Lisans eğitimini Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih-Coğrafya Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü'nde, yüksek lisans ve doktora eğitimini ise Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü'nde, "Türk Tiyatrosunda Uyarılma (1860-1923)" başlıklı doktora tezi ile tamamlamıştır. 2016 yılından beri Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü'nde Yeni Türk Edebiyatı alanında öğretim üyesi olarak çalışmaktadır. Bulut'un araştırma alanları modern Türk tiyatrosu, uyarılma teorisi, Cumhuriyet Dönemi Türk şiir ve hikâyesi ile mekân-edebiyat ilişkisi üzerine karşılaştırmalı çalışmalarıdır. *'Hep' ile 'Hiç' Arasında Sisifos'un Yazgısında Bir Derviş: Ahmet Necdet ve Şiiri*, " 'Ne'liği ve 'Nasıl'lığı ile Edebî Uyarılma Meselesi" ve "Gülün İçinde Öten Bülbül: Çevreci Eleştiri Odağında Nezihe Meriç'in Son Hikâyeleri" yayımlanan son çalışmalarıdır.



Sultan Sarı Gerçek

1983 yılında Kırşehir'de doğdu. İlk ve orta öğrenimini Kırşehir'de tamamladı. 2001-2007 yılları arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Türk Dili ve Edebiyatı Öğretmenliği Bölümü'nde eğitim aldı. 2007 yılında Ege Üniversitesi Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü'nde yüksek lisans eğitimine başladı. 2010 yılında *Neyzen Tevfik'in Hayatı ve Şiirleri Üzerinde Bir İnceleme* başlıklı teziyle yüksek lisans derecesi almaya hak kazandı. 2012'de Ege Üniversitesi Türk Dili ve Edebiyatı Bölümü'nde başladığı doktora eğitimini 2023 yılında *Modern Türk Edebiyatında Mitoloji: 1860-1900* adlı teziyle tamamladı. 2009 yılından beri Celal Bayar Üniversitesi Demirci Eğitim Fakültesi Türkçe Eğitimi Bölümü'nde Araştırma Görevlisi olarak görev yapmaktadır. Evli ve üç kız çocuğu annesidir.



Şerife Şenay İlik

1982 yılında Konya'da doğdu. İlk ve orta öğrenimini Konya'da tamamladı. Lisans ve yüksek lisans eğitimini Selçuk Üniversitesi Eğitim Fakültesi, doktora eğitimini Necmettin Erbakan Üniversitesinde Eğitim Fakültesinde tamamladı. Aynı üniversitede Özel Eğitim Bölümünde 2010-2016 yılından öğretim görevlisi, 2016 yılından itibaren doktor öğretim üyesi ve 2021 yılından itibaren doçent olarak görev yapmaktadır. Özel eğitimde eğitim programları ve özel yetenekli çocuklar ile ilgili çalışmaları bulunmaktadır. Evli ve 2 çocuk annesidir.



Şeyma Tatli

1993 yılında Bursa'da doğdu. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi'nden 2017 yılında mezun olmuştur. Halen Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda araştırma görevlisi doktor olarak görev yapmaktadır. Evli ve bir çocuk annesidir.



Tuğba Nur Öden

2011 yılında Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nden mezun olmuştur. 2011-2019 yılları arasında Ege Üniversitesi Hastanesi Kalp Damar Cerrahisi yoğun bakım ünitesinde hemşire olarak çalışmıştır. 2012-2016 yılında Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda yüksek lisans eğitimi, 2017-2023 yıllarında Ege Üniversitesi Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda doktora eğitimi tamamlamıştır. 2019 yılından itibaren Ege Üniversitesi Organ Nakli Merkezi'nde öğretim görevlisi olarak çalışmaktadır. Tuğba Nur Öden'in araştırma alanları arasında, organ nakli ve organ bağıışı faaliyetleri, cerrahi hastaları ve hasta yakınlarına yönelik hemşirelik bakımı, cerrahi hastalıklarda yaşam kalitesi vb. konular yer almaktadır. Öden'in ulusal ve uluslararası kongrelerde yaklaşık 27 sözlü ve poster sunumu, 5 kitap bölümü, 8 ulusal ve uluslararası makalesi ve 2 bilimsel araştırma projesi bulunmaktadır.



Tuğçe Gürel Söylemez

03.03.1995 Sakarya doğumlu olan Tuğçe Gürel Söylemez ilköğretim ve lise eğitimini Sakarya’da tamamladı. 2018 yılında İstanbul Gelişim Üniversitesi Odyoloji bölümünden ve 2019 yılında çift anadal programı ile başladığı Fizyoterapi ve Rehabilitasyon bölümünden mezun oldu. 2021 yılında İstanbul Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi’ne Klinik Odyolog olarak atandı. 2022 yılında Hacettepe Üniversitesi Odyoloji yüksek lisans eğitimine başladı. 2022 yılından beri Karabük Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde Klinik Odyolog olarak çalışmaktadır. Şu an yüksek lisans tezine devam etmektedir. Araştırmalarını işitme kayıpları ve vestibüler sistem üzerine sürdürmektedir.



Türkan Yılmaz Irmak

Lisans öğrenimini Ege Üniversitesi Psikoloji Bölümünde tamamladıktan sonra aynı üniversitenin Gelişim Psikolojisi Anabilim Dalında yüksek lisans ve doktora eğitimini tamamlamıştır. Ege Üniversitesinde öğretim üyesi olarak çalışan Yılmaz Irmak’ın çalışmaları çocuk istismarı ve ihmali, suça sürüklenen çocuklar, risk altındaki çocuklar, dayanıklılık, risk alma davranışları, önleme ve müdahale programları konularındadır. Doç. Dr Yılmaz Irmak, “Mika ile Kendimi Korumayı Öğreniyorum” ve “Dersimiz: Güvenli İlişkiler” çocuk cinsel istismarını önleme programlarının etkililik ve yaygınlaştırma çalışmalarının yanı sıra çeşitli önleme ve müdahale programları konusunda araştırmalarını sürdürmektedir.



Umay B şra Celilođlu

1991 yılında Akşehir’de doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimini Akşehir’de tamamladı. 2009-2013 yılları arasında Anadolu Üniversitesi Okul Öncesi Öğretmenliği Programını, 2015-2018 yılları arasında Necmettin Erbakan Üniversitesi Okul Öncesi Eğitimi Programında lisansüstü eğitimini tamamladı. Halen Gazi Üniversitesi Okul Öncesi Eğitimi alanında doktora eğitimine devam etmekte ve Kayseri Üniversitesi Çocuk Bakımı ve Gençlik Hizmetleri Bölümünde akademisyen olarak çalışmalarını sürdürmektedir. Alana ilişkin ulusal ve uluslararası nitelikte pek çok çalışması bulunmaktadır.



Yakup Burak

2013 yılında Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Temel Eğitim Bölümünden bilim uzmanlığı derecesini aldı. Doktora derecesini Trakya Üniversitesi Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı’nda “OSB olan çocukların eğitsel yerleştirilmesi, kaynaştırılması ve bütünleştirilmesinde öğretmenlerle ilgili değişkenlerin incelenmesi” konulu teziyle 2019 yılında tamamladı. Mayıs-Ekim 2016 tarihleri arasında Erasmus Training Exchange programı kapsamında Yunanistan Selanik’te bulunan Makedonya University Pavlidis Method Dylexia Center’de çalıştı. 2020 yılından beri Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Temel Eğitim Bölümü Okul Öncesi Öğretmenliği Anabilim Dalında Dr. Öğr. Üyesi olarak çalışmaktadır. Ulusal ve uluslararası bilimsel dergilerde makaleler, ulusal ve uluslararası kongrelerde bildiriler ve lisansüstü tez yürütücülüğü yapan Burak’ın temel çalışma alanları arasında erken okuryazarlık becerileri, ilkokula hazırlık, erken çocuklukta özel eğitim, kaynaştırma ve

bütünleştirme eğitimi, öğrenme güçlüğü, OSB olan bireyler ve eğitimleri ve eğitsel yerleştirme yer almaktadır.



Zeynep Daşikan

Zeynep Daşikan, lisans eğitimini 1990-1995 yılları arasında Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Hemşirelik Programı'nda, yüksek lisans eğitimini 1995-2000 yılları arasında Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nde ve doktora eğitimini 2007-2012 yılları arasında Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nde tamamlamıştır. 1987-1993 yılları arasında İstanbul Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Acil Servis Birimi'nde, 1993-1999 yılları arasında İzmir Atatürk Eğitim Araştırma Hastanesi 3. Kat Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği'nde ve 1999-2000 yılları arasında Bornova Devlet Hastanesi'nde hemşire olarak görev yapmıştır. 2000-2012 yılları arasında Ege Üniversitesi Ödemiş Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü'nde Öğretim Görevlisi, 2012-2014 yılları arasında Ege Üniversitesi Ödemiş Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü'nde Öğretim Görevlisi Doktor, 2014-2018 yılları arasında Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Bölümü Kadın Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda Yardımcı Doçent Doktor, 2018-2021 yılları arasında Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nde Doktor Öğretim Üyesi ve 2021 yılından bu yana Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Kadın Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda Doçent Doktor olarak görev yapmaktadır.

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK ANNELERİ

Özel gereksinimli çocuk anneleri ailede en çok etkilenen, en çok fedakârlıkta bulunmak zorunda kalan bireyler. Kaygı, umutsuzluk, stres düzeyini üst noktalarda yaşayan bu kadınlarımız, çoğu zaman yakınları tarafından dışlanıp suçlanabiliyorlar veya yalnızlığa itilebiliyorlar. Anneler bazen böyle bir çocuk doğurdukları için suçlanıyor, bazen eşleri tarafından terkediliyor, çoğu zaman işlerini bırakmak zorunda kalıyor ve sosyal hayatlarından vazgeçiyorlar.

Bazen de çocukları sayesinde farklı deneyimlerin içinde buluyorlar kendilerini. Anneliğini yeniden farklı şekilde keşfeden, hayata farklı bir gözle bakmayı öğrenen kadınlar sevgi dolu hikâyeler anlatıyor. Bu kadınlar başka kadınlara ilham oluyor. Grup halinde anlamlı bir iyileşme sürecine giriyorlar. Bazen çocuklarındaki küçük küçük gelişmelerin zaferini büyük coşkularla karşılıyorlar, bazen de çocuklarını değiştirmekten vazgeçip onlara uyum sağlamanın, onları anlamının mutluluğunu yaşıyorlar. Çok önemsedikleri nesnelere, olaylar anlamını kaybediyor, onların yerini insanın içini ısıtan daha anlamlı nesnelere, hikâyelere, paylaşımlara alıyor.

ISBN 978-605-338-463-2



9 786053 384632 >

