



Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sorunları ve Kaygılarının Toplumsal Cinsiyet Rollerini Bağlamında İncelenmesi

Examining the Problems and Concerns of Parents with Disabled Children in the Context of Gender Roles

Emine Yarımday*¹

Jade Cemre Erciyes²

* Sorumlu yazar

Corresponding author

¹ Yüksek Lisans Öğrencisi, İstanbul Aydın Üniversitesi, Türkiye.

M.A. Stu., İstanbul Aydın University, Turkey.

emineyarimdag@stu.aydin.edu.tr

ORCID ID 0000-0002-4407-3346

² Dr. Öğr. Üyesi, İstanbul Aydın Üniversitesi, Türkiye.

Asist. Prof. Dr., İstanbul Aydın University, Turkey.

cemreerciyes@aydin.edu.tr

ORCID ID 0000-0002-4186-8901

Makale geliş tarihi / First received : 19.12.2020

Makale kabul tarihi / Accepted : 23.01.2021

Bilgilendirme / Acknowledgement:

Yazarlar aşağıdaki bilgilendirmeleri yapmaktadırlar:

1- Araştırmacıların katkı oranı eşittir.

2- Bu çalışma İstanbul Aydın Üniversitesi Lisansüstü Enstitüsü'nde Dr. Öğr. Üyesi Cemre Erciyes danışmanlığında Emine Yarımday tarafından hazırlanan "Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sorunları ve Kaygılarının Toplumsal Cinsiyet Rollerini Bağlamında İncelenmesi" isimli yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

3- Makalenin yazarları arasında çıkar çatışması bulunmamaktadır.

4- Araştırma için İstanbul Aydın Üniversitesi Etik Komisyonu'nun 31.08.2020 tarihli ve 2020/07 sayılı kararı ile onay alınmıştır.

5- Bu makalede araştırma ve yayın etiğine uyulmuştur.

This article was checked by *Turnitin*. Similarity Index 13%

Atıf bilgisi/Citation:

Yarımday, E., Erciyes, J. E. (2021). Engelli çocuğu olan ebeveynlerin sorunları ve kaygılarının toplumsal cinsiyet rollerini bağlamında incelenmesi. *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi*, (9), 347-373.

ÖZ

Bu çalışmanın amacı, engelli çocuęu olan ebeveynlerin toplumsal cinsiyet rollerini doğrutusunda çocuklarıyla ilişkilerinde rol ve sorumlulukları, yaşanan sorunların ve kaygıların ortaya konulmasıdır. Araştırmada özellikle toplumsal cinsiyet bağlamında inceleme yapılmasından dolayı aynı aile içerisinde olan 10 anne ve 10 baba olmak üzere 20 ebeveyn ile görüşülmüştür. Çalışma nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik yöntem ile yürütülmüştür. Araştırmanın verileri literatür taraması ve alan bilgisi doğrutusunda araştırmacılar tarafından hazırlanan görüşme soruları aracılığıyla yarı yapılandırılmış görüşme yöntemiyle toplanmış ve nitel yöntem ile analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda ebeveynlerin çocuklarına dair yaşanan sorunlar ve kaygılara dair görüşlerinin anne ve babalarda çok fazla deęişiklik göstermedięi ancak anlık sorun alanları doğrutusunda yaşanan kaygıların anneleri daha fazla etkiledięi, engelli çocuklarının sorumluluklarına dair kadınların daha fazla rol aldığı, yaşanan sorunların anlık çözümlerinde babaların daha olumlu şeyler düşünebildikleri ancak bu sorunların genellenmesi ya da geleceęe dönük olmasında onların da çözüm getirme konusunda anneler kadar zorluk yaşadıkları görülmüştür. Annelerin sosyal destek aldıklarına dair daha olumlu görüşleri olduęu, babaların sosyal destek göremedikleri ya da çevrelerindeki bireylerin meşgul olmalarından kaynaklı destek alamadıkları sonucu ortaya çıkmaktadır. Ebeveynlerin yaşadıkları sorunlarda ise annelerin çocuklar ile daha fazla ilgilenmesinden kaynaklı kendi iyilik halleri ile ilgili problemler yaşadıkları, çocuklarına dair yapılan ayrımcı ve olumsuz tavırları babalara oranla daha fazla içselleştirdikleri ve bu sorunlarla baş edebilmek adına psiko-sosyal destek ihtiyacı duydukları sonucuna ulaşılmıştır. Psiko-sosyal desteęin ediniminde ise babaların daha isteksiz olduęu, annelerin ise bu destek sistemini almayı istedikleri görülmüştür. Bu bağlamda, sunulmakta olan sınırlı psiko-sosyal destek hizmetleri artırılarak, sosyal hizmetin savunucu, ara bulucu, vaka yöneticisi ve danışman rollerinin de yerine getirilmesiyle, engelli çocukların da ailelerinin de iyilik halinin sağlanması gerekmektedir.

Anahtar kelimeler

Engellilik, ebeveyn, toplumsal cinsiyet, sosyal hizmet.

ABSTRACT

The aim of this study is to reveal the roles and responsibilities, problems and anxieties of parents in taking care of their disabled children within the context of gender roles. To reflect on the gender dimension 20 parents, 10 mothers and 10 fathers of the same family, were interviewed. The study was conducted with the phenomenological method, one of the qualitative research methods. The data was collected with semi-structured interview questions prepared by the researchers in line with the literature review and knowledge from the field of study. The obtained data were analysed according to the qualitative method. The study found out that, the lived issues and worries about their children experienced by the parents did not differ much among mothers and fathers, but whilst dealing with the existing issues mothers worried more, they played more roles in undertaking the care responsibilities of their children, while fathers had a more positive approach towards faced problems, but lived similar difficulties in regards to the problems in general and worries about the future. Mothers had a more positive perception of the social support they received while it was found out that fathers didn't feel they received any social support or people in their environment were too busy to give support. In terms of issues experienced by parents, it was concluded that mothers had problems with their own well-being due to their greater interest in their children, internalized discriminatory and negative attitudes by others towards their children more than fathers and needed psycho-social support to cope with these problems. In the acquisition of psycho-social support, it was observed that fathers were more reluctant, and mothers wanted to use this support system. In this context, besides the development of the existing but limited psycho-social support, the advocacy, caseworker and consultancy roles of social work should also be realised for the well being of the disabled children and parents.

Keywords

Disability, parent, gender role, social work

GİRİŞ

Engellilik; doğuştan, doğum sırasında ya da doğum sonrasında bireyin yaşamının her anında olabilen bazı sebeplerden kişinin yaşına, bulunduğu çevredeki sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak gerçekleştirilmesi beklenen davranışları yapamaması ya da bu davranışları gerçekleştirilmesinde kısıtlanmasıdır (World Health Organization, 1980, s. 28-29). Engellilik olağan bir durum olup bireylerin yaşamları boyunca kalıcı ya da geçici bir engelle sahip olma ihtimalleri bulunmaktadır (World Health Organization and The World Bank, 2011, s. 3). Kavram kullanımında alanda 'sakat', 'özürlü' ve 'engelli' terimleri karşımıza çıkmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün de açıklamasına göre sakatlık; bireyin bir fonksiyon kaybının olması ve bu durumdan daha çok fizyolojik olmakla birlikte psikolojik olarak da etkilenmesidir. Özürlülük; bireyin günlük faaliyetlerini gerçekleştirememesi ve faaliyetlerinin kısıtlanmasıdır. Engellilik ise; bireylerin cinsiyet, yaş, kültürel ve sosyal yaşamı içerisinde yaşamında gerçekleştirdiği faaliyetlerin yerine getirilememesi ya da bu davranışların kısıtlanmasıdır (World Health Organization, 1980, s. 29; Başbakkal ve Bilsin, 2014, s. 66; Yardımcı, 2015, s. 9). Bu üç kavramın alanda ve çalışmalarda kullanımında hem Türkçe hem de diğer dillerde karışıklıklar olmaktadır. Daha önce yasal mercilerce de kullanılmış olan özürlü kavramı; olağan olarak kabul edilen ile diğer durumun karşılaştırılması ve bireylere özürlü diyerek onun bir özrünün olduğu vurgusu yapıldığı düşünülerek kullanılmak istenmemekte, özellikle engelliler ve yakınları tarafından kullanılması reddedilmektedir (Küçükaslan, 2011). Özürlü kavramının kullanılmaması ile birlikte bazı kaynaklarda "sakatlık" teriminin bireyin yalnızca sakatlığına vurgu yapması ve bu nedenle bu kavramın kullanılması öngörülse de (Küçükaslan, 2011; Yardımcı, 2015, s. 9) resmi kurumlar, bakanlıklar ve sivil toplumda engellilik kavramı kullanılmakta olup yapılan araştırmada da bu doğrultuda engellilik kavramı kullanılmıştır. Engellilik; hamilelikte olan alkol ve madde kullanımı, yaşanan kronik rahatsızlıklar ve diğer durumlar gibi doğum öncesi, erken ya da zorlu doğum, bebeğin oksijensiz kalması, sarılık olması ve diğer durumlar gibi doğum sırasında ve sonrasında yaşanan sebepler ve kazalar, savaşlar, çevre kirlilikleri ile afetler gibi diğer nedenlerden kaynaklanabilmektedir (UNESCO, 1995 akt. Özata ve Karip, 2017, s. 410; Koca, 2010, s. 5; Scharf, Maphule, Pullen, Shrestha, Matherne, Roshan, and Koshy, 2017, s. 772-774). Engellilik bireyin yalnızca fizyolojik olarak yaş gereği yapması gereken davranışları değil aynı zamanda sosyal roller bağlamında da yerine getiremediği durumları içerisinde bulundurmaktadır. Bu doğrultuda engelin oluş şekline bakılmaksızın engel türleri; fiziksel-ortopedik engeli, zihinsel engel, görme engeli, işitme engeli, ruhsal-duygusal engel, dil-konuşma engeli ve süregelen hastalıklardır (World Health Organization and The World Bank, 2011, s. 3-5; Koca, 2010, s. 5).

Engelliliğin ne olduğuna dair yapılan araştırmalar ve bu alanda çalışmalar yürütebilmek için ortaya konulan yaklaşımlar bulunmaktadır. Engelin ne olduğunun açıklanması adına ortaya konulan ilk model 'Medikal Model'dir. Engeli daha çok tıbbi açıdan ve ortaya çıktığı ilk dönemde mental ve fiziki temellere dayandıran medikal model, engellileri normal olandan farklı olarak görmüş ve engellilerin tedavi edilmesi gereken kişiler olduğunu savunmuştur (Nazlı, 2012, s. 21; Arkan, 2002, s. 14-15; Lang, 2001, s. 3). Medikal model; engeli, bireyin fiziksel yapısındaki eksiklikleri ya da sakatlığı ortaya çıkaran durum olarak görmüş ve engelliliğin tanımını yaparken engeli olmayan kişiyi toplumun bir ögesi ve normal olarak, engelli bireyleri ise fiziken ve toplum tarafından normal olarak adlandırılan ve bilinen topluluklara ve topluma entegre olması gereken birey olarak ortaya koymuştur. Tam bu noktada medikal modelin bu

görüřlerini řiddetli bir řekilde eleřtiren ve engelliliđi aıklamak iin ortaya konmuř olan sosyal model ortaya ıkmıřtır. Fiziki ve hastalık temellerini bir yana koyan sosyal model, engelli bireyin toplumlarda var olduđunu ve esas engelin toplumlar tarafından ortaya konduđunu, yapılan ayrımcılıkların, eriřilemeyen tüm hizmetlerin, engelli bireylerin toplumdaki dışlanması ve uzaklaştırılmasının ve özellikle engelli kiřilerin hayatını kısıtlayan her řeyin aslında engeli ortaya ıkardığını belirtmiřtir (Oliver, 1996, s. 30-34). Sosyal modelin ortaya konulması öncesinde savunulan medikal model; engellilerin ihtiyalarını nasıl, ne řartlar altında ya da hangi kaynaklarla karřıladıđı, gündelik iřlerini ne derece yürütebildikleri ve her bireyin hakkı olan sosyal hayatlarını yařayıp yařayamadıkları gibi noktalara odaklanmamaktadır. Bireyi çevresi bađlamında deđerlendiremeyerek yalnızca onun engeline odaklanarak, sakatlıđın tedavisinin önemi üzerinde durmuřtur. Sosyal modelin öncüleri ise engelin yalnızca bireyin sakatlıđı olmadığı ve bireyden kaynaklanmadığı toplumsal bir pencereyi de kapsadıđı, patolojik temellerin ötesinde toplumun engeli ortadan kaldırması gerektiđi düşünceğini savunmuřlardır (Altuntař ve Atasü Topuođlu, 2014, s. 131-132).

Engellilik hareketinin ortaya ıkmasıyla, engellilerin haklarını gözetilen uluslararası hukukun gelişmesinin de katkısıyla bu iki yaklařımda da eksik noktalar olduđu üzerinde durulmuřtur. Medikal model engeli yalnızca tıbbi açıdan yorumlamakta, sosyal model ise topluma odaklanarak engelli bireylerin yařadıkları ya da yařayabilecekleri sađlık sorunlarını göz ardı etmektedir. Engelin tanımlanması ve engelli bireyler için hizmetlerin ortaya konulmasında esas önemli olanın engelli kiřilerin birer birey olmalarından kaynaklı olarak her birey ile eřit oldukları ve sahip oldukları haklarına ulařmaları bakıřı açısından 'Hak Temelli Yaklařım' ortaya ıkmıřtır. Kaynađını uluslararası ve ulusal hukuka da dayandıran hak temelli yaklařımın temeli; ekonomik farklılıklara, etnik kökene, toplumsal cinsiyete dayandırılarak ortaya konan bütün eřitizliklerin önüne geçerek bireylerin haklarına eriřimlerinin sađlanmasıdır. Birleřmiř Milletler tarafından oluşturulmuř olan ve 2008 yılında yürürlüğe giren Engellilerin Haklarına İliřkin Sözleřme'yi dayanađı olarak gören hak temelli yaklařım; bireylerin herhangi bir ayrıma tabi tutulmadan, engeli olması ya da olmamasından bađımsız olarak var olduđunu, hakları olduđunu ve haklarını kullanabilmelerinin gerektiđini ortaya koymaktadır (Degener, 2017, s. 42-56). Gerard Quinn and Theresia Degener yazmıř oldukları 'Human Rights and Disability' adlı yazılarında; "İnsan onuru, insan haklarının temel normudur. Her birey paha biçilemez bir deđere sahip kabul edilir ve hi kimse önemsiz deđildir. İnsanlara sadece ekonomik ya da başka bir řekilde yararlı oldukları için deđil, aynı zamanda dođuřtan gelen öz deđerleri nedeniyle de deđer verilmelidir." (2002, s. 14) diye belirtmiř ve engellilerin hak ihlalinin de insan haklarının ihlali olduđunu, engellilerin haklarına eriřmelerinin temel olduđu hak temelli yaklařımı vurgulamıřlardır.

'World Report on Disability' isimli raporda Dünya Sađlık Örgütü'nün (2011, s. 6) de aıkladıđı üzere engellilere karřı yapılan birok olumsuz davranıř bulunmakta olup bu davranıřlar gelişmemiř ya da geliřmekte olan ülkeler kadar geliřmiř ülkelerde de görülmektedir. Bu olumsuz tutumlar ve davranıřlar arasında; engellilerin toplumdaki dışlanması, zorbalığa ve akran zorbalığına uğraması, engellilerin yolculuk yapması ya da ulařmalarının gerekleşmesi adına gerekli desteđin sađlanmaması ve hizmetlerin yerine getirilmemesi, iřverenlerin engelli alıřanlara yer vermemesi ya da yer verdiđinde bireylerin olumsuz tutumlara maruz kalmaları gibi durumlar bulunmaktadır. Engelli bireylere karřı yapılan dışlanma ve ayrımcılık bireyin engelinin türüne, engelinin oranına, sahip olunan kültüre, sosyal çevreye ve bu gibi durumlara göre deđiřiklik gösterebilmekte; eřitizlik, ayrımcılık ve dışlanmanın bir diđer faktörü de engelli

kişinin cinsiyeti olabilmektedir. Bu duruma bir örnek olarak da engeli olan erkek çocukların kız çocuklarına oranla eğitime daha fazla katılımlarının olması gösterilebilmektedir (United Nations Children's Fund, 2013, s. 1-3). Toplumsal cinsiyetinden ya da engelinden bağımsız olarak her çocuğun okula devam etme, oyun oynama, yemek yeme gibi esas hakları bulunmaktadır. Bu konuda eşitliğin sağlanması adına ortaya konan sözleşmelerden biri de Engellilerin İnsan Haklarına Dair Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'dir. Sözleşmenin insan hakları bağlamında eşitliği sağlamasının yanı sıra önemli yanlarından biri de toplumsal cinsiyet eşitliğine değinmesidir. Sözleşme engelli kadın ve kız çocuklarının uğradığı eşitsizliğin önüne geçilmesi adına da önem arz etmektedir. Toplumsal cinsiyetlerinden bağımsız olarak insan hak ve özgürlüklerinden aynı biçimde yararlanması bakımından, yapılması gerekenler de bu sözleşmede düzenlenmiştir (Şenyurt Akdağ, Tanay Aksaç, Temur Şimşekcan ve Kara, 2016, s. 20-21).

Ebeveynlik, bireylerin çocuklarının var olması ile başlayan, çocukların yalnızca bakım değil her açıdan gelişimine destek olunan, çocuğun sosyalleşmesinde, eğitiminde ve her alanda yardımcı ve destek olunması gerektiren bir durumdur. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşamları, düşünceleri ve davranışları beklenenden farklı olabilmektedir. Ebeveynler, çocuğunun engelini öğrendiği andan itibaren öfke, inkar, durum ile kendi içinde pazarlık edilmesi, depresyon, depresyon ile baş edilmesi ve bu aşamaları yaşayarak ya da yaşamadan kabullenme durumu içerisine girebilmektedir (Ersoy ve Buluş, 2019, s. 764-765). Ebeveynler; engelli çocuklarının bakımı, sosyal hayata atılımı, eğitimi ve bütün yaşamsal faaliyetlerinde özellikle belli yaşlarda en önemli mekanizmadır (Kandel and Merrick, 2007, s. 1799-1800). Çocuk ve ebeveyn arasında kurulan bu ilişki zaman zaman farklılaşabilmektedir. Çocuk ile kurulan iletişime dayanan bu ilişki ebeveynlik stili olarak adlandırılmaktadır. Baumrind (akt. Lee, Daniels, and Kissinger, 2006, s. 253)'in belirttiği üzere dört tip ebeveynlik stili bulunmaktadır. Bunlar otoriter ebeveyn, ihmal eden ebeveyn, hoşgörülü ebeveyn ve demokratik ebeveyn'dir. Bu ebeveynlik stilleri engelli çocuğu olan anne ve babanın davranışlarını açıklayabilmektedir. Çocuğu ile daha çok ceza-ödül sistemine giden ebeveynler otoriter, çocuklarının her istediğini yapan ebeveynler hoşgörülü ebeveyn, çocuklarını görmezden gelen ve sorun ile ihtiyaçlarına karşı ihmalkarlık gösteren ihmal eden ebeveyn ve son olarak bütün kararları alan otoriter ebeveyn ve kararı çocuğa bırakan hoşgörülü ebeveyn anlayışlarının tersi olan ortak karar almayı ailede esas gören demokratik ebeveyn bu stilleri oluşturmaktadır (Kaya, Bozaslan ve Genç, 2012, s. 209-211).

Her çocuğun ebeveynlerin hayatına gelmesiyle birlikte ailede yaşanan belli değişimler olmaktadır. Çocuğun aileye katılımı ebeveynler arası ilişkiyi, ebeveynlerin akrabalarıyla olan ilişkisini ve ebeveynlerin sosyal çevreleri ile olan ilişkisini olumlu ya da olumsuz etkileyebilmektedir. Engelli çocuğun aileye katılımı, büyüme ve gelişme aşamalarında da tüm aile sistemini, rol paylaşımlarını değiştiren; ebeveynlerin mesleklerini bırakmalarını, aile yapısının ve sosyal ilişkilerin yeniden yapılandırılmasını ortaya çıkarabilmektedir (Özşenol, Işıkhani ve Ünay 2003, s. 156-157; Kazak and Marvin, 1984, s. 67). Aile içinde yaşanabilecek bazı sorunlar; ilişkilerde farklılaşma, maddi zorluklar yaşanması, engeli olmayan çocuğun içine kapanabilmesi ya da aksine engelli kardeşine karşı fazla ilgi göstermesi, hizmetlere erişilmemesi sonucu stres, ebeveynlerin aşırı derece kaygı yaşamaları gibi durumlardır. Aile içinde yaşanan ve yaşanabilecek sorunlar ve buna karşılık çözüm önerileri; ebeveynlerin eğitim seviyesi, yaşı, dini görüşü, yaşanmışlıkları, deneyimi ve ekonomik durumları gibi faktörlere göre değişebilmektedir (Çetin, 2018, s. 140). Engelli çocuğun hayatlarına girişi ile ebeveynler yalnızca

aile içinde deđil akraba, arkadař, iř arkadařları gibi sosyal çevrelerinde de sorunlar yařayabilmektedir. Engelli çocuk için sosyal çevre ve sistemlerde yařanabilen sorunlar; eđitim, sađlık, ulařım ve diđer hizmetlere eriřimin engelli bireyler için yetersiz ya da eksik olması, engelli olmayan bireyler tarafından engelli kiřilerin dıřlanması, farklı gürölmesi, ayrımcı davranıřlara maruz kalması, engelli bireylerin haklarını ihlal edebilecek řekilde yardım etme isteđi ve bunun gibi durumlardır (Vash ve Crewe, 2004, s. 64; United Nations Children's Fund, 2013, s. 11-15; Çetin, 2018, s. 138-139). Engelli bireylerin eřitlikçi bir řekilde sosyal çevrede yer alması, hak ihlallerinin ortadan kalkması adına yapılacak řey makul uyumlařtırmadır. Makul uyumlařma; engelli bireylerin diđer bireyler gibi temel özgürlükleri ve haklarını kullanması ve yararlanabilmesi adına gerekli uygun deđiřikliklerin yapılmasıdır. Makul uyumlařmanın yapılması engelli bireylerin de haklarını tam olarak kullanabilmelerini ortaya koyacaktır (řenyurt Akdađ, Tanay Aksaç, Temur řimřekcan ve Kara, 2016, s. 10-11).

Engelli çocuđu olan ebeveynlerin yařadıkları sorunlar ve kaygılar ebeveynlerin toplumsal cinsiyet rollerine göre de farklılık gösterebilmektedir. Toplumların kültürel ve sosyal birikimleri, bu birikimler ile birlikte ortaya çıkan deđerler dođrultusunda toplumsal yapıda erkekler ve kadınlar arasındaki farklılıklardır. Bireyler atanmıř cinsiyetlerinden kaynaklı toplumsal beklentilere maruz kalmıřlar ve bu beklentiler zamanla kültürün de etkisiyle kalıplařmıř davranıřlara dönüřmüřtür. Kalıplařmıř olan ve yerine getirilmesi gereken bu davranıřlar da toplumsal cinsiyet rollerini ortaya koymaktadır (Öztürk, 2015, s. 2; Blackstone, 2003, s. 335). Cinsiyet ve cins kavramı tanımlamasında biyolojik temelli yaklařım ile bu kavramlar açıklanabilirken, toplumsal cinsiyet kavramı ise bireylere atanmıř olan ve sosyal statüsünü belirleyen bir araç olarak da gösterilen roller olarak açıklanmaktadır. Bununla birlikte toplumsal cinsiyet kavramı kadın ve erkekler arasındaki farklılıđı toplumdan topluma da deđiřen rollerle de açıklayan bir kavram olarak karřımıza çıkmaktadır (Akkař, 2019, s. 99). Bir bařka anlatı ile bakacak olursak bireyler ve arařtırma dođrultusunda ebeveynler; çocukluktan bařlayarak sosyal ortam ile buluřmaya bařladıkları andan itibaren çevrelerindeki insanları, nesnelere, etkinlikleri, meslekleri hatta bireysel özelliklerini bile içinde oldukları topluma göre řekillendirmeyi, bařkalarının davranıřını da uygun ve uygun olmayan řeklinde ayrıřtırmayı öğrenmektedirler. Bu öğretiler ve kadın-erkek cinsiyetine yansıması dođrultusunda toplumsal cinsiyet rollerine göre ebeveynler arasında erkeđin çalıřarak eve katkıda bulunan, evin geçiminden sorumlu olan; kadının ise ev ile ilgili, bulařıkları yıkama, yemek yapma, genel temizlikten ve ek olarak çocukların bakımından sorumlu olan, bakım sađlayan rolde olduđu gürölmektedir (Atasü Topçuođlu, 2016, s. 13-14; Yařın Dökmen, 2009, s. 25-35).

Yařamları boyunca çevreleri tarafından gelebilen öğretiler tarafından bireyler toplumsal cinsiyet rollerine dair algılarını fark etmeden dahi oluřturabilmektedir. Bu dođrultuda kadınlara hassas, řefkatli, pasif ve bakım veren; erkeklere ise güvenli, korkusuz, bađımsız, para kazanan gibi kalıplařan sıfatlar ve roller yüklenebilmektedir (Esen, Soylu, Siyez ve Demirgürz, 2017, s. 56). Toplumsal cinsiyet rollerine dair kalıplařmıř rollerin en fazla gürüldüđu kurumlardan biri de ailedir. Aile içerisinde evin sorumluluđu, bulařık yıkanması, temizlik yapılması ve çocuđun bakımı kadınlara yüklenmiř olan toplumsal cinsiyet eřitsizliđini ortaya koyan bazı rollerdendir. Engelli çocuđun aile içerisinde bulunması da eřitsizliđin daha fazla olmasına yol açaabilecektir (Iřık ve Akbař, 2019, s. 95). Engelli çocuđun aileye gelmesi ile birlikte anneler evlilik öncesinde de görmüř oldukları kalıplařmıř toplumsal cinsiyet rolleri dođrultusunda ev ile daha çok ilgili, çocukların bakımında büyük rol oynayan kiřiler olmaktadır. Geliřen sosyal

düzenlemeler ve kadının emeğinin görünür olması sonrasında toplumsal cinsiyet rollerine yüklenen anlamların giderek azaldığı görülmektedir. Geleneksel rollerin azalması ile birlikte de bu roller arasındaki keskin farklar azalma eğilimi göstermektedir ancak engelli çocuđu olan ailelerde özellikle çocuđun bakıma ihtiyacının olması durumunda durum yine aynı olmakta kadınlar çocuk ile ilgilenen ve erkekler de çalışan kişi rolünde kalmaktadırlar (Powell ve Greenhaus, 2010, s. 1012; Tekindal, 2015, s. 3). Bu noktada önemli olan özellikle hak temelli yaklaşımın da doğrultusunda toplumsal cinsiyet eşitliğini gözeterek engelli çocuđun gelişiminde ebeveynlerin ortak kararlar alarak sorumlulukların da paylaşım içerisinde olması ve demokratik ebeveyn tutumu ile çocuđun yetiştirilmesi ve bakımının sağlanmasıdır. Bu çalışmada yukarıda sunulan kavramsal çerçeve ışığında engelli çocuđu olan ebeveynlerin çocuklarının hak temelli olarak hayata katılabilmesi sürecinde karşılaştıkları sorunlar ve yaşadıkları kaygılar nitel araştırma deseninde, toplumsal cinsiyet ve sosyal hizmet perspektifinden incelenmektedir. Bu çerçevede araştırmanın cevap aradığı engelli çocuđu olan ebeveynlerin toplumsal cinsiyet rolleri doğrultusunda, ebeveynlerin rol ve sorumlulukları, yaşanan sorunlar ile kaygıların neler olduğu sorusunu cevaplamak üzere bulgular engelli çocukların yaşadıkları zorluklar ve hizmetlere erişim, ebeveynlerin yaşadıkları sorunlar ve kaygıları, ebeveynlerin rol paylaşımları, pandemi süreci, çocuđun ve ebeveynin sosyal destekleri, ebeveynlerin çözüm önerileri başlıkları altında sunulmuştur.

YÖNTEM

Araştırmanın Modeli

Ebeveynlerin görüşlerinin alınması esasına dayanan bu araştırma nitel araştırma yöntemine dayalı olarak gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmada da olduğu gibi nitel çalışmada öncelikli hedef nicel çalışmaya göre örnekleme daha derinlemesine incelemektir (Yıldırım ve Şimşek, 2003, s. 55). Karışık olabilen bir konuda ya da konularda ayrıntılı görüşme yapılması gereken araştırmalar nitel araştırmalardır. Bu araştırmalar da çalışmaya katılan bireylerle konuşarak, duygu ve düşüncelerini öğrenerek, bireylerin hikayelerini dinleyerek ve çalışmada bu hikayelere yer vererek gerçekleştir (Creswell, 2013, s. 48). Bu doğrultuda engelli çocuđu olan ebeveynlerin toplumsal cinsiyet rollerine göre sorunları ve kaygılarını öğrenmek adına nitel bir araştırma yürütülmüştür.

Araştırma nitel araştırma türlerinden fenomenolojik yaklaşım ile yürütülmüştür. Fenomenolojik çalışma birden fazla kişinin çalışmada yürütülen esas konu hakkında duygu ve düşünceleri ile deneyimlerinin ortak anlatımını ortaya koymaktadır. Bu yaklaşım doğrultusunda çalışmaya katılım gösteren bireylerin çevreleri ile olan ilişkileri ve çalışmaya konu olan durum hakkında etkileşimi incelenilmekte ve alınan bilgiler bütüncül olan genel bir perspektiften değerlendirilmektedir (Creswell, 2013, s. 77). Araştırma fenomenolojik yaklaşım ile birlikte ebeveynlerin duygu ve düşüncelerine yer vermek, sorunların ortaya konulması ve çözüm önerileri sunmak adına ortaya konmuştur.

Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini İstanbul ili Kağıthane ilçesinde yaşayan, çocuđu özel eğitim okulu ve/veya rehabilitasyon merkezine devam eden ebeveynler oluşturmaktadır. Araştırmanın temeli toplumsal cinsiyet rolleri farkına dayandığından kartopu örnekleme yöntemi ile seçilmiş 10 ailede bulunan 10 anne ve 10 baba olmak üzere 20 ebeveyn ile görüşme yapılmıştır. Kartopu örnekleminin esası çalışmacının çalışmasına devam ederken çalışmaya katılımcıların

eklenmesidir. Arařtırma Kaęıthane ilçesinde bulunan birkaç ebeveyn ile bařlamıř ve daha sonra ebeveynlerin dięer ebeveynlere yönlendirmesi ile yine Kaęıthane ilçesi içerisinde olan ebeveynler ile devam etmiřtir. Kartopu örneklem teknięinin temeli de alıřılmıř olarak dięerlerini etkileyen bireylerin olduđu alt-kültürlerin örneklemede kullanılmasıdır (Özen ve Gül, 2007, s. 413).

Katılımcılar arařtırmaya katılmadan önce arařtırma hakkında bilgilendirilmiř, arařtırmaya katılmaya gönüllü olduklarını belirttikleri taktirde yarı yapılandırılmıř görüřmeler gerekleřtirilmiřtir.

Arařtırma için İstanbul Aydın Üniversitesi Etik Komisyonu'nun 31.08.2020 tarihli ve 2020/07 sayılı kararı ile onay alınmıřtır.

Verilerin Toplanması

Arařtırma verileri 2020 yılı Ekim-Aralık ayları arasında arařtırmacı tarafından hazırlanmıř olan yarı yapılandırılmıř görüřme soruları aracılıęıyla toplanmıřtır. Görüřme soruları öncelikli olarak ebeveynler ve çocuklarına yönelik tanıtıcı bilgilerin alınması ile bařlamaktadır. Hazırlanan görüřme soruları, alanda alıřan uzmanlardan görüřler alınarak ve uzmanların geri bildirimleri doęrultusunda hazırlanmıřtır. Ebeveynlere; çocuklarının yařadıkları sorunlar, kendilerinin yařadıkları sorunlar, ebeveynlikleri ve çocukları ile ilgilerine dair bilgiler, sosyal destekleri, pandemi döneminde yařadıkları sorunlar, bütün sorunlara karřı özüm önerileri, toplumsal cinsiyet rollerine dair rol ve sorumlulukların öęrenilmesine dair sorular sorulmuřtur. Soruların anlaşılabilirlięini öęrenmek ve anlaşılır soruların düzeltilmesi adına engelli çocuęu olan bir anne ile pilot görüřme yapılmıř sonrasında sorulara son hali verilmiřtir.

Arařtırmaya yüz yüze bařlanmış ancak pandemi nedeniyle okulların ve rehabilitasyon merkezlerinin kapanması ve ülke genelinde alınan sokaęa ıkma yasakları nedeniyle arařtırmalar anne ve babalarla online platformlarda yüz yüze gerekleřtirilmiřtir. Birebirde yapılan yarı yapılandırılmıř görüřmelerde ailelerden yazılı olarak Bilgilendirilmiř Onam Formu ile imzaları alınmıř olup internet üzerinden yapılan görüřmelerde ise online olarak hazırlanmıř Bilgilendirilmiř Onam Formu ebeveynler tarafından doldurulmuřtur. Birebirde yapılan görüřmeler Millî Eęitim Bakanlığı tarafından onay alınmıř olunan Özel İlk Evre Eęitim Merkezi'nde, dięer görüřmeler ise online platformlarda ebeveynlerin uygun oldukları günler ve saatlerde yapılmıřtır. Görüřmeler sırasında alınan ses kaydı ebeveynler tarafından izin alınarak yapılmıřtır. Aynı aileden olan anne ve babalarda her görüřme ayrı ayrı yapılmıř ve görüřmeler ortalama 20-45 dakika arasında sürmüřtür.

Verilerin Analizi

Arařtırmada elde edilen veriler nitel betimsel analiz yöntemi kullanılarak analiz edilmiřtir. Betimsel analize göre, elde edilen veriler arařtırma soruları doęrultusunda hazırlanmıř olan daha önce belirlenmiř temalara göre özetlenmiř ve yorumlanmıřtır. Betimsel analiz ile yorumlanan arařtırmanın verilerinde anne ve babaların görüřlerine yer vermek amacıyla doęrudan alıntı yöntemi de kullanılmıřtır (Yıldırım ve řimřek, 2013, s. 256)

Arařtırma için hazırlanan görüřme soruları çerevesinde ebeveynlerle görüřme sırasında alınan ses kayıtları daha sonrasında analiz edilmiř ve bilgisayar ortamına aktarılmıřtır. Arařtırmaya katılan ebeveynlerin cevabı ses kaydında duyulduđu řekilde doęrudan aktarılmıř herhangi bir düzenleme yapılmamıřtır.

BULGULAR**Tablo 1.** Arařtırmaya Katılan Ebeveynler ve Çocuklarına İliřkin Bilgiler

Çocuklar	Cinsiyeti	Yaş	Engel Durumu	Ebeveynleri	Yaş	Çocuk Sayısı	Mezuniyet Durumu	Mesleđi
Ç-1	Erkek	7	Fiziksel Engelli	A-1	46	1	Lisans	Ev Eksenli Çalışma
				B-1	39		Lisans	Yönetici
Ç-2	Erkek	21	Fiziksel ve Zihinsel Engelli	A-2	40	2	İlkokul	Ev Eksenli Çalışma
				B-2	50		İlkokul	İřçi
Ç-3	Erkek	17	Fiziksel Engelli	A-3	38	3	Lise	Çalışmıyor
				B-3	47		Lise	Tamirci
Ç-4	Erkek	5	Dil Konuşma Engelli	A-4	37	3	İlkokul	Çalışmıyor
				B-4	40		Lise	Otopark Görevlisi
Ç-5	Kız	17	Otizm /Mental Engelli	A-5	42	2	İlkokul	Çalışmıyor
				B-5	48		İlkokul	Mobilyacı
Ç-6	Kız	8	Zihinsel/ Fiziksel Engelli	A-6	33	3	Lise	Çalışmıyor
				B-6	38		İlkokul	Terzi
Ç-7	Kız	13	Zihinsel/ Fiziksel Engelli	A-7	35	1	Ortaokul	Çalışmıyor
				B-7	41		Lise	Şoför
Ç-8	Kız	12	Otizm	A-8	46	2	İlkokul	Çalışmıyor
				B-8	51		İlkokul	Bakkal
Ç-9	Kız	15	Zihinsel Engel	A-9	48	2	İlkokul	Çalışmıyor
				B-9	61		İlkokul	Serbest Meslek
Ç-10	Erkek	22	Otizm	A-10	46	2	Lise	Çalışmıyor
				B-10	52		İlkokul	Marangoz

Arařtırma kapsamında 10 çocuđun hem anne hem babası ile görüşülerek 20 ebeveyn ile görüşme sađlanmıřtır. Ebeveynler ve çocuklarına ait arařtırmanın yorumlaması kısmında kullanabileceđimiz bazı bilgiler yukarıdaki gibidir. Aileler ve çocuklara iliřkin bilgiler verilirken Ç-(1,2,...), ebeveynlerini belirtirken de baba için B-(1,2,...) ve anne için A-(1,2,...) kodları kullanılmıřtır.

Aileler ile yapılan görüşmelerde çocukların engelinin nedenlerine iliřkin alınan yanıtlara göre erken doğum, gebelik zehirlenmesi, akraba evliliđi, doğum sırasında doktorun yanlış müdahalesi, doğum sonrası yařanan travma olduđu öğrenilmiř olup ebeveynlerin çođunluđu

tarafından verilen yanıt ise engelin nedeninin bilinmediğı doğum öncesinde bir sorun olmadığı ancak çocuğun yaşatlarına göre farklı gelişim göstermesinden kaynaklı engelin fark edildiğidir.

Makalenin cevaplamaya çalıştığı esas sorusu ve amacı engelli çocuğu olan ebeveynlerin sorunları ve kaygılarının toplumsal cinsiyet rollerine göre incelenmesine yöneliktir. Bu soruna yönelik elde edilen bulgular araştırma sorularının da çerçevesinde aşağıdaki başlıklar altında incelenmiştir.

Engelli Çocukların Yaşadıkları Zorluklar ve Hizmetlere Erişimleri

Kavramsal çerçevenin ortaya koyduğu gibi her çocuğun toplumsal yaşama eşit katılma hakkı vardır. Engelli çocukların eğitim, sağlık, ulaşım ve diğer hizmetlere erişiminde, görüşme yapılan ailelerin çoğunluğu çok fazla sorun ve eksiklik olduğunu belirtmiştir. Ebeveynlerden bazıları hizmetlerin yerinde ve iyi olduğunu belirtse de görüşme esnasında soruya yeniden dönerek zorluklar hakkında yorumda bulunmuşlardır. Yaşanan zorluklar ve hizmetlere erişim hakkında annelerin anlatılarında eğitim anlamında öne çıkan noktalar eğitim kurumlarının yetersizliği ve öğretmenlerin kalıcı olmamasına odaklanırken, babaların anlatıları eğitimin kalitesi ve erişilebilirlik sorunlarına odaklanmıştır. Bir anne *“Türkiye’de özel eğitim anaokulu bile yoktu yeni geldi. Kızımı gönderirken kaç yer aradım. Gerçekten o yaşta bir çocuğun da eğitim alması gerekiyor.”* (Katılımcı A-6) diye ifade ederken bir diğeri *“Okulda öğretmenlerin çok değişmesi sorun. Sürekli öğretmenler değişiyor çocuğun alışması uzun sürüyor.”* (Katılımcı A-8) demiştir. Babalardan biri ise *“Ama eğitim konusunda ben kızımın iyi bir eğitim aldığını düşünmüyorum.”* (Katılımcı B-5) demiştir. Erişim konusunda ise babaların *“Eğitimde evet eğitime erişimde tam değiliz. Mesela kızımın fizik tedavi alması gerekiyor ama götürüyoruz yürüyemediği için eşim götürüyordu onun da sırtı ağrıyor artık zorlanıyor.”* (Katılımcı B-7) ve *“Eğitim konusu ve verilen rehabilitasyon seansları bence yetersiz. Daha fazla fizik tedavi seansı verilmeli.”* (Katılımcı B-3) sözleri dikkat çekicidir.

Sağlık sistemi içinde ise en çok dile getirilen sorunlar anneler için hastaneye gitmedeki zorluklara odaklanmaktadır. Aşağıda 2 annenin bu konudaki anlatıları paylaşılmaktadır:

“Bu raporların çıkartılması başlı başına sorun. Benim çocuğum zaten yürüyemiyor belli ve raporu var. İlaç yazdırmaya gidiyorum mesela ya da bez raporu tekrar benim kızımı da getirmemi istiyorlar. Yani belli rapor var ve kızım yürüyemiyor gelebilse zorlanmasak zaten getiririm.” (Katılımcı A-7)

“Hastanedeki süreçler bir kabus, bir facia. Anlatamam size yaşadığım zorlukları. Bu çocukların özel olduğunu bildiği halde, raporu olduğu halde gittiğimiz her yerde bir şeyler isteniyor.” (Katılımcı A-2)

Babalar ise rapor çıkarma konusunda daha çok sistemsel sorunlara odaklanmaktadır:

“Rapor çıkarma sürecinde çok zorlandım. Heyet randevusu almak için inanır mısınız bir ay telefon başında sürekli randevu aradım.” (Katılımcı B-4)

Daha genel olarak süreci *“Bazı yaşanan durumlar çok zor olabiliyor. Fizik tedavi süreci, rapor alma süreci ve yaşanan psikolojik süreçler.”* (Katılımcı B-1) sözleriyle tanımlayan bir baba sistemsel altyapının yetersizliğinin ve hizmete erişimde yaşanan sıkıntıların uzun süreli etkilerinden bahsetmektedir.

Sağlık sistemlerinin, randevuların olduğu kadar hastanelere erişimdeki ulaşım sorunları da özellikle anneler tarafından dile getirilmiştir: *“Fizik tedavi için verilen seanslar çok az. Hastanelerde de zaten rapor almak çok zor bir de en ufak şeyde mesela çocuğu da götürmemizi istiyorlar çocuğum engelli ve çok zorlanıyorum götürmekte.”* (Katılımcı A-3). Bir başka anne ise yaşadığı sorunları dile

getirirken “Ulaşımın alakalı çok sıkıntı yaşıyoruz. Örneğin bulunduğum yerin hastanesinden oğlumu götürmek için araç istiyorum ancak hiç ulaşamıyorum.” (Katılımcı A-2) ifadesini kullanmıştır. Bir diğer anne ise sözleriyle sosyo ekonomik yetersizliklerin haklara ve hizmetlere erişme yönünde öne çıkardığı sorunları ortaya koymuştur:

“Eşim yeşil kartlı olduğu için biz üniversite hastanelerine gidemiyoruz sadece devlet hastanelerine gidebiliyoruz. Bu alanda biraz daha gelişmemiz gerekiyor.” (Katılımcı A-6)

Yine bir baba ulaşım ile ilgili sorunun çocuğun özel ihtiyaçlarından kaynaklandığına ve ulaşım hizmetindeki yetersizliğe dikkat çekmiştir: “Hastaneye ya da başka yere giderken ulaşım hizmetlerinden faydalanamıyoruz. Kalabalık ve oğlum da kalabalığa dayanamıyor.” (Katılımcı B-2).

Engelli çocukların genel anlamda yaşadıkları sorunlar ve hizmetlere erişimindeki eksiklikler hakkında ebeveynlerin görüşlerinin toplumsal cinsiyetlere göre farklılaşma göstermediği, ailelerin yaşanan durumlara karşı bilgilerinin benzer olduğu görülmüştür. Ebeveynler en fazla çocuklarının hastanedeki süreçlerde, rapor çıkarımında, eğitim hizmetine erişimde ve ulaşımın sağlanmasında sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Ebeveynlerin Yaşadıkları Sorunlar ve Kaygıları

Engellilik öncelikle engele sahip olan bireyin hayatını etkilemekte ve bu durumdan etkilenen kişi yine engelli birey olmakta ancak ebeveynler de kişisel, duygusal ve sosyal olmak üzere her açıdan bu durumdan etkilenmektedir. Ebeveynlerin yaşadıkları bu durumlar içerisinde engelli çocuğun gelişi ile birlikte ailede değişim ya da sorun yaşanması, ebeveynin vaktinin birçoğunu çocuğuna ayırması ve kendi kendine vakit ayıramaması dolayısıyla yaşanabilecek bazı sorunlar ve depresyon riski, çevre tarafından olumsuz tutumla karşılaşılması, olumsuz tutum ile karşılaşılmaması adına ailede yaşanan içine kapanıklık ve benzeri durumlardır (Çetin, 2018, s. 138-139). Yüksel ve Tanrıverdi, 2019 yılında yayınlamış oldukları yazılarında özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları bazı sorunların; bulaşıcı hastalık gibi görülmesi, damgalanma/etiketlenme ve sosyal kabul ve destek görmeme olduğunu ifade etmişlerdir. Araştırma kapsamında ise çocuklarının engeli nedeniyle bazı aileler özellikle ayrımcı, dışlayıcı tavırlara, bunun tam tersi olarak engeli olmasından kaynaklı fazla ilgi gösterilmesi ve rahatsız edici davranışlar, incitici bakışlar gibi durumlar ile karşı karşıya kalmaktadır. Özellikle ayrımcı tavırların daha fazla yetişkinler tarafından olduğu, çoğunlukla aileler tarafından ifade edilmiş olup bu davranışların çocuklar tarafından yapılabildiği de alınan cevaplar arasındadır.

“Bireyler değil de dediğim gibi çocuklar tarafından yapılan bazı davranışlar beni üzüyor. Mesela bir doğum gününe gitmiştik arkadaşlarımın olduğu. Oğlum ile aynı yaşta olan bir çocuk ‘Ben böyle hasta bir çocuk ile aynı ortamda olmak istemiyorum.’ dedi benim oğlum için. Bu durumda insan çok kötü oluyor.” (Katılımcı A-1)

Yukarıda verilen anlatıda Katılımcı A-1 çocuklara odaklanırken Katılımcı A-7 ve Katılımcı A-2 yetişkinlerin bilinçsizliğinden şikayet etmiştir:

“Bunu çocuklar değil büyükler yapıyor. Çocuklar zaten anlamıyor bilmiyor. Bir şekilde çocuğu cevaplarıyla tatmin edebiliyorsun. En büyük sıkıntı büyükler.” (Katılımcı A-7)

“Ama çoğunluk hala bilinçsiz ve bizi onlar zorluyor. Engellinin ne olduğunu bilmiyorlar. Engelliye başka bir dünyadan gibi ya da acıyarak bakıyorlar. Saygı duymayı zaten hiç bilmiyorlar. Kırmadan dökmeden nasıl yardım ederiz bunu asla bilmiyorlar.” (Katılımcı A-2)

Ancak hem anneler hem de babalar ifadelerinde en rahatsız edici olanın “bakışlar” olduğunu, toplumun bilinçsizliğinin -rahatsız edici bakışlarla- hem çocuklar hem de kendileri için zorluk oluşturduğundan bahsetmişlerdir. Aşağıda 2 anne ve 3 babanın sözleri sunulmuştur:

“En çok haliyle ister istemez bakışlar rahatsız ediyor. Bir kere gördün baktım ikinci bakmanın hiçbir gereği yok. Normal bir insan o da böyle davranılması gerekiyor.” (Katılımcı A-5)

“A hasta mı nesi var, niye erken doğdu, ne hastalığı var. Yani bu kadar çok soru sorulması ve bakışlar yoruyor.” (Katılımcı A-7)

“...çevrede dışlamalar oldu. İnsanlar kötü baktığı için de oğlum çekiniyor. İnsanlar da garip garip bakıyor.” (Katılımcı B-10)

“Dalga geçilmesi zoruma gider. Acıtasyonlu bakılması ya da. Sosyal çevrede oluyor bu durum en çok.” (Katılımcı B-6)

“Dönüp bakmalar tabii bizi rahatsız ediyor. Ama alıştık bu duruma.” (Katılımcı B-5)

Bir anne sosyal çevredeki bakışlardan daha yıpratıcı olanın akrabaların bilinçsiz tepkileri olduğunu dile getirmekte, bir baba ise “engeli bilmemenin” güzel olmayan davranışlara yol açtığını dile getirmekte:

“Bazıları direkt çocuğuma kızılıyordu. Özellikle akrabalar. ‘Ya konuşsana, lal mısın?’, ‘Senin yaşlıların bak neler diyor’ gibi şeyler söylenince çok yıpranıyordum. Çocuklarım ağlayınca, saklanınca, acı çekince ben de üzüliüyordum.” (Katılımcı A-4)

“Maalesef ki toplumumuzda engel kelimesi ile ilgili güzel bir yaklaşım yok. İnsanlar engeli bilmeden farklı yorumlayabiliyor. Ya da insanların davranışları farklı olabiliyor. Bu güzel değil.” (Katılımcı B-1)

Anne 6 ve Baba 2'nin herkesin başına gelebileceği vurgusu ve daha önce paylaşılan alıntısında Anne 5'in dile getirdiği “normal” insan olma vurgusu toplumun “bedensel bütünlük ve normallik” (abilizm) üzerinden tanımlanan sosyal yapısına dikkat çekiyor:

“Bazı insanlar öcü gibi davranıyor. Hayır öyle bir şey yok. O da benim benim gibi bir insan. Hepimiz de engelli adayınız yarın başımıza gelmeyecek diye bir şey yok ki.” (Katılımcı A-6)

“İnsanlar hiç benim başıma gelir diye düşünmüyor. Bu konuda tavırları hiç iyi değil.” (Katılımcı B-2)

Engelli çocuğu olan ebeveynler engelli çocuğu olmayan ebeveynlere oranla daha korumacı bir tavırda olabilmektedir. Hatta bu ebeveynler çoğu zaman çocuklarını sosyal çevreden izole edebilmektedir. Çocuğu engelli olan ebeveynlerin diğer ebeveynlere göre daha korumacı oldukları bilinmektedir (Vash ve Crewe, 2004, s. 83). Korumacı olan ebeveynlerin bazıları da sosyal çevreden izole olmak adına dışarıdan gelebilecek fikirleri önemsemediğini belirtmektedir. Sosyal çevreden çocuğun izole edilmesinde bu koruyucu tavrın daha çok annede olduğu, babalarda ise sosyal çevrenin ne dediğinin çok fazla önemsenmediği, çocuğunun iyiliği adına sosyal çevreden uzaklaşabildiği görülmektedir. Korumacı bir şekilde ya da çocuğuna karşı olumsuz tutumlar olacağını düşünerek çocuğunu sosyal çevre ile bir araya getirmemeye çalışan ebeveynlerin görüşleri aşağıdaki gibidir:

“Ben zaten otobüse çok binmem mümkün olduğunca kalabalık ortama sokmadım çocuğumu. Çünkü biliyordum tepkileri zoruma giderdi.” (Katılımcı A-8)

“Kalabalık ve oğlum da kalabalığa dayanamıyor. Bu yüzden bazı ortamlara girmiyoruz.” (Katılımcı B-2)

“Çocuğum zaten dışarı çıkarken zorlandığı için çok da öyle ortamlara girmiyoruz.” (Katılımcı B-3)

“Hiç kimsenin benim çocuğum için dedikleri önemli değil. O yüzden duymamak gerekiyor bazen.” (Katılımcı A-4)

“Ben çok da takılmıyorum. Çocuğumun durumu da ortada sorun değil kimsenin yaptıkları.” (Katılımcı B-7)

Engelli çocuğun aileye katılımı ile birlikte anne, baba ve kardeş ilişkileri olmak üzere farklılıklar yaşanabilmektedir. Çocuğun gelişi ile birlikte aile, üzüntü ve stresli bir dönemden geçmektedir. Tanı konulması, ailenin çocuğa uyum sağlaması dönemlerinde aileler sorun yaşayabilmekte ancak bu sorunlar aileden aileye değişebilmektedir (Baykoç Dönmez, Bayhan ve Artan 2001, s. 32). Yapılan görüşmelerde ebeveynlerin cinsiyetlerinden bağımsız olarak çoğunluklu görüşün aile içinde farklı değişimler yaşandığına ancak bir sorun yaşamadıkları görülmüştür. Aile içinde yaşadıkları değişim ve sorunlara dair bazı ebeveynler “Aile içinde bir sorun yaşamadım. Hatta kendi ailem içinde destek gördüm.” (Katılımcı B-4) ya da “Aile içerisinde yaşadığım bir sorun olmadı. Aksine ailem en büyük destekçimdi.” (Katılımcı A-1) sözleriyle ailenin olumlu desteğine örnek olsalar da ailelerin çoğunluğu kabullenme sürecinin zorluğundan ve ötekileştirici tepkilerden bahsetmektedir. “Kolay kabullenemedik engeli ailede. O zamana kadar otizm nedir bilmiyorduk çünkü.” (Katılımcı A-5) Bir yanda bu bilmeme halini yaşanmamışlıkla ilişkilendiren anlatılar varken; “Kabullenme sorunu yaşadık aile içinde. Sürekli hastanedeydik ve daha önce böyle bir şey yaşamamıştık.” (Katılımcı A-10); öte yanda bu bilmeme halinin yarattığı sağlık sorunlarına değinen anneler olmuştur: “Üzüntü oldu ilk başta, hastaneye git gel çok çabaladık. Hatta tansiyon, şeker hastasıyım ben bu yüzden.” (Katılımcı A-8) Babalardan sadece biri sosyal çevreden dışlanma olduğundan bahsetmiştir: “Aile içinde bir şey olmadı ama çevrede dışlamalar oldu.” (Katılımcı B-10)

Ancak, babaların üçünün anlattığı yaşamın yeniden yapılandırılarak iyilik halinin sağlandığına odaklanmaktadır:

“Kenetlendik daha bir bağ oluştu bizde. Öteleme, ayrı görme olmadı. Aile içinde bir sorun yaşamadık daha anlayışlı bir hale geldik. Bir hata olduğunda mesela ev içinde daha alttan almaya başladık.” (Katılımcı B-6)

“Ailem ile mesela bir yere gideceksek ya da program yaparken kızımıza göre belirliyoruz artık.” (Katılımcı B-5)

“...fizik tedavi sürecinde evimizin bir odasını fizik tedavi istasyonu yaptık.” (Katılımcı B-1)

Aile içinde ilişkilerin değişip dönüşmesiyle ilgili en güzel özeti, yaşanan olumsuzluklara rağmen değişimi “güçlenme” hali olarak tanımlayan Anne 6 dile getirmiştir: “Ben değişimin şu şekilde olduğunu düşünüyorum. Biraz daha güçlendik öyle hissediyorum.” (Katılımcı A-6)

Çocuklarının bakımı ile ilgili zorluk yaşayabilen ve zor süreçler atlattıkları belirten ebeveynler ile yapılan görüşmelerde bazı ebeveynler tarafından psikolojik destek alındığı, psiko-sosyal desteklerinin olduğu ya da almak istedikleri belirtilmiş bazı ebeveynler tarafından da hiçbir zaman bu desteğe ihtiyacı olduğu hissedilmediği cevabı edinilmiştir. Çocukları ve kendileri ile ilgili sorun yaşamalarından dolayı psiko-sosyal destek ihtiyaçları konusunda bazı annelerin görüşleri ise şu şekildedir:

“Evet bazen insan gerçekten çok bunalanabiliyor. Ailelerin bu şekilde de düşünülmesi gerekli.” (Katılımcı A-3)

“Ben destek almıştım bir dönem belediyeden. İyi gelmişti. Ama sonra devam edemedim keşke etsem yine gitsem.” (Katılımcı A-10)

“Rehabilitasyonda çocuklarım ile ilgili destek alıyorum. İyi oluyor bilgiler alıyorum bazen derdimi anlatıyorum. Ama bunların arttırılması bireylere göre de olması gerekli.” (Katılımcı A-6)

Bir diğer yanda bazı anne ve babalar psiko-sosyal desteğin bir ihtiyaç olduğundan ama erişilemediğinden bahsetmişlerdir:

“Valla ben psikolojik destek çok isterdim ama çocuklarımı bırakabileceğim bir alan olursa evet çünkü ihtiyacım var böyle bir şeye.” (Katılımcı A-4)

“Anne ve baba destek alırsa çocuğuna da destek sağlayabilir. Babalar zaten çok az destek alıyor hiç destek almıyor gibi bir şey ama onların da ihtiyacı var. Sadece kabullenmiyorlar ihtiyaçları olduğunu.” (Katılımcı A-5)

“İyi bir psikoloji sizin çocuğunuz ile olan sürecinizi sevgi ve sabırla yürütmenizi sağlar. Lazım tabi bu gibi destekler aileler için..” (Katılımcı B-1)

“İhtiyacımız var hepimizin ama vaktim olmadı.” (Katılımcı B-9)

Aksine aşağıda anlatıları paylaşılan 3 baba ise böyle bir ihtiyaç duymadıklarından bahsetmişlerdir:

“Yok olmadı hiç genelde. Çevremdekilerle bile biraz zor konuşurum, konuşmayı sevmem çok.” (Katılımcı B-6)

“Hissetmedim böyle bir durum olmadı.” (Katılımcı B-7)

“Eşimin ihtiyaç duyduğu bir vakit olmuştu. Ama erkekler daha dayanıklı daha soğukkanlı olur derler ben hiç ihtiyaç duymadım. Her insanın yapısı farklı ama ben mesela ailelerin bir araya getirilerek kaynaşması etkinlikler yapmasını çok isterdim. Aileler oturur sorunlarını paylaşır sorun bulurlardı belki.” (Katılımcı B-5)

Yapılan görüşmelerde anne ve babaların görüşlerinden de anlaşılacağı üzere psiko-sosyal destek konusunda anneler ihtiyaçları olduğu ve almak istediklerini belirtmiş olup babalar ise bu desteğe ihtiyaç duymadığını ya da daha çok eşlerinin ihtiyacı olduğunu belirtmiştir. Kadınlara eşlerinin bu desteğe ihtiyaç duyup duymadıkları sorulmuş olup kadınlar kendilerinin daha çok ihtiyaç duyduklarını belirtmeleri ile birlikte bu desteğin çift taraflı verilmesinin önemi üzerinde de durmuşlardır.

Engelin öğrenilmesi sonrasında ailelerin kaygıları oluşmaya başlamakta olup yaşamları boyunca kaygıları olabilmektedir. Doğru ve Arslan'ın (2008) kaygı durumları ile ilgili yapmış oldukları çalışmalarında engelli çocuğa sahip olan annelerin çoğunluğunda sürekli kaygının ve kaygı durumunun olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmamızda ise çocukları ve yaşamları hakkında ebeveynlerin kaygılarının sürekliliği ya da seviyesi hakkında bir bilgi alınmayıp ebeveynlerin kaygılarına dair görüşleri sorulmuştur. Edinilen cevaplar incelendiğinde anne ve babaların cevaplarının toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında farklılaşmadığı her iki ebeveynin de çocuğun yaşamına dair benzer kaygıları olduğu görülmüştür. Konu hakkında ebeveynlerin görüşlerinde öne çıkan temalar ve bazı sözleri şu şekildedir:

Çocuğa bir şey olması kaygısı:

“Ona bir şey olması en büyük kaygımız.” (Katılımcı A-1)

“Eşimin de benim de kulağımızın yarısı oğlumuzun. Çünkü her an bir şey olabileceğinden korkuyoruz.”
(Katılımcı B-1)

Ben ölürsem kaygısı:

“Oğluma nasıl bakarım endişesi ya da onun sağlık sürecini güzelce takip edebilir miyim endişesi başladı. Ve tabii ki ben öldükten sonra oğluma ne olur düşüncesi başladı.” (Katılımcı A-2)

“En büyük kaygım ben ölürsem oğlum nasıl olur. Keşke kimseye bağımsız olsaydı. Aklım hep onda kalıyor.” (Katılımcı B-2)

Çocuğun kendini anlatamaması, kendi kendine yetememesi kaygısı:

“En büyük kaygım çocuklarımın kendilerini ifade edememesi.” (Katılımcı A-4)

“Dilleri çözülmediği için kendilerini ifade edememeleri en büyük kaygım.” (Katılımcı B-4)

“Korkuyorum ileride kendisini anlatamaz, istediğini söyleyemez ne olacak kim bakacak diye.” (Katılımcı A-8)

“İleride ne olacak kaygım var. Konuşmasını, kendisini anlatmasını istiyorum. Benden sonra ne olacak kaygım var çünkü isteklerini söyleyemiyor, kendini anlatamıyor.” (Katılımcı B-8)

“Oğluma ileride kötü davranılmasından çok korkuyorum. Bilmiyorum çünkü ileride ne olur.” (Katılımcı A-9)

“En büyük kaygım kendi işlerini kendi kendine yapamaması. İleride acaba bu durumda ne olur diye kaygı duyarım.” (Katılımcı B-9)

Yukarıda verilen anlatıların eşler arasında aynı temalar altında toplanması, ebeveynlerin bazı kaygılarında ortaklaştıklarını ortaya koymaktadır. Kaygılar detaylı incelendiğinde babaların daha çok uzun vadede özellikle çocukların bakımına yönelik kaygılarının olduğu, annelerin ise özellikle bakım veren rolü üstlenmesinden kaynaklı anlık sorunlara daha fazla hakim ve anlık kaygılara ise daha fazla sahip olduğu sonucunu ortaya koymaktadır.

Ebeveynlerin Rol Paylaşımları ve Çocukları Üzerindeki Sorumlulukları

Toplumsal cinsiyet nedeniyle toplumlar tarafından oluşturulan farklılıklar kalıplaşmış rolleri ortaya çıkarmıştır. Bu roller doğrultusunda evdeki iş bölümünde genelde kadınların temizlik, bulaşık, çamaşır gibi ev içerisinde çalışmayı gerektiren işlerde bulunduğu, erkeğin ise evin geçimini sağlayan kişi rolünde olduğu görülmektedir. Türkiye’deki aile yapısı incelendiğinde de yine ataerkil bir yapıda erkeğin karar konusunda biraz daha baskın olduğu ve evin geçimini sağladığı bilinmektedir (Ersoy, 2009, s. 217). Araştırma kapsamında toplumsal cinsiyet rollerinin ev içerisindeki yansımalarına bakılmak istenmiş ve alınan cevaplar ile ev içerisinde en çok annelerin yemek yapımı, ev ile ilgilenilmesi ve çocukların bakımı ile ilgilendiği sonucuna ulaşılmıştır. Rol paylaşımı ile ilgili bazı anneler eşlerinin evdeki işleri yapmamasının nedeni olduğunu şu ifadelerle belirtmiştir: *“Bunların hepsini ben yapıyorum çünkü eşim 13-14 saat çalışıyor. Onun üstünden de yük almak gerekiyor.”* (Katılımcı A-1), *“O çalıştığı için zaten yorgun oluyor eve gelince daha çok çocuklarla vakit geçiriyor.”* (Katılımcı A-3), *“Bu işlerin hepsi benim hepsi. Eşim tabii destek olur evdeyse yorgun değilse ama yorgun oluyor genelde.”* Bazı anneler ise: *“Bana hiç destek olmaz. Diğer çocuğumuza da bir gün karşısına alıp gel ders yapalım dememiştir.”* (Katılımcı A-8) ve *“Evin genel temizliği çocuklar her şey benden sorumludur. Eşim sadece çöpü atar. Temizlik vs. yapmaz nerde...”* (Katılımcı A-2) ifadeleriyle eşlerinin kendilerine destek olmadıklarını belirtmiştir. Ev

işleri ile ilgili bazı babaların fikirleri şu şekildedir: “Bulaşığa falan pek yardım edemiyorum ama diğer şeylerde elimden geldiğince destek olmaya çalışıyorum.” (Katılımcı B-5), “Benim bazı ev işleriyle işim olmaz yapamam. Bazı durumlarda işte yardım ederim.” (Katılımcı B-10) ve “Muhakkak destek olduğum noktalar var ama çoğu eşimde tabii. Biz sabah çıkıyoruz akşam geliyoruz.” (Katılımcı B-7). Bu fikirler doğrultusunda ev içerisine dayalı işlerin kadınlara ait olduğu, araştırmaya katılan babaların çoğunluğunun çalışmadığı zamanlarda ev içerisindeki işlere destek olduğu ancak en çok çocuk ile ilgilenilmesi kısmında yardımcı olduğu; temizlik, yemek yapımı gibi işlerde destek olmadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Görüşme gerçekleştirilen 10 ailenin tamamında annelerin devamlı bir işlerinin olmadığı, babaların ise çalışmaya devam ettikleri öğrenilmiştir. Görüşme yapılan bir anne daha önce çalıştıklarını ancak engelli çocuklarının olması sonrasında işlerini bıraktıklarını şu sözlerle dile getirmiştir: “Ben üniversite mezunuyum daha önce bir bankada yönetici yardımcısıydım ama oğlum olduktan sonra işimi bırakmak zorunda kaldım.” (Katılımcı A-1). Yapılan görüşmelerde araştırmaya katılan çocukların 4’ünün günlük faaliyetlerinde tamamen aileye bağımlı olduğu, çocukların 6’sının ise kendi başına karşılayabildiği ihtiyaçlarının olduğu ancak çoğu faaliyetini yine ebeveynin desteği ile yapabildiği öğrenilmiştir. Çocuklarının yapamadığı günlük faaliyetlerde ise çocuğun cinsiyetinden bağımsız olarak annelerin destek olduğu, çocuğun istekleri ve ihtiyacında annesine yöneldiği bilgisi ailelerden alınmıştır. Ailelerin çoğunluğunda babaların iş saatleri dışında evde oldukları vakitte çocukların bakımında annelere destek oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Durum hakkında bazı annelerin görüşleri şu şekildedir:

“Eşim çok uzun saatler çalışıyor ve evde olduğu saatlerde de birlikte vakit geçiriyorlar.” (Katılımcı A-1)

“Yapamadığı şeylerde ben destek oluyorum. Eve gelince babası ilgileniyor.” (Katılımcı A-3)

“Genellikle ben yardım ederim. İşte bazen de eşim.” (Katılımcı A-9)

“Hiçbir fark yok, babaya da bana da söyler, bir şey yapamazsa ama genelde evde ben olduğum için bana söyler.” (Katılımcı A-5)

Babaların anlatıları ise bu durumu destekler niteliktedir. Babalar çalışan ebeveyn olduklarından çalışmaktan arta kalan zamanlarında ellerinden geleni yapmaktadırlar:

“Hangimiz müsaitsek o yapıyor. Ben işteyken eşim yapıyor ben geldikten sonra ben yapıyorum.” (Katılımcı B-2)

“Eşim evdeyken eşim, ben evdeyken ben yapıyorum.” (Katılımcı B-3)

“Eşim ilgilenir ama elimden geldiğince faydalı olmaya çalışıyorum yemek yerken olsun diğer şeylerde olsun.” (Katılımcı B-5)

“Akşam saatlerinde 10-11 gibi geliyorum ondan sonra ancak ne kadar yardım edebilirsem.” (Katılımcı B-8)

Türkiye’de ataerkil bir yapının devam ettiği ve toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında erkeklerin otoritesini koruduğu bu aile yapısının daha fazla olduğu (Kakaliçoğlu, 2019) belirtilmiş olmakla birlikte bu araştırmada hem anne hem de babalar çoğunlukla ev içerisinde karar alırken ortak karara vardıklarını ifade etmişlerdir. “Çoğunlukla kararları ortak alırız. Ben yapacaksam alacaksam ona o da bana. Birbirimize danışmadan karar almıyoruz.” (Katılımcı A-5), “Biz birlikte değerlendiririz eşimle kararları. Konuşuruz şunu yapalım bunu yapalım diye ortak veririz en sonunda.” (Katılımcı B-5). Hatta ailelerden biri karar alımına çocuklarını da kattıklarını ve bu süreci demokratik bir

şekilde yürüttüklerini ifade etmişlerdir: *“Toplu veririz kararları. Zaten sağlıklı bir çocuk yetiştirmek istiyorsan o çocukları göz ardı edemezsin. Onlara da danışmalısın.”* (Katılımcı A-4). Konu engelli çocuklar ile ilgili karar alınmasına gelindiğinde yine eşitlikçi bir tutumun olduğu ancak ailelerin büyük bir çoğunluğunda çocuğun bakımını üstlenmesinden kaynaklı karar mekanizmasının anne olduğu görülmüştür. Bu konudaki bazı görüşler: *“Çocuğum ile ilgili kararları da direkt ben alırım babamız pek anlamıyor.”* (Katılımcı A-2), *“Kızım ile daha çok ben ilgilendiğim için kararı ben alırım ama tabi ona da mutlaka haber veririm.”* (Katılımcı A-5), *“Oğlumuz ile alakalı karar süreçlerine eşim daha hakim.”* (Katılımcı B-1), *“Eşim biliyor genelde ihtiyaçları ya da diğer durumları o verir kararı.”* (Katılımcı B-8) şeklindedir.

Annelerin çocuklar ile daha çok ilgilendiği sonucu sonrasında ebeveynlerin çocuklarına karşı davranışlarının nasıl olduğu ve ebeveynlik stillerinden hangilerinin benimsendiği konusunda edinilen bilgiler şu şekildedir:

“Ben daha disiplinliyim. Çünkü çocuk benimle daha çok beraber ve bu nedenle o otorite ve zaman kavramını benim ayarlamam gerekiyor.” (Katılımcı A-1)

“Ben hem disiplinli hem de yerine göre müsamaha gösteren bir ebeveynim. Ama eşim biraz daha disiplinlidir.” (Katılımcı B-1)

“Ben elimden geldiği kadar çocuğumun ihtiyacını ona vermeye çalışıyorum ama bazı sınırlar da koyuyorum. Eşim dayanamıyor. Zaten derler ya kız çocuğu babaya düşkün diye. Baba da her istediğini yapıyor.” (Katılımcı A-8)

“Ben biraz daha alttan alırım. Eşim ilgilendiği için genelde eşim tavrını korur ona karşı.” (Katılımcı B-8)

“Ben disiplinli değilim, dayanamam ama eşim mesela yemek yerken bırak kendisi yesin der biraz daha ciddidir. Çocuğumuza döner hayır kendin alacaksın sana ceza der mesela bana göre daha disiplinlidir o.” (Katılımcı B-6)

“Ben daha otoritemi korurum. Katı değilim tabi tamamen ama sınırları ben koyuyorum. Eşim daha çok yapıyor dediklerini.” (Katılımcı A-6)

“Evet ben biraz daha hayırcıyım eşim biraz daha evetçi. Ben kuralları koyarım ama babası hiç kırmak istemez o yüzden ne derse yapar.” (Katılımcı A-10)

Ailelerin büyük bir çoğunluğunda annelerin çocuklarına karşı biraz daha otoriter konumda olduğu, çocuğa karşı kulların düzenlenmesi, ödül-ceza sisteminin yönetilmesi konularında annelerin etkin olduğu, babaların ise yine çocuğun cinsiyetinden bağımsız olarak daha hoşgörülü olduğu özellikle çocukların taleplerine karşı her zaman yerine getiren kişi rolü oynadığı sonucuna ulaşılmıştır. Aynı ailede bulunan anne ve babaların benzer fikirde olması da sonucu doğrular nitelikte olup engelli çocuğu olan ailelerde hoşgörülü, ihmalkar, otoriter ve demokratik ebeveyn stillerinden en çok otoriter ve hoşgörülü ebeveynlik stiline uygulandığı bilgisi edinilmiştir.

Pandemi Sürecinde Çocuğun Bakımına Dair Yaşanan Zorluklar

İlk kez 2019 yılının Aralık ayında Çin merkezli ortaya çıkan Covid-19 virüsü hızlı bir şekilde yayılım göstermiş ve ülkemizde de ilk vakaların görüldüğü Mart ayında Dünya Sağlık Örgütü tarafından pandemi olarak ilan edilmiştir (World Health Organization, 2020, s. 1). Pandemi döneminde bazı kurumların kapanması ve sokağa çıkma yasakları ile birlikte bu durumdan

etkilenen gruplardan biri de engelliler ve aileleri olmuştur. Aileler ile yapılan görüşmelerde babaların yarısının çalışmaya devam ettiği yarısının ise sokağa çıkma yasakları ve diğer yasaklar nedeniyle bir süre çalışmadıklarını ifade ettiği görülmüştür. Bu süreçte çocukların bakımı ile ilgili yine annelerin çoğunluklu rol oynadıkları babaların destek veren kişi rolünde olduğu kanısına varılmıştır. Pandemi döneminde çocukların bakımına ilişkin ikinci destek mekanizmasının diğer kardeşler olduğu bir anne tarafından şu şekilde ifade edilmiştir: *“Eşim çalıştığı için biz evdeydik. Diğer kızım destek oldu bana o da evdeydi çünkü.”* (Katılımcı A-5). Bu dönemde engelli çocuk ve ebeveynlerin yaşadıkları zorluklar hakkında ailelerin fikirleri şu temalar etrafında toplanmaktadır:

Pandemi etkisiyle okul ortamında eğitim alamamanın olumsuz etkileri:

“Okulun kapalı olması bizi, çocuğumu çok etkiledi. Okulu çok seviyor çünkü. Evde çok bunaldı dışarı da çıkamadı.” (Katılımcı A-3)

“Çok fazla evde olduğu için de artık dışarı çıkmayı unuttu ve dışarı çıkınca aşırı tepki veriyor. Ve eğitime ara verildiği için başa dönmüşüz gibi oldu.” (Katılımcı A-5)

“Çocuğum çok sıkıldı evde. Okula gitmiyorlar dışarı gitmiyorlar. Bu durum beni de çocuğu da hepimizi etkiledi.” (Katılımcı A-9)

“Okullar en kötüsü oldu çünkü eğitimin ihmal edilmemesi gerekiyor. Uzaktan eğitim devam ediyor ama çok zor bizim çocuklarımız için uzaktan eğitim.” (Katılımcı A-6)

“En zorlayan şey okula gitmemeleriydi. Yaşları geçmeden her şeyi öğrenmelerini eğitim almalarını istiyorum.” (Katılımcı B-9)

Evde veya kısıtlı bir çevrede kalmanın olumsuz etkileri:

“Oğlumu korumak adına hayatımızı kısıtladık. Ya sadece evin yanındaki parka gittik ya da bahçemize indik. Diğer bütün şeyleri hayatımızdan çıkardık. Zaten faaliyetleri kısıtlıyken daha da kısıtlanması çocuğumuzu çok üzdü.” (Katılımcı A-2)

“Çocuklarım gezmeyi de sevdikleri için evde olmak zor. Hava soğuk olsa da dışarı çıkıp gezerdik, dışarıda yemek yerdik. Ama şimdi hep evde çok bunalıyor çocuklar.” (Katılımcı B-6)

“Evde kaldığı zaman sıkılıyor. Daralıyor hepimiz daralıyoruz aynı çocuk da bunalıyor.” (Katılımcı B-10)

Sağlık hizmetlerine erişimle ilgili sorunlar:

“Hastaneye gitmemiz gerekiyor mesela ilaçlarla ilgili ya da başka şeylerle ilgili korkuyoruz.” (Katılımcı B-5)

“İlacını alamadık kalmamıştı o sorun olmuştu. Nöbet geçirebilirdi o ilacı kullanmazsa. Sonra eczaneleri gezdim ve buldum. Hastaneler zaten biliyorsunuz gidilemiyordu.” (Katılımcı A-7)

Bulgular incelendiğinden anne ve babaların pandemi sürecinde yaşanan sonuçlara ilişkin düşüncelerinin benzer olduğu, bu süreçte en çok okul ortamında eğitim alınmamasından kaynaklı eğitim imkanlarına erişimin kısıtlanması, evde çocukların sıkılması, dışarı çıkamamaktan kaynaklı yaşanan stres, pandemi korkusundan kaynaklı sağlık hizmetlerine erişimde çekingen kalınması gibi sonuçlara ulaşılmıştır.

Çocuğun ve Ebeveynin Sosyal Destekleri

Engelli çocuklara sahip ailelerin çocuklarının bakımları, eğitim ihtiyaçlarının karşılanması ve diğer konularda destek olunması adına devlet kurumlarından aldıkları yardımlar bulunmaktadır. Görüşme yapılan ailelerin 5'i evde bakım ücreti, 2'si kaymakamlık yardımı aldığını, 3 aile de maddi durumlarının iyi olması ya da evde birden fazla kişinin çalışmasından dolayı herhangi bir kurumdan yardım almadığını belirtmiştir. Araştırmaya katılan bütün ailelerin çocukları Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı olarak açılmış olan özel rehabilitasyon merkezlerinde ücretsiz olarak rehabilitasyon desteği almaktadırlar.

Çocuklarının sorunları, kendi sorunları ve aile içerisinde de sorun yaşayabilen ebeveynler çoğu zaman sosyal destek sistemine ihtiyaç duyabilmektedir. Tamamen sorunların çözülmesi ya da ihtiyaçların karşılanması gibi bir durum olmasa da sosyal destekler ebeveynlerin streslerinin belli bir ölçüde azalmasına etki etmektedir. Aile içerisindeki destek de önemli olmakta ancak sosyal çevrenin desteğinin ebeveynlerin psiko-sosyal anlamda iyilik hallerini de artırabileceği düşünülebilir. Ebeveynlerin ihtiyacı olan bu sosyal destekler sorun ile başa çıkmada ya da zorluklarla baş etmede ebeveyni güçlendirme ve yetkinliğini artırma konusunda etkili olacaktır (Oğultürk, 2012). Çevreden aldıkları sosyal destekler, sorun anlarında yanında olan kişiler ve stres ile baş etme yöntemleri hakkında ebeveynlerin fikirleri şu şekildedir:

Destek görmeyenler (babalar):

"Yok öyle bir destek görmedim. Maddi zaten ihtiyacım yok ama manevi de olmadı." (Katılımcı B-9)

"Yok ben kimsenin tam olarak ilgilendiğini düşünmüyorum. Kimse kimseyi arayıp sormuyor bu zamanda zaten. Ben bir destek gördüğümü düşünmüyorum." (Katılımcı B-8)

Kısıtlı destek görenler:

"Uzaktalar ama ellerini çekmezler. Ara sıra arar destek olurlar." (Katılımcı A-9)

"Çok da gördüm diyemem sadece kısa süreli aramalarla nasıl diye sordular." (Katılımcı B-7)

"Herkes değil ama en yakınlarım hani bazı destek oldular." (Katılımcı A-8)

"Arkadaşlarımız da evet zaman zaman bize destek olmak adına aradılar. Tabi herkesin bir hayatı var çok da beklememek lazım." (Katılımcı B-3)

Sürekli destek görenler:

"Ben o konuda şanslıyım. Evet zorluklar yaşadım ama etrafımda çoğunlukla destek olundu. Hem sosyal açıdan hem de diğer açılardan." (Katılımcı A-5)

"Sosyal destek arkadaşlarımda ve sosyal çevremde hep vardı hep aradılar." (Katılımcı A-1)

"Arkadaşlarım özellikle ve ailem de destek oldular." (Katılımcı A-3)

"Evet özellikle annem babam İstanbul'da yaşıyorlar. Onlara giderim ara ara çok destek olurlar. Arkadaşlarım da öyle sağ olsunlar." (Katılımcı A-7)

Ebeveynlerin sosyal desteklere ilişkin görüşleri incelendiğinde benzer fikirlere sahip oldukları da görülmekte ancak çoğunlukla annelerin sosyal desteklerinin olduğuna dair inançları daha fazla iken konu hakkında babalar destek görmedikleri ya da diğer bireylerin de kendi hayatlarının olduğu ve meşgul olabileceklerinden sosyal desteği çok fazla hissedemedikleri sonucuna ulaşılmıştır. Ancak B-1'in sözleri bazı babalar desteğe ihtiyaç duymadıklarını şöylese

de özellikle çekirdek ailenin süreçle başa çıkmasında aile desteğinin sağlanmasının önemine vurgu yapmaktadır:

“Bunlar gerçekten bir ailede tek başına bir annenin ya da bir babanın halledebileceği şeyler değil. Anne babanın aynı yolda olması çok önemli. Çünkü tek başınıza bu süreçte duygusal destek beklediğiniz anlar oluyor.” (Katılımcı B-1)

Ebeveynlerin Zorluklara ve Sorunlara Karşı Çözüm Önerileri

Engelli çocuğa sahip ailelerde çocuklarının engeline bağlı da değişen zorluklar yaşanabilmekte çocuğun büyümesiyle birlikte çocuğun hizmetlere ulaşması, toplum tarafından kabul görmesi gibi durumlar da yine birçok zorluğu beraberinde getirmektedir. Ebeveynlerin çocuğuna ve birbirine karşı desteği bu noktada oldukça önemlidir. Ebeveynlerin de yaşadıkları zorluklarda destek alması gerekmektedir (Johnson ve Walker, 2006, s. 249). *“Bence bu konuda da bilmeyen kişiler için bilgilendirme çalışmaları yapılmalı. Örneğin oğlum gibi bebeğin hangi doktora gitmesi gerektiği, tedavisi ya da gerekiyorsa rapor alması gerektiğini aileler bilmeyebiliyor. O yüzden insanlara ulaşmalı ve bilgilendirme verilmeli. Bilgilendirilmeli ki kişiler hizmetlere erişmeli.”* Katılımcı A-1’in de belirttiği gibi ailelerin yaşanan zorlukların çözümüne karşı bilinçli olması ve bilinçlendirilmesi gerekmektedir. Sosyal çevreden kaynaklı yaşanabilen sorunlar ile birlikte bazı hizmetlere erişim konusunda da aileler zorluk yaşayabilmektedir. Ailelerin yaşanan zorlukların çözümüne dair görüşleri de çeşitlilik göstermektedir. Babalar daha çok günlük sorunların çözümlerine odaklanırken anneler daha uzak çözümleri örneklemeye yatkınlık göstermiştir:

Yerel çözümler:

“Gittiğiniz bir noktada hiç işinizi halledemiyorsunuz hep oradan oraya gitmek gerekiyor. Ama çoğu şeyin bir arada olması gerek bu alanda.” (Katılımcı B-7)

“Öncelik durumunun düzenlenmesi gerekiyor. Rapor alacak kişinin öne geçirilerek normal randevusu olan kişilerden önce girebilmeleri gerekli.” (Katılımcı B-10)

“Örneğin Bağcılar’da Engelli Sarayı var çok güzel. Bunun her ilçede yapılması gerekir.” (Katılımcı B-9)

Bakım konusunda uluslararası örnekler:

“Ailelere hizmet verilirken aileler ile de konuşulmalı. Aileler gezilmeli ve ihtiyaçlarına bakılmalı. Yurt dışında her şey çok farklı. Orada hem çocukla ilgilenen bakıcılar oluyormuş. Hem de ebeveynlerle ilgileniliyormuş. Avrupa’dakinin yarısı olsa bizde yeterli.” (Katılımcı B-2)

“Almanya’da mesela bakıcı imkanı varmış. Aileler kendi başına vakit geçirebiliyorlarmış. Ailelere her konuda destek olunuyormuş. Engelli çocukları işlere koyuyorlarmış hatta, çalışabiliyorlarmış. Bizde de böyle bir şey olsa keşke.” (Katılımcı A-10)

Eğitim alanında:

“İlkokuldan başlayarak söylüyorum çocuklar ayrı ayrı yerde olmamalı. Yan yana yakın olmalı ve her çocuk birbirini görerek büyümeli. Kaynaştırmanın yapılması gerekli. Toplumdan uzaklaştırmadan bir arada kaynaştırarak devam etmek önemli olan.” (Katılımcı A-5)

“Eğitim konusunun devamı ve engelli bireylerin de okul sonrasında iş bulabilmesi konusunda çalışmalar yapılmalı. Başka ülkelerde duyuyoruz çocuk okulu bitse dahi işe konuluyor, kendi parasını kazanıyor. Bizde de böyle bir sistem olmalı.” (Katılımcı A-3)

“Eğitim hizmetlerinin iyileştirilmesi ve alınan fizik tedavi gibi seansların arttırılması gerekir.” (Katılımcı B-3)

“Engelli eğitim sisteminin iyileştirilmesi lazım. Öğretmen bu konu üzerinde iyice eğitim almalı.” (Katılımcı B-5)

Sağlık:

“Benim çocuğum mesela bir acısı olduğunda ifade edemiyor. Sağlık alanında artık bu durumla ilgilenilmeli. Engelli çocuklar mesela anlatamıyor ya derdini. Bir makine olmalı ve çocuğun neresinde ne sorun olduğu ortaya çıkmalı.” (Katılımcı A-5)

Ebeveynlerin yaşadıkları sorun ve zorluk alanlarından birisi de akrabalar, komşular, arkadaşlar ya da diğer sosyal çevre öğeleri tarafından çocuklarına karşı gösterilen olumsuz tutumlardır. Ebeveynlere yaşanan olumsuz davranışlara, ayrımcı ve dışlayıcı tavırlara dair neler yapılabileceği sorulmuş ve alınan cevaplar aşağıdaki gibi olmuştur:

“Bu insanların eğitim görmesi bilgilendirilmesi lazım çünkü hala bilmiyorlar engelin ne olduğunu.” (Katılımcı B-8)

“İnsanların artık bilinçlenmesi ve engellileri benimsemesi gerekiyor.” (Katılımcı A-3)

“Toplum olarak bilinçlenmeliyiz. Mesela çocuğum olana kadar bilmiyordum belki ben de fark etmeden böyle birinin kalbini kırmış olabilirim. O yüzden empati yapılması ve bilinçlenmesi gerekli.” (Katılımcı A-6)

“Ailelerin çocuklarını eğitmeleri gerekli. Okullarda da kesinlikle engelliliğin ne olduğu ve nasıl hayat sürdükleri öğretmenler tarafından anlatılmalı. Anaokulundan başlatılarak..” (Katılımcı A-2)

“Bu durum ile ilgili en önemli noktanın aile olduğunu düşünüyorum. Her şey aileden geçer. Çocuklara anlattırsanız anlarlar çünkü.” (Katılımcı B-1)

“Engelli çocuklar ve engeli olmayan çocukların kaynaştırılması aynı ortama getirilmesi gerekli. Bir arada olup birbirlerini görmeleri gerekli.” (Katılımcı B-5)

“Çocuklar ayrı değil yan yana, yakın olmalı ve her çocuk birbirini görerek büyümeli. Kaynaştırmanın yapılması gerekli. Toplumdan uzaklaştırmadan bir arada kaynaştırarak devam etmek önemli olan.” (Katılımcı A-5)

“Televizyon kanalı olsun başka yerler olsun. Herkes bir engelli adayı ve insanların bu konuda bilinçlenmesi gerekli. Okullarda da, derslerde de artık çocuklar da bilgilenecek.” (Katılımcı B-2)

Yukarıda sunulan çözümler, yani çocukların ve toplumun bilinçlendirilmesi aslında hizmetlere erişimde doğru çözümler üretebilecek nesillerin yetişmesinde, mekansal ve toplumsal engellerin ortadan kalkmasıyla ebeveynlerin ve çocukların hak temelli olarak sosyal hayata katılımında, eğitim ve sağlık hakkına erişimde kaygı ve sorunlarının azalmasını sağlayacaktır.

SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Araştırmanın bulguları incelendiğinde engelli çocukları olan ebeveynlerin genel anlamdaki kaygılarında toplumsal cinsiyetlerine yönelik olarak büyük farkların olmadığı ancak bu kaygıların anlık kaygılar ve anlık sorunlar bağlamında incelenmesinde annelerin sorunlara yönelik daha fazla fikirlerinin olduğu ayrıca anlık kaygıların babalara oranla daha fazla olduğu gözlemlenmiştir. Deniz, Dilmaç ve Arıcak (2009) da yapmış oldukları araştırmada

kadınların erkeklere göre sürekli kaygılarının daha fazla olduđu sonucuna ulaşmışlardır. Sorumluluk bağlamında babaların çalışması ve kalıplaşmış toplumsal cinsiyet rollerinden dolayı annelerin çocuklar üzerinde daha fazla sorumluluğunun olduđu babaların yalnızca gerekli olması durumunda ya da işten kalan vakitlerinde anneye destek oldukları, yaşanan sorunlara dair de annelerin biraz daha detaylı olarak sorunları aktarabildikleri, babaların ise sorunlara karşı daha olumlu bir tavırla yaklaştığı ancak sorunların geleceğe dair olması ve kaygıya dönüşmesi halinde yine annelere benzer fikirlerinin olduđu görülmüştür. Pandemi döneminde yaşanan sorunlara dair sunulan görüşler eğitimin kısıtlanması, sağlık hizmetlerinde erişimde sorunlar yaşanması ve evde çocukların sıkılması anlatılarında yoğunlaşmıştır. Duru ve Duyan (2017) engelli çocuğa sahip ailelerdeki toplumsal cinsiyet rollerine dair yayınladıkları literatür taramasında; araştırmaların genelinde annelere odaklanıldığı, sorumlulukların paylaşımında toplumsal cinsiyet rollerinin de etkisiyle annelerin daha fazla yer aldığı, bu durumun da anneler üzerinde yıpratıcı bir etkisi olduğunu belirtmektedir. Kalıplaşmış toplumsal cinsiyet rollerinin etkilerinden biri de aile içerisinde karar verme mekanizmasıdır. Akbaş ve Işık (2019) özel gereksinimli çocukların aileleri ile yaptıkları araştırmada karar alma sürecinin ailelerde eşit bir şekilde ilerlediği, engelli çocukların durumlarına ilişkin karar alma konusunda ise yine eşitlikçi olmaya çalıştıkları ancak çocuğun sorumluluğunu üstlenmesinden kaynaklı annelerin karar alma konusunda daha fazla rol aldığı sonucuna ulaşılmıştır.

Ersoy ve Buluş (2019) yapmış oldukları araştırmada, annelerin çocuklarının engel durumu ile baş edebilmelerinde sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını ve bu desteğin eşleri başta olmak üzere kendi aileleri ve arkadaşlarından geldiğini ifade ettiklerini tespit etmişlerdir. Yaptığımız bu araştırma kapsamında babalar tarafından sosyal çevre desteğinin hiç olmadığı ya da kısıtlı bir desteğin olduğu, anneler tarafından ise sosyal çevre desteğinin çoğu zaman fazlasıyla hissedildiği sonucu görülmektedir. Kandel ve Merrick (2007) engelli çocuğu olan ailelerin kabulleri, yönetimleri ve bu durumlar ile baş edilmesi adına yapılan araştırma verilerini derlemiş ve derleme sonucunda çocuğun engelinin türüne ve oranına göre ailelerin tepkisinin değişebileceği, son zamanlarda birçok ailenin olumlu başa çıkma stratejileri geliştirdiği, ailelerin mağdur ya da çaresiz olarak algılanmasının bir kenara bırakıldığı ve olumlu yapılanmanın ortaya çıktığını belirtmiştir. Çocuklarının engelinin öğrenilmesi sonrasında ebeveynlerin çevrelerinden sosyal destek bekledikleri görülmektedir. Özellikle annelerin yaşadıkları zorluklar ile ilgili psiko-sosyal destek ihtiyacı bulunmaktadır (Baykoç Dönmez, Bayhan ve Artan 2001, s. 36). Vural Yüzbaşı (2019) da engelli çocuğu olan anneler ile yapmış olduğu araştırmasında annelerin yaşamlarında eş, aile ve çevresi başta olmak üzere destek mekanizmasına ihtiyaç duydukları sonucuna ulaşmıştır. Araştırma sonuçlarımıza göre, babalar yapılan görüşmelerde kendilerinin iyilik hallerinin iyi olduğu, eşlerinin psikolojik anlamda zorlanabildikleri ve bu konuda psiko-sosyal desteklerin kendilerinden çok eşleri için uygun olabileceğini belirtmiştir. Anneler ise psiko-sosyal desteklerin sağlanması konusunda oldukça istekli olup kendileri ile birlikte eşlerinin de psiko-sosyal desteklerden yararlanmasının iyi olabileceğini belirtmişlerdir.

Değişen yaşam koşullarının etkisi ile birlikte, ebeveynlerin çocukları üzerindeki sorumlulukları, kaygıları ve beklentileri de değişmekte; bireylerin toplumsal cinsiyet eşitliğine dair görüşleri de bu durumdan etkilenmektedir. Budak ve Küçükşen (2018) de değişen toplumsal cinsiyet rolleri algısına yönelik yapmış oldukları araştırmada artık bireylerin cinsiyet eşitliğine dair olumlu

düşüncede olduklarını ifade etmektedirler. Araştırma kapsamında ebeveynlerle yapılan görüşmede toplumsal cinsiyet rolleri doğrultusunda yine annelerin çalışmadığı, bazı durumlarda da çocuğunun engelini öğrendikten sonra işten ayrıldığı ve babaların çalıştığı, ev ile ilgili sorumlulukların kadın üzerinde olduğu görülmüştür. Chou, Kröger ve Pu (2017) de annelerin çalışmaması konusunda engelli çocukların anneleri ile yapmış oldukları araştırmada engelli çocuğa sahip olan annelerin çocukların bakım sorumluluğunu üstlenmesinden kaynaklı iş piyasasını terk etmek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Görüşme yapılan babalar arasında ev işleri ve çocuk bakımı ile ilgilenmediğini belirten babalar olması ile birlikte çoğunlukla ilgilenme konusunda babalar çalıştıkları vakitten dolayı yardım edemediklerini, eve geldiklerinde eşlerine yardım ettiklerini, özellikle engelli çocuğun bakımında rol aldıklarını belirtmişlerdir. Anne ve babaların çocuklarına karşı davranışları farklılık gösterebilmekte olup Tanrıverdi (2015) engelli çocuğu olan ebeveynlerle yaptığı tez çalışmasında annelerin çocuklarına karşı daha kontrolcü oldukları, bu durumun da çocukların bakımında annelerin daha fazla rol oynamalarından kaynaklı olabileceği sonucuna ulaşmıştır. Bu araştırma kapsamında da, bulgular bölümünde de belirtildiği üzere, annelerin kontrolcü yani otoriter ebeveyn olduğu, babaların ise çocukların isteklerine karşı daha hoşgörülü olduğu gözlenmiştir.

Araştırmada elde edilen sonuçlar ve daha önce alanda farklı bağlamlarda yürütülen çalışmalarda elde edilen sonuçlar doğrultusunda ebeveynlerin belli başlı sorun ve kaygılar yaşadığı, bu sorun ve kaygıların daha çok anneler tarafında fazla olduğu, babaların da sorun ve kaygıların olduğu ancak durumu annelerin daha belirgin şekilde ve daha detaylı ifade ettikleri ortaya çıkmıştır. Babalar "erkeklik" rolü gereği "sorunlarını kabul etmeyen ve dile getirmeyen" taraftır, sorunlardan ve yapılması gerekenlerden bahsedildiğindeyse daha gerçekçi yaklaşan konumdadır. Kaygılar ve sorunların azaltılması ve ebeveynlerin baş etme becerilerinin geliştirilmesi adına araştırmacılar olarak bazı önerilerimiz şu şekildedir:

- Toplumsal cinsiyet rollerinin de etkisi ile özellikle annelerin çocukların bakımında daha fazla rol oynamaları annelerin iyilik halini etkilediğinden anneler başta olmak üzere engelli çocuğu olan ailelere sunulan psiko-sosyal destek mekanizmaları geliştirilmelidir.
- Annelerin de sosyalleşebilmeleri ve kendilerini geliştirebilmeleri, toplumsal cinsiyet rolleri doğrultusunda aldıkları bakım rolünün ve sorumluluklarının azaltılması adına, engelli çocuklar için gündüzlü bakım evleri gibi merkezlerin hizmete başlaması gerekmektedir.
- Hem anne hem de babaların özellikle kaygı duydukları durum çocuklarının kendilerinden sonra bakımı olduğundan engelli bireylere yönelik bakım hizmetlerinin artırılması gerekmektedir.
- Ailelerin yaşadıkları bir diğer kaygı çocukların eğitimleri ve eğitim sonrasında yaşamlarını nasıl sürdürecekleri olduğundan verilen eğitimler engelli çocuklara maksimum fayda sağlanabileceği şekilde düzenlenmeli ve refah ülkelerinde olduğu gibi engelli bireylerin eğitimleri sonrasında istihdamına yönelik adımlar atılmalıdır.
- Özellikle fiziksel engelli çocukların ulaşım imkanlarından tam olarak faydalanabilmeleri adına çalışmalar yürütülmeli, yalnızca engellilere yönelik ulaşım ve engellilere yönelik merkezler yapılması yerine bütün mekanlar ve sunulan hizmetler yine hak temelli yaklaşım bağlamında ve makul uyumlaştırma doğrultusunda engellilerin hassasiyetlerine uygun olarak düzenlenmelidir.

- Ailelerin sosyal çevrelerinde en çok rahatsız oldukları durumun; ayrımcılığı ortaya koyan tavırlar, dışlanma ve yargılanma, rahatsız edici bakışlar olduğu öğrenilmiş olup bu durum ile ilgili engelli çocuęu olan ve olmayan ayırt edilmeksizin bütün ebeveynlere eğitim verilmeli, engellilięin ne olup ne olmadığı hakkında bilgilendirme etkinlikleri yapılmalıdır.
- Ayrımcılıęın çocuklar arasında da oldukça fazla olduğu aileler tarafından ifade edilmiş olup özellikle okullarda olmak üzere çocuklara engelin ne olduğu, kimlerin engelli olduğu ve doğru iletişim şekilleri hakkında eğitimler verilmeli, engellilik ve engel kavramları derslere entegre edilmelidir.
- Başta sosyal hizmet uzmanları olmak üzere engellilik alanında çalışan ya da çalışmayan bütün meslek elemanlarının kadın hakları ve engelli hakları temel olmak üzere hak temelli yaklaşım ile toplumsal cinsiyet eşitliği bağlamında engelli çocuęun ve ailelerin hizmetlere, dolayısıyla haklarına erişebilmeleri açısından savunucu, ara bulucu, vaka yöneticisi ve danışman rollerini üstlenmesi, bu doğrultuda çalışmalar yürütmesi gerekmektedir.

KAYNAKÇA

- Akbaş, E. ve Işık, A. (2019). Özel gereksinimli çocuklara sahip olan ailelerin evlilik yaşamına toplumsal cinsiyet odaklı yaklaşım. *Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi*, 8(2), 93-110.
- Akkaş, İ. (2019). Cinsiyet ve toplumsal cinsiyet kavramları çerçevesinde ortaya çıkan toplumsal cinsiyet ayrımcılığı. *Ekev Akademi Dergisi*, ICOAEF Özel Sayısı, 97-118.
- Altuntaş, B. ve Atasü Topçuoęlu, R. (2016). *Engelli bakımı sosyal bakım ve kadın emeęi*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal model çerçevesinde özürüllüğe yaklaşım. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 11-25.
- Atasü Topçuoęlu, R. (2014). 1900-2000 yılları arasında Avusturya'da engellilere yönelik sosyal politika ve sosyal hizmetler: medikal modelden sosyal modele geçiş. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 25(2), 127-144.
- Atasü Topçuoęlu, R. (2016). Kadın hareketleri ve feminist bilgi birikiminin sosyal hizmetlere ve sosyal çalışmaya getirdięi açılımlar üstüne düşünceler. Şaşman Kaylı, D., Şahin, F. (Derleyen). *Sosyal politikanın cinsiyet halleri - toplumsal cinsiyet ve sosyal hizmet içinde* (s. 9-25). Ankara: Nika Yayınları.
- Başbakkal, Z. ve Bilsin, E. (2014). Dünyada ve Türkiye'de engelli çocuklar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 30(2), 65-78.
- Baykoç Dönmez, N., Bayhan, P. ve Artan, İ. (2001). Engelli çocuęu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 12(2), 31-43.

- Blackstone, A. (2003). Gender roles and society. Julia R. Miller, Richard M. Lerner, and Lawrence B. Schiamberg. (Eds.) *Human ecology: An encyclopedia of children, families, communities, and environments*. Santa Barbara: ABC-CLIO.
- Budak, H. ve Küçükşen, K. (2018). Türkiye'nin sosyal transformasyon sürecinde y kuşağının "toplumsal cinsiyet rolü" tutumları. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(66), 561-576.
- Chou, Y. C., Kröger, T. and Pu, C. Y. (2017). Underemployment among mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 31(1), 1-7.
- Creswell, J. W. (2013). *Nitel araştırma yöntemleri, beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. Çev. Ed. Bütün M. ve Demir, S. B. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Çetin, K. (2018). Engelli çocuklara sahip ailelerin çocuklarını kabul-reddi ile sosyal destek ilişkisinin çeşitli değişkenlerce yordanması. *Adnan Menderes Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 9(2), 137-154.
- Doğru, Y. ve Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile durumluluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-553.
- Degener, T. (2017). A new human rights model of disability. Della Fina, V., Cera, R. ve Palmisano, G. (Ed.), *The united nations convention on the rights of persons with disabilities* içinde. (s. 41-60), İtaly: Springer International Publishing.
- Deniz, M.E., Dilmaç, B., Arıca, O.T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.
- Duru, S. Ve Duyan, V. (2017). Engelli çocuğa sahip ailelerde toplumsal cinsiyet rolleri. *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, 3(2), 200-211.
- Ersoy, E. (2009). Cinsiyet kültürü içerisinde kadın ve erkek kimliği (Malatya örneği). *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 19(2), 209-230.
- Ersoy, A, ve Buluş, S. (2019). Engelli çocuğu olan annelerde tükenmişlik: nitel bir çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 23(3), 764-781.
- Esen, E. Soylu, Y., Siyez, D. M., ve Demirgürz, G. (2017). Üniversite öğrencilerinde toplumsal cinsiyet algısının toplumsal cinsiyet rolü ve cinsiyet değişkenlerine göre incelenmesi. *E-Uluslararası Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 8(1), 46-63.
- Johnson, C. P. and Walker, W. O. (2006). Mental retardation: management and prognosis. *Pediatrics in Review*, 27(7), 249-256.
- Kakaliçoğlu, C. (2019). *Modern toplumda değişen toplumsal roller bağlamında babalık ve babalık deneyimleri: İstanbul örneği*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Kandel, I. and Merrick, J. (2007). The child with a disability: parental acceptance, management and coping. *The Scientific World Journal*, 7, 1799-1809.

- Kaya, A., Bozaslan, H. ve Genç, G. (2012). Üniversite öğrencilerinin anne-baba tutumlarının problem çözme becerilerine, sosyal kaygı düzeylerine ve akademik başarılarına etkisi. *Dicle Üniversitesi Ziya Gökalp Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18, 208-225.
- Kazak, A. E., ve Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33(1), 67-77.
- Koca, C. (2010). *Engelsiz şehir planlaması bilgilendirme raporu*. Dünya Engelliler Vakfı.
- Küçükaslan, B. (2011). "Sakat' Politik'tir!", *Bianet*. 20 Temmuz 2020 tarihinde <http://bianet.org/bianet/toplum/132569-sakat-politiktir> adresinden erişildi.
- Lang, R. (2001). *The development and critique of the social model of disability*. Overseas Development Group. University of East Anglia. 25 Mart 2020 tarihinde <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.502.9898&rep=rep1&type=pdf> adresinden erişildi
- Lee, S. M., Daniels, M.H. and Kissinger, D.B. (2006). Parental influences on adolescent adjustment: parenting styles versus parenting practices. *The Family Journal*, 14(3), 253-259.
- Nazlı, A. (2012). "Öteki beden": bir ötekilik biçimi olarak engelli beden ve engellilik. *Sosyoloji Dergisi*, 27, 17-32.
- Oğultürk, N. (2012). *Zihinsel engelli çocuđa sahip ailelerin, aile işlevlerini etkileyen etmenler: Çankaya belediyesinden hizmet alan aileler üzerine bir değerlendirme*. Yayımlanmamış doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Oliver, M., (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. New York: Palgrave.
- Özata, M. ve Karip, S. (2017). Engelli bireylerin sağlık hizmetleri kullanımında yaşadıkları sorunlar: Konya örneđi. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 20(4), 409-427.
- Özen, Y., ve Gül, A. (2007). Sosyal ve eğitim bilimleri araştırmalarında evren örneklem sorunu. *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15, 394-422.
- Özşenol, F., Işıkhana, V. ve Ünay, B. (2003). Engelli çocuđa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Öztürk, A. B. (2015). *Kadınlarla eğitici eğitimi el kitabı*. 19 Nisan 2020 tarihinde <http://siginaksizbirdunya.org/images/files/kadınlarla-egitici-egitimi.pdf> adresinden erişildi.
- Powell, G.N. ve Greenhaus, J.H. (2010). Sex, gender, and decisions at the family-work interface. *Journal of Management*, 36(4), 1011-1039.
- Quinn G. ve Degener T. (2002). *Human rights and disability*. Geneva: United Nations.
- Scharf, R., Maphule, A., Pullen, P., Shrestha, R., Matherne, G., Roshan, R., ve Koshy, B. (2017). Global disability: empowering children of all abilities. *Pediatric Clinics of North America*, 64(4), 769-784.
- Şenyurt Akdağ, A., Tanay Aksaç, G., Temur Şimşekcan, N. ve Kara, Ö. (2016). *Toplumsal cinsiyet eşitliđi ve engelli kadın el kitabı*. 2 Ocak 2021 tarihinde <http://engellikadin.org.tr/wp-content/uploads/2017/09/ToplumsalCinsiyetEngelliKadin.pdf> adresinden erişildi.

- Tanrıverdi, B. (2015). *İstanbul ili, Küçükçekmece İlçesi'nde engelli çocuğa sahip anne ve babaların durumluluk ve sürekli kaygı düzeyi ile ebeveyn stilleri arasındaki ilişki*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.
- Tekindal, M. (2015). *Engelli çocuğa sahip kadınların feminist grup çalışması deneyimi: bir karma yöntem araştırması*. Yayınlanmamış doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- United Nations Children's Fund. (2013). *Children with disabilities*. 10 Temmuz 2020 tarihinde https://www.unicef.org/sowc2013/files/SWCR2013_ENG_Lo_res_24_Apr_2013.pdf adresinden erişildi.
- Vash, C. L., ve Crewe, N. M. (2004). *Psychology of disability (2nd ed.)*. New York: Springer Pub.
- 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.
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization and the World Bank. (2011). *World report on disability*. 15 Ağustos 2020 tarihinde <https://www.who.int/publications-detail/world-report-on-disability> adresinden erişildi.
- World Health Organization. (2020). *Coronavirus disease 2019 (Covid-19) situation report-97*. 1 Ekim 2020 tarihinde https://www.who.int/docs/defaultsource/coronaviruse/situation-reports/20200426-sitrep-97-covid-19.pdf?sfvrsn=d1c3e800_2/ adresinden erişildi.
- Yardımcı, S. (2015). Sakatlığın tarihsel inşası. K. Çayır, M. Soran, M. Ergün (der.). *Engellilik ve ayrımcılık: eğitimciler için temel metinler ve örnek dersler içinde*. (s. 7-17). İstanbul: Karekök Akademi.
- Yaşın Dökmen, Z. (2009). *Toplumsal cinsiyet- sosyal psikolojik açıklamalar*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yüksel, H. ve Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 535-559.