

Dezavantajlılığın Bir Adım Ötesi: Engelli Çocuk Sahibi Kadınların Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Politika Önerileri*

One Step Beyond Disadvantage: The Difficulties of Women with Disabled Children and Social Policy Suggestions

Abdulkadir YÜKSEL 

Yücel UYANIK 

Özet

Bu araştırmanın amacı; engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlükleri bütüncül bir bakış açısıyla incelemek ve araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda sosyal politika önerileri sunmaktır. Araştırma, nitel araştırma yöntemlerinden olgu bilim desenine göre tasarlanmıştır. Veri toplama aracı olarak açık uçlu soruların yer aldığı yarı yapılandırılmış görüşme formu geliştirilmiştir. Araştırmanın katılımcıları amaçlı örnekleme stratejisine göre belirlenmiştir. Bu bağlamda görüşme formu yardımıyla 20 engel-

* Bu makale Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Ana Bilim Dalında ikinci yazar danışmanlığında birinci yazar tarafından tamamlanan doktora tezinden türetilmiştir.

** Sorumlu Yazar, Öğr. Gör. Dr., Sivas Cumhuriyet Üniversitesi, Şarkışla Aşık Veysel Meslek Yüksekokulu, abdulcadiryuksel@cumhuriyet.edu.tr, ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-7038-1609>.

*** Prof. Dr., Ankara Hacı Bayram Veli Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Bölümü, y.uyanik@hvb.edu.tr, ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-6424-3672>.

Cite this article as: Yüksel, A., 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.

This work is licensed under Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License



li çocuk sahibi kadından nitel araştırma yöntemleri çerçevesinde veri toplanmıştır. Veriler MAXQDA programı kullanılarak içerik analizine tabi tutulmuştur. Araştırma bulguları tablolar, şekiller, kod haritaları ve direk katılımcı ifadeleri eşliğinde sunulmuştur. Araştırmadan elde edilen verilere göre engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları bazı güçlükler; umutsuz, mutsuz ve çaresiz ruh hali, endişe ve kaygı düzeylerinin yüksek olması, ek harcamalar sebebiyle gelir yetersizliği, işgücü piyasalarından uzaklaşma ve bakım yükünün çalışma hayatına girişi engellemesi, engelli çocuğun bakım gücü ve bağımlılığının getirdiği sağlık sorunları, sosyal dışlanma ve ayrımcılığa maruz kalma, aile içi sorunlar ve yalnızlaşma, çalışan kadınlara yönelik uygulanan sosyal politikaların yetersizliği şeklinde ifade edilebilir. Ayrıca engelli çocuk sahibi kadınların beklentileri ve önerileri doğrultusunda mevcut sosyal politikalarda değişiklikler ve yeni sosyal politika önerileri sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Engelli, Engelli Çocuk Sahibi Kadın, Bakım Yüğü, Güçlük, Sosyal Politika.

Abstract

The aim of this research is to examine the difficulties experienced by women with children with disabilities from a holistic perspective, and to present social policy recommendations in line with the findings obtained from the research. The research was designed according to the phenomenology pattern, which is one of the qualitative research methods. A semi-structured interview form with open-ended questions was developed as a data collection tool. The participants of the research were determined according to a purposive sampling strategy. In this context, with the help of an interview form, data were collected from 20 women with children with disabilities within the framework of qualitative research methods. The data were subjected to content analysis using the MAXQDA program. Research findings are presented with tables, figures, code maps and direct participant statements. According to the data obtained from the research, some of the difficulties experienced by women with children with disabilities are; hopelessness, unhappiness, and a feeling of helplessness, and also high levels of worry and anxiety, a lack of income due to additional expenses,

alienation from the labor market, and the burden of care preventing entry into working life, health problems caused by the difficulty and addiction of caring for the disabled child, exposure to social exclusion and discrimination, family domestic problems and loneliness can be expressed as the inadequacy of the social policies implemented for working women. In addition, changes to existing social policies and new social policy proposals are presented, in line with the expectations and suggestions of women who have children with disabilities.

Keywords: Disabled, Woman with Disabled Child, Burden of Care, Difficulty, Social Policy.

Extended Abstract

The aim of this research is to examine the difficulties experienced by women with children with disabilities from a holistic perspective, and to offer new social policy suggestions in addition to the existing social policies for women with children with disabilities in line with the findings obtained from the research. In line with this main purpose, answers were sought for the following sub-objectives:

- What are the difficulties experienced by women who have children with disabilities?
- What are the suggestions for overcoming the difficulties experienced by women who have children with disabilities?

Qualitative research method techniques were used in this research, which was carried out to examine the difficulties experienced by women with disabled children, and to offer social policy recommendations. Qualitative research helps to analyze a problem, situation, phenomenon in detail and provides the researcher the opportunity to obtain in-depth information (Yıldırım & Şimşek, 2013). According to Glesne (2012), a qualitative research approach that is conducted for the purpose of understanding and interpreting the research problem, can result in hypotheses and theory, is less digitized, and investigates patterns. In this study, it was designed according to the phenomenology pattern, which is one of the qualitative research methods. Phenomenology studies focus on phenomena that are known, but do not have in-depth and detailed information (Yıldırım & Şimşek, 2013). The participant

group of the research consisted of 20 women with disabled children. The interview technique, which is frequently used in phenomenological studies, was used as a qualitative data collection tool in the research. The data obtained from the research were subjected to content analysis. Content analysis aims to reach concepts and relationships that can explain the collected data. The MAXQDA program, which is used in qualitative research, was used in the analysis of the data. After deciphering the qualitative data obtained with the audio recordings on the Microsoft Word program, they were uploaded to the MAXQDA program and the data were grouped under themes in terms of similar features.

According to the findings obtained from the interviews with women with disabled children, it was observed that women experienced economic, social, emotional and physical difficulties. Participants in this study experience economic difficulties such as caregiver expenses, additional work demand, disability care pension, disability salary, financial inadequacy, medical/medical expenses, living costs, working life problems, demand for work and leaving the labor market. The economic difficulties most expressed by the participating women are; financial inadequacy, demand for work and medical/medical expenses. Social difficulties experienced by women with children with disabilities include; discrimination, family problems, social exclusion, social isolation and difficulties in participating in social activities. Participating women; they state that they are exposed to discrimination more intensely by their close circle, neighbors and acquaintances. Family problems are usually; intensification of problems in relations with the spouse, inability to deal with other children and lack of communication, being seen by the spouse's family as the source of the child's disability and being blamed. Emotional difficulties experienced by women who have children with disabilities are; devotion, boredom, depression, disappointment, fatalism, anxiety, protectionism, unhappiness, blame, expert support, loneliness, helplessness and denial. Women state that they shape their entire lives for the welfare of the disabled child and that they do not consider other priorities in this context, that is, they dedicate themselves to their disabled children. They state that they have reached the level of

severe boredom due to the heavy care burden, housework and other responsibilities, and that their health status is adversely affected by the effect of intense stress and sadness. They state that after learning that their child is disabled, they enter a state of general unhappiness and sadness, and the pleasure they get from life has changed. Women with children with disabilities state that they have physical difficulties related to physical strain, care of other children, housework, accessibility, home health services, location and location of the house, daily care, hospital practices, and health problems. Women who state that they have more physical difficulties as their children grow older, and that they experience various orthopedic diseases in this context. They state that they have to spare a lot of time for the care of their disabled children, therefore they cannot take care of their other children enough, and they delay the care of their other children due to both time problems and fatigue. They also state that they cannot do their housework and they need help because of the long time they spend for their disabled children. Women who have children with disabilities state that they experience physical difficulties due to the difficulties of daily care as a result of their children's disability and, in this context, the negativity of their health. Women state that they have health problems and that the main cause of their health problems is that they have a child with a disability. They state that their children's disability requires physical strength for care, that they do not feel well psychologically, and that they cannot leave their children and receive treatment because of this, their health problems are intense.

Giriş

Dezavantajlılık kavramını sadece dil, din, ırk, gelir yetersizliği ya da cinsiyet gibi unsurlarla düşünmek yeterli değildir (Özer ve Çolak, 2015). Mayer (2003)'a göre; dezavantajlı olarak kategorileştirilen bireyler toplumun geneli tarafından kolay erişilebilen eğitim, sağlık, toplumsal destek, saygı, bilgiye ulaşım ve istihdam gibi olanakların uzağında kalmaktadırlar. Dezavantajlılık tanımı doğrultusunda bir çıkarım yapılabilecek olursa; engelli çocuk sahibi kadının yükü, normal gelişim gösteren çocuk sahibi kadının yüküne göre ekonomik, sosyal, duygusal ve yaşam kalitesi açılarından olumsuz şekilde farklılaşmaktadır. Bu bağlamda engelli çocuk sahibi olmak bir dezavantajlılık durumu olarak ifade edilebilir. Dolayısıyla kadın olmanın yanı sıra engelli çocuk sahibi olmak kadınlığın getirdiği dezavantaj ile birleştiğinde dezavantajlılığın bir adım ötesini ifade etmektedir. Toplumsal cinsiyete dayalı iş bölümünde kadının başta çocuk bakımı olmak üzere ev içi hizmetlerin sorumluluğunu taşıdığı görülmektedir (Özaydın, 2013; Öztürk ve Şahverdioglu, 2019). Gökbayrak (2009)'a göre de geleneksel refah rejimi, bakım sorumluluğunu aile içerisinde kadına vermektedir. Bu bağlamda engelli çocuk sahibi kadınların; ekonomik, sosyal, duygusal ve fiziksel sorunlarla mücadelesinin bilimsel yöntemlerle tespit edilmesi ve iyileştirici politikalar üreterek mücadelelerine destek verilmesi sosyal politika disiplininin sorumluluğundadır.

Alan yazında farklı disiplinlerde engelli çocuk sahibi kadınları/ebeveynleri konu alan ulusal ve uluslararası araştırmalar bulunmaktadır. Lewis, Kagan ve Heaton (2000) çalışmalarında; engelli çocukların çalışan ebeveynlerinin bakım verme ve gelir elde etmeye yönelik aile stratejilerini incelemişlerdir. Kearney ve Griffin (2001) çalışmalarında gelişimsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin deneyimlerini araştırmışlardır. Bumin, Günal ve Tükel (2008) ve Dereli ve Okur (2008) engelli çocuk sahibi annelerin depresyon, anksiyete ve yaşam kalitesi üzerine araştırma makalesi kaleme almışlardır. Doğru ve Arslan (2008), Coşkun ve Akkaş (2009) ile Akandere, Acar ve Baştuğ (2009) ele aldıkları çalışmalarında anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri ile sosyal destek algılarını konu alan araştırma yürütmüşlerdir. Oh ve Lee (2009) engelli çocuk yetiştiren annelerin bakıcı yükünü ve sosyal desteklerini ele alan bir araştırmayı kaleme almışlardır. Laskar, Gupta, Kumar, Sharma ve Singh (2010) bedensel engelli çocukların aileleri-

nin üzerlerindeki mali ve psikolojik yükü belirlemeyi amaçlamışlardır. Ghosh ve Parish (2013) engelli çocuk yetiştiren hanelerin yaygınlığını tahmin etmeyi ve bu ailelerin ekonomik durumlarını araştırmışlardır. Thuy ve Berry (2013) engelli çocuk sahibi annelerin sosyal sermayeleri açısından yaşadıkları sıkıntıyı incelemişlerdir. Yazıcı ve Durmuşoğlu (2017) çalışmalarında özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları zorluklar ve beklentilerinin tespit edilmesini amaçlamışlardır. Avşaroğlu ve Okutan (2018) zihinsel engelli çocuğu olan anne babaların yaşam doyumu, iyimserlik ve psikolojik belirtilerinin yaşam doyumunu etkileri incelenmiştir. Pepperell, Paynter ve Gilmore (2016) otizm spektrum bozukluğu olan çocuk yetiştiren ebeveynlerin psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını kaleme almışlardır. Adams, Rose, Jackson, Karakatsani ve Oliver (2017) çoklu engelli çocukların anneleri tarafından kullanılan başa çıkma stratejilerini incelemişlerdir. Carlson ve Miller (2017) epilepsili çocukların ebeveynlerinde başa çıkma davranışları, sosyal destek ve zihinsel sağlık durumlarının incelenmesi amaçlanmıştır. Can-Yaşar ve Yıldız-Bıçakçı (2019) zihinsel engelli çocuk sahibi annelerin yalnızlık düzeylerini incelemek amacıyla çalışmalarını yürütmüşlerdir. Bu bağlamda alan yazında engelli çocuk sahibi kadın/ ebeveyn üzerine birçok çalışmaya rastlanılmıştır (Porterfield, 2002; Yıldırım- Sarı, 2007; Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015; Fairthorne, Klerk ve Leonard, 2016; Oti- Boadi, 2017; Gobrial, 2018; Ersoy- Quadır ve Temiz, 2018; Güler ve Çarpi, 2019; Buluş ve Ersoy, 2019; Ören ve Aydın, 2020; Kayahan- Yüksel ve Emmioğlu-Sarıkaya, 2021).

Bu araştırmanın amacı, engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlükleri bütüncül bir bakış açısıyla incelemek ve araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda engelli çocuk sahibi kadınlar özelinde var olan sosyal politikalara ek yeni sosyal politika önerileri sunmaktır. Bu ana amaç doğrultusunda aşağıda yer alan alt amaçlara yanıt aranmıştır.

- Engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlükler nelerdir?
- Engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlüklerin giderilmesine yönelik önerileri nelerdir?

Yöntem

Engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlüklerin incelenme-

si ve sosyal politika önerileri sunmak amacıyla gerçekleştirilen bu araştırmada nitel araştırma yöntemi tekniklerinden yararlanılmıştır. Nitel araştırmalar bir problemin, durumun, olgunun ayrıntılı bir şekilde incelenmesine yardımcı olmaktadır ve araştırmacının derinlemesine bilgi edinmesini sağlamaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Büyüköztürk ve diğ. (2014)'ne göre nitel araştırmalar; doğal ortamda meydana gelen olgu, olay ve davranışlar üzerine odaklanan bir araştırma yöntemidir. Glesne (2012)'ye göre ise nitel araştırmalar araştırma problemini anlama ve yorumlama amacıyla gerçekleştirilen, varsayım ve kuram ile sonuçlanabilen, sayısallaştırmanın az olduğu ve örüntüleri araştıran bir araştırma yöntemidir. Özellikle toplumsal olguların incelenmesinde ya da sayısal toplanan verilerin yorumlanmasında nitel araştırma teknikleri kullanılabilir (Sönmez ve Alacapınar, 2011). Bu araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden olgu bilim desenine göre tasarlanmıştır. Olgu bilim araştırmalarında farkında olunan ancak derinlemesine ve ayrıntılı bir bilgiye sahip olunmayan olgular üzerine çalışılır (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Olgu bilim araştırmaları kesin ve genellenebilir sonuçlar ortaya koymayabilir fakat olguyu daha iyi anlamaya yardımcı olacak örnekler, açıklamalar ve yaşantılar ortaya koyabilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013).

Araştırmanın Katılımcı Grubu

Araştırmada örnekleme stratejisi olarak amaçlı örnekleme tercih edilmiştir. Amaçlı örnekleme; araştırma problemine konu olan olgu veya olayların derinlemesine incelenmesine olanak veren ve evren içerisinden araştırılmak istenilen özellikleri taşıyan grubu seçme tekniğidir (Patton, 2014). Nitel araştırmalarda örneklem büyüklüğü belirlenirken, kesin ve kurallı bir yaklaşım bulunmamaktadır. Kullanılan araştırma deseni ve veri toplama tekniğine göre farklı sayıda katılımcıyla çalışılabilir (Nastasi, t.y.) ve örneklem büyüklüğü belirlenirken araştırmacının kararı etkinlik göstermektedir. Araştırmacının topladığı verilerde tekrara düştüğünü anlaması veya alan yazında “doyma noktası” olarak adlandırılan yani verilerin değişmediği gözlemlendiğinde araştırmanın veri toplama süreci bitirilebilir. Bu araştırmanın 20 katılımcısı bulunmaktadır ve katılımcılara yönelik bazı demografik bilgiler Tablo 1’de sunulmaktadır.

Tablo 1. Katılımcı Kadınların Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Katılımcı	Yaş	Eğitim Durumu	Medeni Durum	Çalışma Durumu
K ₁	46	İlkokul	Evli	Çalışmıyor
K ₂	53	İlkokul	Evli	Çalışmıyor
K ₃	37	Lise	Bekâr	Çalışmıyor
K ₄	37	İlkokul	Evli	Çalışmıyor
K ₅	37	İlkokul	Evli	Çalışmıyor
K ₆	35	İlkokul	Evli	Çalışmıyor
K ₇	41	İlkokul	Evli	Çalışmıyor
K ₈	32	Ortaokul	Evli	Çalışmıyor
K ₉	32	Lise	Evli	Çalışmıyor
K ₁₀	41	Üniversite	Evli	Kamu Çalışanı
K ₁₁	36	Ortaokul	Evli	Çalışmıyor
K ₁₂	35	Ortaokul	Evli	Özel Sektör
K ₁₃	52	Üniversite	Bekâr	Kamu Çalışanı
K ₁₄	33	Lise	Evli	Çalışmıyor
K ₁₅	41	Üniversite	Evli	Çalışmıyor
K ₁₆	41	Üniversite	Evli	Kamu Çalışanı
K ₁₇	42	Üniversite	Evli	Çalışmıyor
K ₁₈	52	Üniversite	Evli	Kamu Çalışanı
K ₁₉	33	Üniversite	Evli	Kamu Çalışanı
K ₂₀	43	Üniversite	Evli	Kamu Çalışanı

Tablo 1’de katılımcı kadınların yaş, eğitim, çalışma ve medeni durumlarına ilişkin demografik bilgileri yer almaktadır.

Veri Toplama Aracı

Bu araştırmada nitel veri toplama aracı olarak, olgubilim araştırmalarında sıklıkla kullanılan görüşme tekniğinden yararlanılmıştır. Görüşme, katılımcıların konu ile ilgili fikirlerini almak ve bakış açılarını belirlemek amacıyla kullanılan bir veri toplama tekniğidir (Patton, 2014). Balcı (2013)’ya göre görüşme, kişinin ilgili konu hakkındaki duygu, düşünce ve bilgilerini belirlemek amacıyla yapılan bire bir görüşme alma yoludur. Bu araştırmada veri toplamak amacıyla yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmeler hem basit seçenekli cevaplamayı hem de ilgili alanda derinlemesine bilgi toplamayı sağlamaktadır (Büyüköztürk ve diğ., 2014). Bu araştırma için hazırlanan görüşme formu üç sosyal politika ve bir ölçme değerlendirme alan uzmanından alınan görüşler ile kapsam geçerliliği var sayılmıştır. Uzmanlardan alınan dönütler doğrultusunda ilgili düzenlemeler yapılarak katılımcı grubuna benzer özellikteki bir birey

(engelli çocuęu olan bir kadın) ile pilot çalışma yapılmıştır. Görüşme formu geliştirme sürecinde pilot çalışma yapılmasının amacı görüşme sorularının anlaşılabilirliğini kontrol etmektedir. Pilot çalışma sonrasında görüşme formuna son hali verilmiştir. Görüşme formunun ilk bölümünde katılımcı kadınların demografik özellikleri hakkında bilgi toplamaya yönelik olgusal sorular yer almaktadır. İkinci bölümünde ise kadınların yaşadıkları güçlükler ve bu güçlüklerinin çözümüne yönelik beklentileri ve önerileri hakkında düşüncelerinin alındığı sorular (20 madde ve sonda soruları) bulunmaktadır.

Araştırma Süreci

Araştırmanın katılımcı grubu ile önceden randevulararak özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde görüşmeler yürütülmüştür. Araştırmacı tarafından yapılan ilk görüşmelerde cinsiyet farklılığı sebebiyle görüşmenin verimli geçmedięi, ayrıntılı veri toplanamadığı kanısına varılmıştır. Görüşmelerde engelli çocuk sahibi kadınların kendilerini daha rahat ifade edebilmeleri amacıyla kadın bir raportör mülakatlara dahil edilmiştir. Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik alanında yüksek lisans öğrencisi olan ve özel eğitim kurumunda çalışan raportöre araştırmanın konusu, amacı ve yapılandırılmış mülakat soruları hakkında bilgi verilmiştir. Bu bağlamda araştırmacı ve raportör, engelli çocuk sahibi kadınlar ile görüşmeleri birlikte yürütmüşlerdir. Katılımcılarla yapılan görüşmeler ortalama 30' (otuz dakika) sürmüştür.

Etik Unsurlar

Bu araştırmanın başlangıcından bitişine kadar tüm etik değerler dikkate alınarak araştırma süreci tamamlanmıştır. Araştırma sürecinde dikkate alınan etik değerlere ilişkin bilgiler aşağıda sıralanmaktadır.

- Ankara Hacı Bayram Veli Üniversitesi Etik Kurul Komisyonu 11/08/2020 tarihli ve E.21933 sayılı yazısı ile araştırmanın etik değerler taşıdığına ilişkin etik kurul onayı.
- Katılımcılara araştırmanın amacı, kapsamı ve araştırma süreci hakkında bilgi verilerek bilgilendirilmiş onam formu doldurtulmuştur.
- Katılımcılara araştırmaya katılmaları için herhangi bir baskı yapılmamış ve herhangi bir hediye, ödül vb. teşvik edici unsur teklif edilmemiştir.
- Katılımcılar isimleri, telefon numaraları, adresleri ve çalıştıkları iş yeri gibi tanıtıcı bilgilerin paylaşılmayacağı ve kimlik bilgilerinin gizli tutulacağı hakkında bilgilendirilmişlerdir.
- Katılımcıların gönüllü katılmaları, istedikleri zaman araştırma-

dan ayrılacakları, kendilerini rahatsız hissetmeleri halinde sorulan soruya cevap vermeme ve görüşmeyi sonlandırma haklarının olduğu yapılan görüşmelerden önce belirtilmiştir.

- Araştırma bulgularının sunumunda engelli çocuk sahibi kadınların (K₁, K₂, K₃ vb.) ve çocuklarının (Ç₁, Ç₂, Ç₃ vb.) isimleri gizlenerek kod isim kullanılmıştır.

- Katılımcılardan elde edilen ham veriler (ses kaydı, kişisel bilgiler, görüşme transkript dosyaları vb.) üçüncü kişilerle paylaşılmayacak ve elektronik ortamda korumalı dosya olarak saklanacaktır.

Verilerin Analizi

Araştırmadan elde edilen veriler içerik analizine tabi tutulmuştur. İçerik analizinde, toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmak amaçlanmaktadır. Verilerin analizinde nitel araştırmalarında kullanılan MAXQDA programı kullanılmıştır. Ses kayıtları ile elde edilen nitel veriler Microsoft Word programı üzerinde deşifre edildikten sonra MAXQDA programına yüklenmiştir ve veriler benzer özellikler bakımından temalar altında gruplandırılmıştır. Alt temalar altında gruplandırılan veriler içerik analizi gereği kodlanmıştır. Araştırmada iç tutarlılığın sağlanması adına kodlayıcılar arası görüş birliği olarak bilinen Miles ve Huberman (1994) tarafından geliştirilen benzerlik formülünden yararlanılmıştır. Buna göre kodlayıcılar arasındaki tutarlılık %88 olarak kabul edilebilir olduğu görülmüştür. Ayrıca katılımcı ifadelerine direk alıntılar yapılarak araştırmanın iç geçerliğine de katkı sağlanmıştır.

Bulgular

Araştırma bulguları, araştırmanın katılımcısı (n=20) olan engelli çocuk sahibi kadınlarla gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen veriler ve bu verilerin analizlerinden oluşmaktadır. Araştırma bulguları; katılımcı kadınların yaşadıkları güçlüklerle ilişkin bulgular ve katılımcı kadınların yaşadıkları güçlüklerle yönelik çözüm önerilerine ilişkin bulgular şeklinde sunulmaktadır. Bulguların sunumunda ilgili bulguya yönelik bazı katılımcı ifadeleri açıklamalar sonuna eklenmiştir.

Katılımcı Kadınların Yaşadıkları Güçlüklerle İlişkin

Bulgular

Katılımcı kadınların yaşadıkları güçlükler temasının alt temaları ve kodlarına ilişkin bulgular Tablo 2'de sunulmaktadır.

Tablo 2. Katılımcı Kadınların Yaşadıkları Güçlüklerin Alt Temalar ve Kodlara Göre Dağılımı

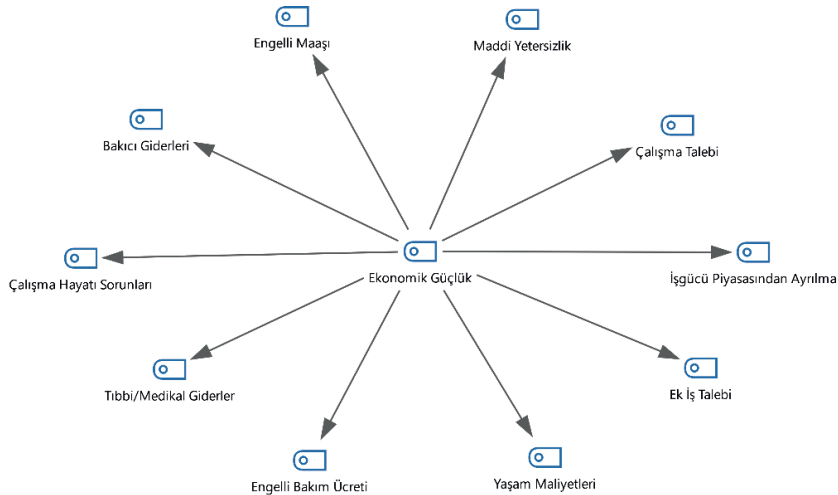
Alt Temalar	Kodlar	Katılımcı (n)	f
Ekonomik Güçlük	Bakıcı Giderleri	K ₁₆ , K ₂₀	2
	Ek İş Talebi	K ₁	1
	Engelli Bakım Ücreti	K ₇ , K ₉ , K ₁₂ , K ₁₉	4
	Engelli Maaşı	K ₁ , K ₈ , K ₁₂ , K ₁₃	4
	Maddi Yetersizlik	K ₁ , K ₄ , K ₅ , K ₆ , K ₇ , K ₈ , K ₁₁ , K ₁₄ , K ₁₉	19
	Tıbbi/ Medikal Giderler	K ₁ , K ₂ , K ₅ , K ₈ , K ₉ , K ₁₁ , K ₁₉	14
	Yaşam Maliyetleri	K ₁ , K ₇ , K ₈ , K ₁₉	8
	Çalışma Hayatı Sorunları	K ₁₈ , K ₂₀	7
	Çalışma Talebi	K ₁ , K ₂ , K ₃ , K ₄ , K ₅ , K ₆ , K ₇ , K ₉ , K ₁₁ , K ₁₄ , K ₁₅ , K ₁₆ , K ₁₇	14
	İşgücü Piyasasından Ayrılma	K ₁₃ , K ₁₇ , K ₁₉	3
Sosyal Güçlük	Aile İçi Sorunlar	K ₁ , K ₂ , K ₃ , K ₄ , K ₆ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₁ , K ₁₂ , K ₁₄ , K ₁₇	23
	Ayrımcılık	K ₂ , K ₃ , K ₄ , K ₅ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₃ , K ₁₈ , K ₂₀	13
	Sosyal Dışlanma	K ₁ , K ₂ , K ₃ , K ₄ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₂ , K ₁₄ , K ₁₆ , K ₁₈	23
	Sosyal Faaliyetlere Katılım Durumu	K ₁ , K ₂ , K ₄ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₀ , K ₁₈ , K ₁₉	15
	Sosyal İzolasyon	K ₁ , K ₂ , K ₅ , K ₇ , K ₉ , K ₁₀ , K ₁₂ , K ₁₄ , K ₁₅ , K ₁₆ , K ₁₇	12
Duyusal Güçlük	Adanmışlık	K ₅ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₁ , K ₁₂	8
	Bıkkınlık	K ₄ , K ₈ , K ₁₀ , K ₁₂ , K ₁₄ , K ₁₇	6
	Depresyon	K ₇ , K ₉ , K ₁₁ , K ₁₄ , K ₁₇	9
	Hayal Kırıklığı	K ₂ , K ₃ , K ₄ , K ₆ , K ₇ , K ₈ , K ₁₀ , K ₁₁ , K ₁₄ , K ₁₇ , K ₁₉	17
	Kadercilik	K ₁ , K ₂ , K ₄ , K ₅ , K ₆ , K ₈ , K ₁₄ , K ₁₉	10
	Kaygı	K ₁ , K ₂ , K ₃ , K ₄ , K ₅ , K ₆ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₀ , K ₁₄ , K ₁₆	16
	Korumacılık	K ₃ , K ₄ , K ₅ , K ₈ , K ₁₈	5
	Mutsuzluk	K ₁ , K ₂ , K ₃ , K ₄ , K ₅ , K ₆ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₀ , K ₁₄ , K ₁₅ , K ₁₆ , K ₁₇ , K ₁₉ , K ₂₀	23
	Suçlama	K ₁ , K ₇ , K ₁₂	4
	Suçlanma	K ₁ , K ₅ , K ₈ , K ₁₁	4
	Uzman desteği	K ₁ , K ₁₂ , K ₁₇	4
	Yalnızlık	K ₁ , K ₇ , K ₁₂ , K ₂₀	4
	Çaresizlik	K ₁ , K ₂ , K ₄ , K ₅ , K ₈ , K ₁₀ , K ₁₂ , K ₁₄ , K ₁₇ , K ₁₉	14
	İnkâr	K ₃ , K ₄ , K ₆ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₀ , K ₁₁ , K ₁₄ , K ₁₅ , K ₁₆ , K ₁₇ , K ₁₉	15

Fiziksel Güçlük	Bedensel Zorlanma	K ₁ , K ₂ , K ₅ , K ₈ , K ₉ , K ₁₁ , K ₁₅ , K ₁₆	11
	Diğer Çocukların Bakımı	K ₁ , K ₄ , K ₈ , K ₉	5
	Erişilebilirlik	K ₁ , K ₅ , K ₁₅	12
	Ev İşleri	K ₁ , K ₈ , K ₁₄	4
	Evde Sağlık Hizmetleri	K ₁ , K ₁₉	2
	Evin Yeri ve Konumu	K ₁ , K ₅	4
	Günlük Bakım	K ₁ , K ₂ , K ₄ , K ₅ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₅ , K ₁₇	10
	Hastane Uygulamaları	K ₁ , K ₂ , K ₃ , K ₄ , K ₅ , K ₆ , K ₈ , K ₁₀ , K ₁₅ , K ₁₆ , K ₁₇ , K ₂₀	17
	Sağlık Sorunları	K ₁ , K ₄ , K ₅ , K ₇ , K ₈ , K ₉ , K ₁₀ , K ₁₇	12
Toplam		378	

Tablo 2'ye göre araştırmanın katılımcısı konumunda olan engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlükler; ekonomik, sosyal, duygusal ve fiziksel güçlük olmak üzere 4 alt tema ile ifade edilmiştir. Bahsi geçen 4 alt tema üzerinde 38 farklı kodla toplam 378 kodlama yapılmıştır. Tablo 2'de her kodun yanında o kodla ilgili ifadeleri bulunan katılımcıların (n) numaraları sunulmaktadır. Ayrıca katılımcıların bahsi geçen kodla ilgili güçlüğü hangi sıklıkla katıldıkları f sütununda verilmiştir. Bir koda ilişkin bir katılımcı birden fazla ifadeye bulunabildiğinden dolayı f değeri katılımcı sayısına eşit değildir.

Katılımcı kadınların yaşadıkları ekonomik güçlüğü ilişkin bulgular

Şekil 1. Katılımcı Kadınların Yaşadıkları Ekonomik Güçlüğü İlişkin Kod Haritası



Yukarıdaki Şekil 1'de katılımcı kadınların yaşadıkları ekonomik güçlüğü ilişkin kod haritası sunulmaktadır.

Şekil 1 incelendiğinde engelli çocuk sahibi kadınların; bakıcı giderleri, ek iş talebi, engelli bakım ücreti, engelli maaşı, maddi yetersizlik, tıbbi/medikal giderler, yaşam maliyetleri, çalışma hayatı sorunları, çalışma talebi, işgücü piyasasından ayrılma ile ilgili ekonomik güçlük yaşadıkları anlaşılmaktadır.

Katılımcı kadınlar (n=2) engelli çocuklarına bakan bakıcıların normal gelişim gösteren çocuklara bakan bakıcılardan daha yüksek ücret talep ettiklerini ifade etmişlerdir. Sadece bakıcı maliyetleri açısından bir güçlük değil aynı zamanda engelli çocuğa bakacak nitelikte kişilerin de bulunmasının güç olduğunu belirtmektedirler.

Ben çalışan bir anneyim o sebeple baştan beri bakıcım var, o ilgileniyor kızımla. Ancak ben mesai sonrasında ilgilenmeye başlıyorum, tabi iş sonrası yorulmuş bir şekilde dönüp kızım uyuyana kadar onunla vakit geçiriyorum. Diğer çocuğumda engel durumu yoktu. Kıyaslama yapılırsa mutlaka çok daha zor hatta bakıcımıza bile normal üstü ücret ödemesi yapıyoruz, çünkü daha fazla efor sarf ediyor. Öğle arası tatilinde gelip yardım ediyorum. Akşamları hem işte yorulma etkisi hem de kızımla ilgilenmek beni gerçekten perişan ediyor kendime vakit ayıramıyorum, zaten sürekli bir kaygı endişe hali. (K₁₆)

Engelli çocuk sahibi katılımcılar (n=4) engelli bakım aylığının yetersiz olduğunu, çocuklarının bakım masraflarının karşılanmasında aylık miktarın artırılması gerektiği ve aylıktan faydalanamayan katılımcılar, aylıkların gelir testi ve çocuğun engellilik düzeyine göre kademelendirilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Ayrıca engelli bakım aylığı alan kadınların çalışmadıkları ve bu sebeple sigortalarının da karşılanması gerektiğini ifade etmişlerdir.

Evde bakım ücreti maddi durumuna göre tüm ailelere verilmesi lazım. Çünkü özellikle çalışan anneler bakıcı tutuyorlar bakıcı bugün yüksek fiyatlarla çalışıyor. Dolayısıyla annenin kazancının büyük bir bölümü zaten bakıcı aktarılıyor hatta bazılarının başa baş olduğunu duyuyoruz. (K₁₉)

Engelli çocuk sahibi kadınlar (n=4) çocuklarının engellilik maaşını alabilmeleri için gerekli şartların düzenlenmesi/değiştirilmesi gerektiğini, özellikle gelir testinin yapılmasının engelli maaşı için uygunsuz

bir şart olduğunu belirtmişlerdir. Evde bakım aylığının ve engelli maaşının her şartta verilmesi gerektiğini, maddi giderlerinin yüksek olması sebebiyle bu maaşların kesildiğinde sorun yaşadıkları aşağıda yer alan K8'in söylemlerinde görülmektedir.

Geçmişte eşim sigortalı işte çalışmıyordu, çocukların engelli maaşını da alıyorduk çocukların ihtiyacını karşılıyorduk bakım ücreti ile de elektrik kira su karşılıyorduk. Ama eşim sigortalı işe girdiği zaman, otomatik olarak çocukların engelli maaşı kesiliyor bu ücret devam etmeli zaten asgari ücretle geçinmek çok zor zaten. Bir markete girince sadece çocuklara yiyecek bir şeyler alsam 300-400 TL tutuyor, kiramız var elektriğimiz var, kiralar 700-800 TL asgari ücret kirayı, doğalgazı, suyu ödemeye yetmiyor iki engelli çocuğum var asla yetmiyor. Engelli maaşı bile bizim için çok büyük bir para yani. (K₈)

Araştırma kapsamında yer alan engelli çocuk sahibi kadınlar (n=9) engelli çocuklarının olmasının maddi imkânlarını zorladığını, daha fazla maliyete sebep olduğunu ve gelirlerinin bu durum karşısında yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Engelli çocukları sebebiyle farklı giderlerinin ortaya çıktığını (medikal, teçhizat ve israf vb.) ve düşük gelirli olmaları sebebiyle bu durumu karşılamakta güçlük çektiklerini ifade etmektedirler.

İllaki maddi durumunuzu zorluyor mesela ben bir defter alıyorum yırtık geliyor ya da Youtube kanallarını izliyor, kalkıp sekiz yumurta kırıp kek yapmaya çalışıyor onları çeşmeye döküyor. Bir gün ben oruçluydum biraz uyuyacağım sen akıllı dur dedim, biraz uyudum, uyandım ki evde salça kokuyor mutfığa gittim baktım makarnayı pişirmiş, salçayı katmış bir şeyler yapmış tutumlu olmaları da öğretilmeli. (K₇)

Engelli çocuk sahibi kadınlar (n=7) çocuklarının giderleri arasında tıbbi ve medikal unsurların büyük bir paya sahip olduğunu belirtmektedirler. Tuvalet ihtiyacını karşılamak için bez kullanan kadınlar rapor ile aldıkları bezin yeterli olmadığını, tıbbi cihazların değişim ve onarım için maliyetler oluşturduğunu, bazı ilaçların ödemelerinin şahıslarca yapıldığını ve yurt dışı ilaç temininde sıkıntılar yaşandığını ifade etmişlerdir.

Mesela ev konusunda ihtiyacımız oluyor mesela medikal sonda kullanıyoruz bez kullanıyoruz ilaçları var o yüzden eşim asgari ücret alıyor yetmiyor açıkçası. Bakım ücreti alıyorum o da zaten ilaçlarına medikal malzemelerine onun için gerekli sağlık giderlerine gidiyor. (K₅)

Araştırma kapsamındaki katılımcı kadınlar (n=4) engelli çocuk sahibi olmanın yaşam maliyetlerini arttırdığını, normal gelişim gösteren çocuk sahibi ailelere göre daha fazla harcamaya yönelttiğini belirtmişlerdir. Sürekli ev değiştirmek durumunda kaldıklarını, yine çocuklarının engeli sebebiyle birinci kat daireleri tercih etmek zorunda oldukları için ısınma maliyetlerinin ve tıbbi cihazlar sebebiyle elektrik faturalarının yüksekliği gibi ifadelerde bulunmaktadırlar.

Evler genelde hep birinci katlar boş, ben zaten birinci katta oturuyorum çok yüksek faturalar ödüyorum şu iki ayda ödediğim 2 milyar (2.000₺ kastedilerek) doğalgaz faturası. Düzayak Ç1 ile daha rahat gireyim diye tuttum ama alt katı boş bodrum olduğu için ısınmıyorum. Baktığımız evler hep birinci kat soğuktan çıkıp soğuğa girmek istemiyorum asansörlü evlerinde fiyatları yüksek genelde. Gücüm yetmiyor yani 1000 liradan 1500 liradan aşağı ev yok, ev bulamıyorum yani. (K₁)

Engelli çocuk sahibi kadınlar (n=2) engelli çocuklarının bakım yükünü üstlenmenin çalışma hayatlarında olumsuzluklara sebebiyet verdiğini ifade etmektedirler. Bu olumsuzluklar; çalışma motivasyonu ve verimliliğinin düşük olması, işyeri amir ve yöneticileri ile izin kaynaklı yaşanan sorunlar şeklindedir.

İş hayatında bir problem yaşıyorum gece uyuyamadığım için uykusuz geldiğimden dolayı çalışma motivasyonumla ilgili sorun oluyor, aslında verimliliğimde düşüyor. Çalışma ortamında öncelikle bir amirimizin, şefimizin bizi anlamasını isteriz yani durumumuzdan dolayı anlayışlı davranılması gerekiyor. Çocuğum hasta denildiğinde senin yerine kim bakacak denileceğini duymak olmamalı ama maalesef bu yönde yaşadıklarımızdan izin istemeye bile çekiniyorum amirlerimden. (K₁₈)

Engelli çocuk sahibi kadınlar (n=14) engelli çocuk sahibi olmanın çalışma hayatına girişi engellediği ve çalışan kadınların ise çalışma hayatlarında zorlandıkları ifade edilmişlerdir. Çalışmayan katılımcılar, iş aramadıklarını ve çalışmalarının engelli çocuklarının bakımı sebebiyle mümkün olmadığını belirtmektedirler. Maddi olarak gereksinim duymalarına rağmen çocuklarının bakımı sebebiyle çalışma hayatına giremeyeceklerini ancak evde iş imkânı olursa çalışabileceklerini ifade etmektedirler. Çalışma hayatında olan engelli çocuk sahibi kadınlar ise motivasyon ve verimlilik kaybı yaşadıklarını söylemektedirler.

Çalışmıyorum ama maddi getiri olsun diye yeşillik satıyorum, örgü yapıp satıyorum. Çalışmak isterdim ama Ç₇ olduğu için çalışmam imkânsız. Onun sorumlulukları yapmam gerekenler bunlar yüzünden Ç7'yi bırakamam, mesela dün annem yoğun bakımdan çıktı ama Ç7 servisten geleceği için gidip göremedim bile. (K₇)

Çok istiyorum çalışmak hem maddi olarak ihtiyacımız var hem de biraz daha insanların içinde olmak iyi gelir bana. Ama oğlumu bırakıp nasıl çalışayım ki yapamam bunu. Bakıcı tutsak aldığım maaş direkt bakıcıya gider ki kimse zaten bakmak istemez normal çocuk gibi değil hocam, daha zor, bakıcılar da uğraşmak istemez. (K₁₄)

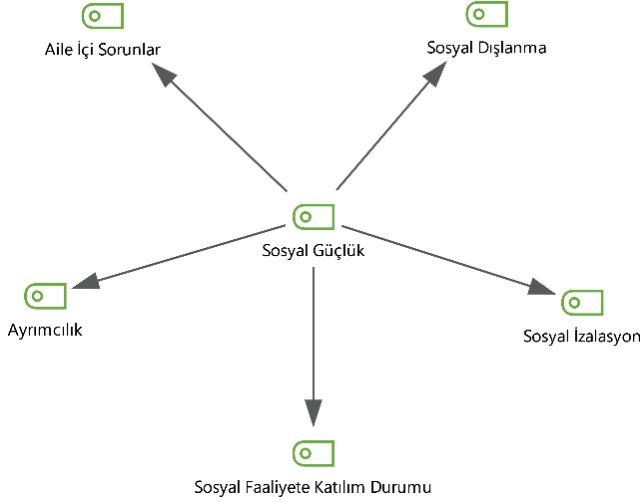
Çalışan engelli çocuk sahibi kadınlar (n=3) engelli çocuğun bakımı ve gelişiminin destelenmesini sağlamak amacıyla iş gücü piyasasından ayrılmak durumunda kaldıklarını ifade etmektedirler. Ayrıca aile-akraba, sosyal ve iş yeri çevresinde engelli çocuğu olduğu için işi bırakması gerektiği yönünde, çalışmasının uygun olmayacağına benzer söylemlerle karşılaşıldığı da katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

Evet, etkiledi, iş hayatımı sonlandırdım çocuğumun bakımı ve gelişimine yardımcı olmak için işimi bıraktım. Yani öğretmendim, çocuğum için öğretmenlik mesleğinden istifa ettim. Mesleğimi çok seviyor hatta zevkle yapıyordum işe gitmek için insan zamanın geçmesini ister mi o derece severdim işimi fakat çocuğum her şeyden önceliklidir ve bıraktım işimi. (K₁₇)

Katılımcı kadınların yaşadıkları sosyal güçlüğü ilişkin bulgular

Aşağıda Şekil 2’de katılımcı kadınların yaşadıkları sosyal güçlüğü ilişkin kod haritası sunulmaktadır.

Şekil 2. Katılımcı Kadınların Yaşadıkları Sosyal Güçlüğü İlişkin Kod Haritası



Şekil 2 incelendiğinde araştırmanın katılımcıları olan engelli çocuk sahibi kadınların; aile içi sorunlar, ayrımcılık, sosyal dışlanma, sosyal faaliyetlere katılım durumu, sosyal izolasyon ile ilgili konularda güçlük yaşadıkları görülmektedir. Katılımcılar (n=12) engelli çocukları sebebiyle aile içi problemler yaşadıklarını dile getirmektedirler. Aile içi sorunlar sıklıkla eş ile ilişkilerin sorunlu hale gelmesi, diğer çocuklar ile iletişimsizlik ve eşin ailesiyle yaşanan olumsuzluklardan oluşmaktadır. Özellikle eşlerinin ailesi tarafından olumsuz davranışlarla karşılandıklarını ve suçlandıklarına yönelik söylemlerin olduğunu belirtmektedirler.

Yok, hocam hiçbir destek sağlanmadı, hatta başımızdaki büyükler köstek oldular. Aile büyüklerimiz hiç destek olmadılar bu süreçte hatta sen suçluymuşsun gibi çocuğu yaptığın için bizim yüzümüzden olmuş gibi öyle davrandılar, onun da can sıkıntısı oldu. (K₁₁)

Engelli çocuk sahibi kadınlar (n=10) engelli çocuklarının ve kendilerinin toplumda ayrımcılığa maruz kaldıklarını ifade etmektedirler. Yakın çevre, komşu ve tanıdıklarında daha yoğun şekilde ayrımcılık

tutumlarıyla karşılaştıklarını belirtmektedirler. Engelli çocuklarına yönelik “hasta”, “özürlü” ve “deli” sıfatlarının kullanıldığı bu nedenle, çocuklarının ayrımcı davranışlarla karşılaştıklarını söylemektedirler.

Çocuklarımız zaten toplumdan ayrıştırılıyor. Okullarda özel alt sınıflarında ayrıştırılıyor, işe gelince korumalı işyerleri açalım engellilerinin gitti işyerleri olsun yine ayrıştırıldık. Okullarda sınıflarımızı, hatta okullarımızı ayrıştırıyoruz. Böyle toplum ile ayrışarak sosyalleşmek olmaz o zaman hocam mezarlıklarımızı da ayrıştıralım. (K₁₃)

Katılımcı kadınlar (n=11) sosyal dışlanma olgusuyla karşılaştıklarını ifade etmektedirler. Sosyal dışlanmanın yakın çevreden başladığını, özellikle komşu ilişkilerinde ve akraba düzeyinde yaşadıklarını, engelli çocukları ile normal gelişim gösteren çocukların kıyaslanmasının; engelli çocuklarına acınarak bakılmasının rahatsız edici davranışlar olduğunu ifade etmektedirler. Bu sebeplerle sosyal dışlanma etkisiyle kendi dünyalarını yaratıp dış ilişkilerini zayıflattıklarını belirtmektedirler. Ayrıca toplumsal hayatta engellilik hakları bağlamında kimlik kartlarının kullanılması sonucu da tepkiyle karşılaştıklarını ifade etmektedirler. Sosyal ortamlarda engelli çocuğun davranışlarından rahatsız olan bireyler tarafından çocuğunu susturması için imada bulunduğu uyarıldıklarını belirtmektedirler.

Bazen çarşıda falan işim oluyor, o zamanlar ya da hastaneye, postane gitmek gibi işte her yere beraber gidiyoruz. Ama çok zor oluyor, bağıyor bazen huysuzlanıyor, insanlar rahatsız oluyor bana bakıyorlar sustur der gibi bir şey yapamıyorum bu durum çok kötü. (K₁₄)

Katılımcılar (n=9) çocuklarının engelliliği sebebiyle sosyal faaliyetlere katılamadıklarını, çocuklarıyla ilgilenmek durumunda oldukları için sosyal hayatlarının ev, hastane ve özel eğitim merkezi arasında sıkıştığını belirtmektedirler. Engelli çocuğuna yönelik olumsuz bir davranışla karşılaşmamak adına sosyal ortamlara girmekten çekindiklerini ifade etmektedirler. Çocuğun engelli olmasının özel bakım ve ilgi gerektirdiğini, bu sebeple çocukların başkalarına bırakmak için uygun olmadığını hatta ev içi kendi özel ihtiyaçlarını bile evde bir kişi olmadan yapmakta zorlandıklarını ifade etmektedirler. Engelli çocuklarının kendilerine bağımlılığı sebebiyle sosyal hayattan uzaklaştıklarını ancak çocuklarıyla birlikte yapabilecekleri etkinliklere katılım gösterdiklerini belirtmektedirler.

Açıkçası bir sosyal hayatım yok belki de kızımın duru-

mundan dolayı böyleyim sadece gidip geldiğim bir özel eğitim okulu var onun dışında sosyal bir hayatım yok açıkçası olmasını da isterdim yani. (K₂)

Ç10'dan önce daha sosyaldik, eşim de ben de otizm tanısı konulmadan önce arkadaşlarımızla daha çok görüşürdük ailemizle de öyle. Bir süre sonra artık Ç10'un hırçınlıkları yavaş yavaş başladı, durumunu da öğrendikten sonra gidemedik. (K₁₀)

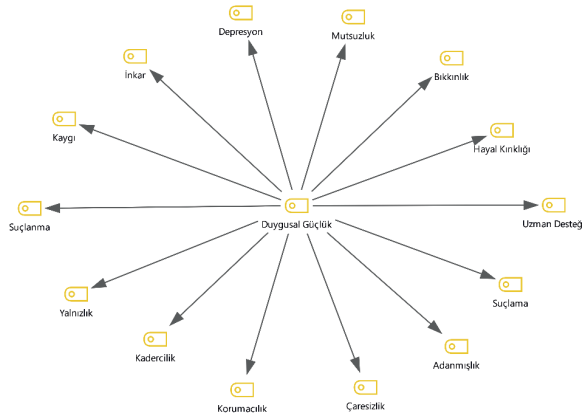
Katılımcılarla yapılan görüşmeler esnasında kadınların sosyal hayattan uzaklaştıkları ve kendilerini yalnızlaştırdıkları anlaşılmaktadır. Kadınlar (n=11) çocuklarının engeli sebebiyle karşılaştıkları sosyal dışlanma ve ayrımcı muameleler karşısında sosyal izolasyona yönelmişlerdir. Engelli çocuğunun anneye olan bağımlılığı ve bakım yükü sosyalliği kısıtlamakta ve sosyal izolasyona sebebiyet vermektedir.

Mümkün olduğunca başkalarına ziyarete gitmemeye çalışıyorum. Oğlumun bedensel engelli olmasının yanı sıra zihinsel de engeli olduğu için insanlar bu durumun farkındalığına sahip değiller o sebeple biraz daha kendimizi soyutluyoruz. Başkalarının oğlum hakkında acıyarak soru sormasından hoşlanmıyorum bu yüzden ailelerimiz dışında ve aynı durumda olduğum kişiler dışında pek görüşmek istemiyorum. (K₁₅)

Katılımcı kadınların yaşadıkları duygusal güçlüğü ilişkin bulgular

Aşağıda Şekil 3'te katılımcı kadınların yaşadıkları duygusal güçlüğü ilişkin kod haritası sunulmaktadır.

Şekil 3. Katılımcı Kadınların Yaşadıkları Duygusal Güçlüklere İlişkin Kod Haritası



Şekil 3 incelendiğinde engelli çocuk sahibi katılımcı kadınların; adanmışlık, bıkkınlık, depresyon, hayal kırıklığı, kadercilik, kaygı, korumacılık, mutsuzluk, suçlama, suçlanma, uzman desteği, yalnızlık, çaresizlik ve inkâr kodları ile ifade edilebilecek duygusal güçlük yaşadıkları görülmektedir. Kadınlar kendilerini engelli çocukları için adadıklarını (n=6) yani tüm yaşamlarını engelli çocuğun refahı için şekillendirdiklerini ve bu bağlamda başka öncelikleri dikkate almadıklarını ifade etmektedirler. Yine kadınlar (n=6) üzerlerinde bulunan bakım yükünün yoğun olması, ev işleri ve diğer sorumluluklar sebebiyle bıkkınlık seviyesine geldiklerini belirtmektedirler. Her şeyle ilgilenmek durumunda kaldıklarını ve dinlenmek için bile vakit bulamadıklarını bu durumun ise yıpranmalarına sebep olduğu görüşündedirler. Katılımcılar (n=5) yaşadıkları yoğun stres ve üzüntü ile ruhsal ve fiziksel sağlıklarının bozulduğunu ifade etmektedirler.

Her şeyimiz ona bağlı artık, mesela oğlum bir kardeş daha istiyor ama ben kendime güvenip yapamıyorum. Diyorum ki ben de çocuğu doğursam belki kızım ilgiden mahrum kalacak, ister istemez onun üzerinden ilgimi biraz azaltacağım. Sadece kızım var benim için başka hiçbir şey yok kızım iyi olsun kızıma bakayım ona adanmış vaziyetteyim.
(K₉)

Katılımcılar (n=11) çocuklarının engelli olmasını öğrenmekle birlikte hayal kırıklığı yaşadıklarını, çocukların bir şeyleri yapamamasının hayal kırıklığını daha da yoğunlaştırdığını ifade etmektedirler. Engelli çocuklarının ilerde yaşama kısıtlı katılabilecekleri olgusunu düşünmenin umutsuzluklarını artırmakta olduğunu belirtmektedirler. Yaşadıkları duruma yönelik duygularını dini inançlar doğrultusunda içselleştiren engelli çocuk sahibi kadınlar (n=8) kadercilik yaklaşımı göstermektedirler. Yine kadınların (n=12) kaygı düzeylerinin yüksek olduğu anlaşılmaktadır. Çocuklarının gelecekte yaşam şartlarına nasıl uyum sağlayacakları, çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde veya vefat ettiklerinde çocuklarının durumunun ne olacağını düşünmek engelli çocuk sahibi kadınların kaygı duygularını yoğunlaştırmaktadır.

Aslında okuma yazması olur diye bekliyordum, kendi kendine bazı şeyleri becerebilir diye düşünüyordum. Ama olmadı yani şu anda çok büyük bir karmaşa içerisinde olduğunu

söyleyebilirim. Gelecekte diyorum, evlenemez diyorum, yanımda kalacak diyorum, bunları düşünmek illaki üzüyor düşün­dükçe mutsuz oluyorsun kaygılanıyorsun öyle işte.

(K₄)

Katılımcı kadınlar duygusal olarak korumacı, mutsuz, suçlama ve suçlanma ile çaresizlik olarak adlandırılacak duygu durumlarından bahsetmişlerdir. Kadınlar (n=5) çocuklarının engelinden dolayı korunmaya muhtaç olduklarını, sürekli gözetim halinde olunması gerektiğini belirtmektedirler. Çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra genel bir mutsuzluk ve üzüntü haline büründüklerini, hayattan aldıkları hazzın değişime uğradığını ifade etmektedirler. Bu durumun kendilerinden kaynaklandığını düşünerek kendilerini suçladıkları (n=3) zamanların olduğunu ya da aile içi ve akrabalar tarafından suçlandıklarını (n=4) belirtmektedirler. Katılımcı kadınlar (n=10) yaşadıkları duygu durumundan bahsederken çaresizlik halinin hâkim olduğu görülmektedir. Çocukları için her türlü fedakârlığı yaptığını belirten kadınlar sonuçta büyük değişikliklerin olmaması, başka neler yapabileceklerini bilmemelerinin kendilerini çaresizlik durumuna düşürdüğünü ifade etmektedirler.

Ben hamileyken, altı aylıkken kızım, o zaman öğrendik engelli olduğunu. Bize sırtında kese var, sonra kafası daha büyük su toplamış gibi şeyler söylediler zaten altı aylıktan doğana kadar sürekli hastaneye gittik geldik. Alahm dediler, karnında öldürelim dediler ama nasıl aldrabilirdim ki o zaman karnıma vurduğu tekmeleri bile hala unutamadım. Doktor bana söyledi; ölüsü olan bir gün ağlar, delisi olan her gün ağlar dedi çekeceğim zorluklardan bahsetti, yapacağım işlemlerden bahsetti ama olsun aldırmadım ben. (K₅)

Katılımcı kadınların duygusal güçlük olarak kodlanan yalnızlık, uzman desteğinden yoksunluk ve inkâr duygularını da yaşadıkları yapılan görüşmeler esnasında verilen ifadelerden anlaşılmaktadır. Engelli çocuk sahibi kadınlar (n=4) çocuklarıyla baş başa kaldıklarını, kendilerini sosyal hayattan izole ettiklerini ve yalnız hissettiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcı kadınlar (n=3) duygusal olarak destek almaya ihtiyaçlarının olduğunu belirtmektedirler. Yapılan görüşmelerde (n=13)

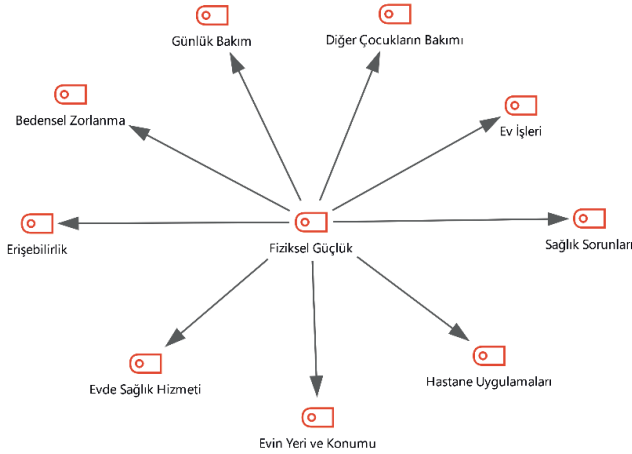
çocuklarının engelli olduklarını öğrendiklerinde bu durumu inkâr ettiklerini kabullenmediklerini söylemektedirler.

Vallahi duygusal olarak şöyleyim; yıprandım, çöktüm. Tek başına mücadele etmek çok zor. Oğlum için gitmediğim yer kalmadı, elimden gelen her şeyi yaptım ama yalnızdım bu beni çok yordu yani eşim bu konuda bana hiç yardımcı olmuyor. Oğlum da bu durumun farkında babam bana ilgisiz diyor. (K₁₂)

Katılımcı kadınların yaşadıkları fiziksel güçlüğü ilişkin bulgular

Aşağıda Şekil 4'te katılımcı kadınların yaşadıkları fiziksel güçlüğü ilişkin kod haritası sunulmaktadır.

Şekil 4. Katılımcı Kadınların Yaşadıkları Fiziksel Güçlüğü İlişkin Kod Haritası



Şekil incelendiğinde engelli çocuk sahibi katılımcı kadınların; bedensel zorlanma, diğer çocukların bakımı, ev işleri, erişilebilirlik, evde sağlık hizmetleri, evin yeri ve konumu, günlük bakım, hastane uygulamaları, sağlık sorunları ile ilgili fiziksel güçlük yaşadıkları görülmektedir. Katılımcı kadınlar; engelli çocuklarının olmasının bedensel zorlanma, diğer çocukların bakımını aksatma ve ev işleri konularında sorunlar ortaya çıkardığını belirtmektedirler. Kadınlar (n=8) çocuklarının bakımının kendilerini bedensel olarak yordüğünü ifade etmektedirler. Çocuklarının büyüdükçe ağırlıklarının artmasıyla beraber bedensel olarak daha çok zorlandıklarını ifade eden kadınlar bu bağlamda çeşitli

ortopedik hastalıklar yaşadıklarını da söylemektedirler. Katılımcılar (n=4) engelli çocuklarına daha fazla zaman ayırdıklarını, bu sebeple diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenemediklerini hem zaman problemi hem de yorgunluk sebebiyle diğer çocuklarının bakımını aksattıklarını ifade etmektedirler. Ayrıca kadınlar (n=3) engelli çocuklarına ayırdıkları vaktin uzun olmasından dolayı ev işlerini yetiştiremediklerini, yardıma ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedirler.

Bazen temizliğe bile zaman ayıramaz oluyorum çocuklarla ilgilenmekten, fizik tedavileriyle ilgilenmekten, okula hastaneye götürmekten akşamı zor yapıyorum, temizliğe zamanımız olmuyor. (K₈)

Katılımcılar çocuklarının engelliği sebebiyle günlük bakımın getirdiği zorluklar ve bu bağlamda sağlıklarının olumsuzluğu üzerine fiziksel güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Engelli çocuklarının bedensel ve zihinsel yetersizlikleri sebebiyle günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmekte zorlandıklarını dile getiren kadınlar (n=9) bu sebeple çocuklarının kişisel bakımlarından tüm ihtiyaçlarına kadar destek sağladıklarını belirtmektedirler. Ayrıca kadınlar (n=8) sağlık problemleri yaşadıklarını ve sağlık problemlerini yaşamalarının başlıca sebebinin engelli çocuk sahibi olmaları olduğunu söylemektedirler. Çocuklarının engelli olması bakım için fiziksel güç gerektirdiğini, psikolojik olarak da iyi hissetmediklerini ve çocuklarını bırakıp tedavi olamadıklarını bu sebeple de sağlık sorunlarının yoğun olduğunu ifade etmektedirler.

Bedensel anlamda çok etkiliyor, kas romatizması çıktı bende bir muayene etti beni doktor sırtıma bastırır bastırmaz senin engelli çocuğun mu var dedi, ilaç kullanıyorum şu anda ilacım bittiğinde yine ağrılarım başlıyor Ç₁'i kaldırıp indiremiyorum. Yoruluyorum ağrılardan uyku bile uyumuyorum. Artık gücüm de yetmiyor ne yapacağım bilmiyorum Allah benden sonra ya koymasın diye dua ediyorum. (K₁)

Katılımcı kadınlar çocuklarının engelli olması sebebiyle erişilebilirlik, evde sağlık hizmetleri ve hastane uygulamaları konularında güçlük yaşadıklarını belirtmektedirler. Kadınlar (n=3) erişilebilirlik konusunda yaşadıkları sıkıntıları asansörsüz binaların olması, bazı binaların girişinde rampa olmaması ya da rampanın çok dik olması, asansörlü

olan fakat ara kat sistemi olan binaların merdiven kullanımına zorlanması ve kaldırımlardaki rampa yapımlarında yola olan bağlantısının bitişik olmaması şeklinde güçlükler yaşadıklarını ifade etmektedirler. Engelli çocuk sahibi kadınlar (n=2) evde sağlık hizmetleri kapsamında aldıkları hizmetlerin yeterli olmadığını bu durumun yaşadıkları fiziksel güçlüğü hafifletmediğini belirtmektedirler. Ayrıca kadınlar (n=12) hastane işlerinde zorluklar yaşadıklarını ifade etmektedirler. Hastanelerde engelli çocuklarının öncelik hakkının her yerde dikkate alınmadığını, engelli çocuklara karşı özenli ve dikkatli olunması gerektiğini aksi halde çocuğun korktuğunu söyleyen kadınlar, sağlık personelinin engelli çocuklara karşı yaklaşımlarının yetersiz olduğunu ifade etmektedirler.

Ç1 mesela bir rahatsızlandı; kasiğında bir şişlik olmuştu, hatta ameliyata kadar gitti, sonra doktor engelli olduğu için ayakta tedavi verdi, iğne verdiler sabah akşam. Mesela ben o zaman ikinci katta oturuyordum, evde sağlık hizmetlerine gittik müracaat ettik. Evde iğnesini bile yapmadılar neymiş hastaneye gitmeliymişiz. Yani ben çocuğu indirip çıkaramıyorum ki gücüm yetmiyor, Ramazan ayı oruç, eşim işte sabah götürüyorum iğneyi vurdurup geri getiriyorum. Kucağımda alıp çıkamıyorum. O zaman neden evde sağlık hizmet oldun sen, ne anlamı var? Yani benim çocuğumu aşağı indirdikten sonra ne anlamı var ya da evde neden iğnesini yapmıyorlar, doktor hemşire geliyor baktıkları zaman bir tansiyon ateş ölçme ile evde sağlık hizmeti olmuyor. Mesela evde iğnesini yapabilirlerdi ya da ambulans gibi iki tane taşıma görevlisi olup çocuğumu sedye ile taşıyabilirlerdi asansörlü sedye ile. (K₁)

Katılımcı kadınların yaşadıkları güçlüklerle ilişkin çözüm önerilerine yönelik bulgular

Engelli çocuk sahibi kadınlar ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerin içerik analizi sonucunda ortaya çıkan bir diğer tema ise öneriler olarak ifade edilmiştir. Tablo 3'te katılımcı kadınların yaşadıkları güçlüklerle yönelik çözüm önerilerinin alt tema ve kodlara göre dağılımı sunulmaktadır.

Tablo 3. Katılımcı Kadınların Yaşadıkları Güçlüklere Yönelik Çözüm Önerilerinin Alt Temalar ve Kodlara Göre Dağılımı

Alt Temalar	Kodlar	Katılımcı (n)	f
Uzman Desteği Önerileri	Erken Müdahale Sisteminin Uygulanması	K ₁₀ , K ₁₃ , K ₁₆ , K ₁₈ , K ₁₉	5
	Eğitim Uzmanı Destek Talebi	K ₃ , K ₄ , K ₁₀ , K ₁₁ , K ₁₂ , K ₁₈	8
	Psikolojik Destek Sunulması	K ₂ , K ₄ , K ₈ , K ₁₀ , K ₁₄ , K ₁₆ , K ₁₇ , K ₁₈ , K ₁₉	10
	Sosyal Hizmet Uzmanı Destek Talebi	K ₃ , K ₆ , K ₇ , K ₁₂ , K ₁₃ , K ₁₈	8
Bakım Önerileri	Eve Yardımcı Personel Talebi	K ₁ , K ₉ , K ₁₃ , K ₁₅ , K ₁₇ , K ₁₉	8
	Kısa Süreli Bakım Merkezi	K ₁ , K ₁₃ , K ₁₇	5
Sağlık Hizmeti Öneri	Evde Sağlık Hizmeti Kapsamı Genişletilmesi	K ₁ , K ₆ , K ₁₉	4
	Hastanede Yardımcı Personel Desteği	K ₁₅ , K ₁₆	2
	Hastanede Özel Oda Talebi	K ₈ , K ₁₀	2
	Personele Engellilere Yaklaşım Eğitimi Talebi	K ₃ , K ₈ , K ₁₆	4
	Sağlık Kuruluşlarına Ulaşım	K ₁	1
	Özel Hastane Hizmetlerinden Faydalanma	K ₂ , K ₅ , K ₈ , K ₉ , K ₁₅ , K ₁₇	11
Medikal İhtiyaçlara Yönelik Öneriler	Aküli Araç Yardımı	K ₅	1
	Bez Yardımı	K ₁ , K ₁₀	3
	Fizik Tedavi İçin Yardımcı Alet Yardımı	K ₈	2
	Medikal Cihaz Yardımı	K ₁₁	1
	Yurt Dışı İlaç Tedarik Kolaylığı Talebi	K ₉	1
Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Önerileri	Aile Eğitimlerinin Sunulması	K ₄ , K ₅ , K ₆ , K ₈ , K ₁₀ , K ₁₆	9
	Destek Eğitim Seanslarının Artırılması	K ₁ , K ₂ , K ₆ , K ₇ , K ₁₆	5
	Engelli Çocuğun Sosyalleşmesi	K ₈ , K ₁₇	2
	Engellilere Yönelik Kursların Yaygınlaştırılması	K ₁₂	2
	Evde Destek Eğitim Hizmetlerinin Sunulması	K ₄ , K ₉ , K ₁₂	3
	Eğitim Personelinin Bilgilendirilmesi ve Denetimi	K ₅ , K ₇	2
	Fizik Tedavi Seanslarının Artırılması	K ₁ , K ₂ , K ₈ , K ₉	7
	Kaynaştırma Eğitiminin Yaygınlaştırılması İsteği	K ₃ , K ₄ , K ₆ , K ₁₃ , K ₁₆	5
	RAM İşlemlerinin Sistematikleştirilmesi	K ₂₀	1
	Özel Okul İmkânı	K ₁₂	1

Sosyalleşme Önerileri	Sosyal İçerme Uygulamalarının Yapılması	K ₁₃ , K ₁₅ , K ₁₆ , K ₁₈	6
	Engelli Yaşam Merkezlerinin Yaygınlaştırılması	K ₄ , K ₆ , K ₁₁ , K ₁₇	4
	Engelli Çocuk Aileleri İçin Merkez	K ₁ , K ₄ , K ₆ , K ₁₀ , K ₁₁ , K ₁₄	8
	Gündüzlü Bakım Evlerinin Yaygınlaştırılması	K ₈ , K ₁₀ , K ₁₄ , K ₁₆	5
	Sosyal Etkinliklerin Düzenlenmesi	K ₆ , K ₁₈	3
	Toplumsal Duyarlılık	K ₁₃ , K ₂₃ , K ₃₃ , K ₄₃ , K ₅₃ , K ₆₃ , K ₇₃ , K ₈₃ , K ₉₃ , K ₁₀₃ , K ₁₁₃ , K ₁₂₃ , K ₁₃₃ , K ₁₆ , K ₂₀	22
Engelli ve Yakını Haklarına İlişkin Öneriler	Aileye Engelli Haklarının Bilgilendirilmesi	K ₂ , K ₃ , K ₄ , K ₇ , K ₉ , K ₁₃ , K ₂₀	7
	Cezai İşlem Uygulanması	K ₁	2
	Engelli Yakını Öncelik Hakkı	K ₈	1
	Fiziksel Çevre Düzenlemeleri	K ₁	3
	Yardım ve Desteklerin Gizli Kalması İsteği	K ₇	1
Maddi Desteklenme Önerileri	Araç Desteğinin Düzenlenmesi	K ₈	2
	Ek Maddi Desteklerin Sunulması	K ₄ , K ₅ , K ₆ , K ₁₀ , K ₁₅ , K ₁₆	6
	Engelli Bakım Aylığı Düzenlemesi	K ₁ , K ₇ , K ₁₂ , K ₁₃ , K ₁₉	6
	Engelli Maaşı Düzenlemesi	K ₁ , K ₈ , K ₁₂ , K ₁₃	6
	Konut Kredisi Desteği	K ₅	1
	Toplu Konutta Ev Tahsisi	K ₈	4
Çalışma Hayatı Önerileri	Engelli Ailesi Üyelerine Devlet Memurluğu Kontenjanı	K ₅	1
	Erken Emeklilik Hakkının Düzenlenmesi	K ₁₃ , K ₁₆ , K ₁₈ , K ₂₀	4
	Evde İş İmkânı	K ₁ , K ₅ , K ₆ , K ₇ , K ₈ , K ₁₁ , K ₁₃ , K ₁₄	8
	Gelir Vergisi Düzenlemesi	K ₁₆	1
	Mazeret İzninin Artırılması	K ₁₆ , K ₁₈ , K ₁₉	3
	Uygun Departmanlarda Çalıştırılma	K ₁₈	2
	Tayin İmkânının İyileştirilmesi	K ₉	1
	İstihdamda Kalma Desteği	K ₁₃ , K ₁₄ , K ₁₇	4
	Günlük Bakım ve Eğitim İzni	K ₁₃ , K ₁₆ , K ₁₈ , K ₁₉	4
	Çalışma Hayatında İşçi Memur Sözleşmeli Ayırımının Olmaması	K ₁₃	3
Toplam		231	

Tablo 3'e göre araştırmanın katılımcısı konumunda olan engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlüklerle yönelik çözüm önerileri; uzman desteği önerileri, bakım önerileri, sağlık hizmeti önerileri, medikal ihtiyaçlara yönelik öneriler, özel eğitim ve rehabilitasyon önerileri, sosyalleşme önerileri, engelli ve yakını haklarına ilişkin öneriler,

maddi desteklenme önerileri ve çalışma hayatı önerileri olmak üzere 9 alt tema ile ifade edilmiştir. Bahsi geçen 9 alt tema üzerinde 54 farklı kodla toplam 231 kodlama yapılmıştır. Tablo 3'te her kodun yanında o kodla ilgili ifadeleri bulunan katılımcıların (n) numaraları sunulmaktadır. Ayrıca katılımcıların bahsi geçen kodla ilgili güçlüğe hangi sıklıkla katıldıkları f sütununda verilmiştir. Bir koda ilişkin bir katılımcı birden fazla ifadeye bulunabildiğinden dolayı f değeri katılımcı sayısına eşit değildir.

Katılımcı kadınların uzman desteği önerilerine ilişkin bulgular

Katılımcı kadınlar (n=5) engelli çocuklarının olduğu/olacağı belli olduktan sonra bilgilendirme, destek verme ve kabullendirmeye yardımcı olacak bir sisteminin olması gerektiğini belirtmektedirler. Bu sistemle birlikte aileler yalnız olmadıklarını hissedecek ve travmatik dönemi daha hafif atlatacaklardır. Katılımcı kadınlar (n=9) bir diğer uzman desteği olarak bu süreçte duygusal güçlüklerinin hafifletilmesi adına psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedirler. Kadınlar ayrıca aile hekimi sistemine benzer şekilde engelli çocuk sahibi ailelerin danışabildikleri ve onları takip ederek yönlendiren sosyal hizmet uzmanının olması gerektiğini ifade etmektedirler. Engelli çocuk sahibi kadınlar (n=6) çocuklarının eğitimi konusunda yeterli bilgi sahibi olmadıklarını ve eğitim uzmanı desteğinin gerekliliğini ifade etmektedirler.

Engelli çocuk sahibi kadınların kendileri ve çocuklarının hakları için iletişimde oldukları sosyal hizmet uzmanının bulunmasını isterim. Yani nasıl aile hekimi varsa engelli kişilerin hanesi için de sosyal hizmet uzmanlarının olmasını biz kadınlar açısından çok iyi olur. Aile hekimleri tek başlarına her konuda yardımcı olamıyorlar sadece tıbbi olarak destek sağlayabiliyorlar o yüzden dolayı ailenin sosyal hizmet uzmanı erken müdahale sistemi ile ailenin gerek duyduğu hizmete yöneltebilir. (K₁₃)

Katılımcı kadınların bakım önerilerine ilişkin bulgular

Katılımcı kadınların çocuklarının bakımı ile ilgili olarak, eve yardımcı personel talebi ve kısa süreli bakım merkezi talepleri olduğu gö-

rılmaktadır. Özellikle bedensel engelli çocuğu olan kadınlar (n=6) fiziksel yorgunluktan dolayı ev işlerini yapamadıklarını, engelli çocuğunun ihtiyacını (banyo vb.) tek başına karşılamakta zorlandıklarını, belli bir gün ve saatte yardımcıya ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedirler. Katılımcılar bu taleplerine örnek olarak yaşlılara yönelik belediye ve sosyal hizmetlerin uygulamakta olduğu eve temizlik hizmeti uygulamasını örnek göstermektedirler. Kadınlar engelli çocuklarını bırakacakları kimsenin olmadığını ve tek başlarına da bırakıp bireysel işleriyle ilgilenemediklerini, hastaneye gidemediklerini hatta evin içinde bile kişisel gereksinimlerini yerine getirmekte zorlandıklarını ifade etmektedirler. Bu gibi durumlar için çocuklarını bırakabilecekleri güvenilir merkezlerin olması gerektiğini (n=3) belirtmektedirler.

Bakımı tamamen bana ait o sebeple yorulduğum oluyor. Bir insan için gerekli olabilecek her şeyi yapıyorum oğlum. Tuvaleti, banyosu daha özel ihtiyaçları. Şunu isterdim engelliliği yüksek ve bakımı zor olan ailelere haftanın belli günleri belli saatler bakıcı desteği verilse keşke. Kişisel bakımını yapabileceğim konu üzerine eğitilmiş bir görevli olsa belki daha kolay üstesinden gelirim. (K₁₅)

Katılımcı kadınların sağlık hizmeti önerilerine ilişkin bulgular

Katılımcı kadınlar (n=3) evde sağlık hizmetleri kapsamında sunulan hizmetin yetersiz olduğunu, sunulacak hizmet türünün genişletilmesinin ailenin yükünü azaltacağını belirtmektedirler. Bedensel engelli çocuk sahibi kadınlar (n=1) sağlık kuruluşlarına çocuklarını götürmekte problem yaşadıklarını ifade ederek ulaşım konusunda destek beklemektedirler. Engelli çocuk sahibi kadınların (n=2) diğer bir istekleri ise hastanede yardımcı personel desteğidir. Engelli çocuklarını hastaneye götürdüklerinde çocuklarıyla ilgilenmek, taşımak ve çocuklarını sakinleştirmek gibi durumlardan dolayı hastane işlemlerini yerine getirmekte zorlandıklarını ve işlemlerin uzun sürdüğünü kendilerine yardımcı olacak, yönlendirecek bir personelin olması güçlüklerini azaltacağını ifade etmektedirler.

Engelli bireylere davranış üzerine yetkin sağlık personeli ya da doktor olmalı bölümlerde engellilerle onlar ilgilenmeli. Hem yoğunluk az olur önceliğimiz olsa da bekliyoruz hem de çocuklar daha düzgün kontrol olur. (K₁₆)

Katılımcılar (n=2) engelli çocukların bakımının daha güç olması, davranış problemi göstermeleri ve bağışıklık sistemlerinin daha zayıf olmasından dolayı hastanede yatacakları dönemde özel oda önceliklerinin bulunması gerektiğini ifade etmektedirler. Kadınlar (n=3) ayrıca sağlık çalışanlarının engelli çocuklara yönelik davranışlarının normal insanlara yönelik davranışlar gibi olduğunu oysa bu çocukların özel gereksinimleri sebebiyle hassas olduklarını bu sebeple iletişim kurarken daha sabırlı yaklaşması gerektiğini belirtmektedirler. Katılımcıların (n=6) sağlık hizmetlerine yönelik diğer talepleri ise özel hastanelerden ücretsiz bir şekilde yararlanmaktır.

Sağlık alanında sağlık personelinin öncelik hakkını tanımasını doktorların bilinçli davranmasını istiyoruz. Hastane gitmekten korkuyor çocuk bir de doktor öyle davranınca hiç gitmek istemiyor. Ç₃'ün rahatsız olmadığı doktorlara götürüyorum, ona nasıl davranması gerektiğini bilen doktorları tercih ediyorum çünkü Ç₃ hassas bir yapıda. Doktorların nasıl yaklaşım gösterileceği ailelere nasıl davranılacağı şeklinde bilgilendirilmeler yapılmalı. Aileye olumluyu da olumsuzu da anlatacak destek verilmeli. Uzmanlar çocukla ilgili olumlu şeyleri de olumsuz durumları da ailelere anlatmalı ve yönlendirmeli. (K₃)

Katılımcı kadınların medikal ihtiyaçlara yönelik önerilerine ilişkin bulgular

Katılımcı kadınlar (n=1) akülü araç fiyatlarının yüksek olması sebebiyle alamadıklarını, bu sebeple akülü araç fiyatlarında düzenleme yapılması gerektiğini ifade etmektedirler. Ayrıca bez yardımının da yetersiz (n=2) olduğunu bez yardımlarında adet sayısının arttırılmasını istemektedirler.

Devletin ödediği ödenekle alıyorum 6 paket o da bana yetmiyor, benim çocuğum sürekli oturduğu için bağırsakları düzenli çalışmıyor affedersiniz bir hafta on gün büyük tuvaletini yapmıyor, ondan sonra yapınca da ishal oluyor 5 dakikada bir bez değiştiriyorum bez bana yetmiyor devletin bunu 8 pakete çıkarması benim için iyi olur. (K₁)

Katılımcı kadınlar (n=1) çocuklarının aldığı fizik tedavi seanslarının yetersiz olduğu ve kendilerinin evde teçhizatsız yaptıramadıklarını,

parklarda bulunan spor aletlerinin de yetersiz olduğunu ifade etmişlerdir. Fizik tedavi alan çocuklara yönelik evde uygulamak üzere teçhizat yardımının süreli veya süresiz yapılmasını istemektedirler. Araştırma kapsamındaki bir engelli çocuk sahibi kadın (n=1) çocuklarının beyin gelişimi için gerekli olan bir ilacın Türkiye’de bulunmadığını, sadece yurt dışından geldiğini ve kargoların ilacı getirmedeğini, birisini bulmak ve ilacı getirtmek durumunda olduklarını belirterek bu konuda tedarik zincirinin oluşturulması gerektiğini ifade etmektedir.

Katılımcı kadınların özel eğitim ve rehabilitasyon önerilerine ilişkin bulgular

Katılımcılar (n=6) çocuklarına daha fazla eğitsel ve davranışsal katkı sağlayabilmeleri için çocuklarıyla ilgili, onlara yardımcı olacakları alanlarda eğitim almalarının faydalı olacağını belirtmektedirler. Ayrıca kadınlar çocuklarının aldığı özel eğitim (destek eğitim) (n=5) ve fizik tedavi seanslarının (n=4) arttırılması gerektiğini ifade etmektedirler. Katılımcılar (n=2) çocuklarının sosyalleşmelerine yardımcı olacak derslerinde eğitim kurumlarında verilmesi gerektiğini belirtmektedirler. Bu bağlamda çocukların toplum içerisinde nasıl davranış göstermesi gerektiği gibi eğitimlerin verilmesi çocuğun sosyalleşmesini, çocuğun sosyalleşmesi de ailenin sosyalleşmesini sağlayacağını ifade etmektedirler. Eğitim personelinin bilgilenmesi ve denetlenmesi konusunda da önerilerini ifade eden kadınlar (n=2), çocukların eğitsel durumu hakkında öğretmenlerin aile ile fikir alışverişinde bulunması ve çocuklarına yönelik eğitim faaliyetlerinin denetlenmesi gerektiğini belirtmektedirler. Katılımcılar (n=1) engelli çocukların katılacağı özellikle engelliliğine yönelik gelişim gösterebilecekleri kurs imkânlarının düzenlenmesi gerektiğini belirtmektedirler. Kadınlar (n=3) çocukları için destek eğitim hizmetlerinin evde de yürütülmesini istemektedirler.

Ben köyde okudum ilkokul mezunuyum, tam anlamıyla çocuğuma yardımcı olamıyorum. Ama elimden geleni yapıyorum, keşke bilsem daha iyi olur daha çok yardımcı olurum ama ben götürüyorum sınıfın kapısında bekliyorum, üniversiteyi kazansın üniversiteye de götüreceğim. (K₅)

Mesela çocuğum fizik tedavi alıyor, verilen hareketi burada yaptırılıyor ama ben evde dün denedim kaldırıp beni üstünden atıyor ama burada (rehabilitasyon merkezi) fizikçiye bir şey diyemiyor, bu sebeple ders sayısının artırılmasını istiyoruz. (K₁)

Katılımcılar (n=5) çocuklarının gelişimleri açısından kaynaştırma eğitiminin daha faydalı olacağı, çocuklarının sosyalleşeceği ve özel eğitim sınıflarında birbirlerinden olumsuz davranış öğrenme durumlarının ortadan kalkacağını savunmaktadırlar. RAM işlemlerinin her yıl tekrarlanması ve işlem basamaklarının düzenlenmesi gerektiği ifade edilmektedir (n=1). Ayrıca kadınlar (n=1) engelli çocuğunu özel okula göndermek isteyen ailelerin maddi açıdan desteklenmesini istemektedirler.

Bizim çocukların taklit yeteneği ya da taklit etme durumu çok yüksek, o nedenle gittiği okullarda kendisine benzer çocukların taklitlerini yapıyorlar, olumsuz davranış kazanıyorlar. Yani kaynaştırma olsalar daha iyi olur diye düşünüyorum ya da param olsa özel okula gönderebilsem bunu istiyorum. Özel eğitim sınıfında sekiz tane benzer çocuğu aynı sınıfa koyuyorlar, hepsi birbirinden farklı olumsuz davranışlar öğreniyor. Maddi yetersizliklerden dolayı bu duruma katlanmak durumundayız. (K₄)

Katılımcı kadınların sosyalleşme önerilerine ilişkin bulgular

Katılımcılar (n=4) sosyal içerme uygulamalarının yapılmasına yönelik çalışmaların olması gerektiğini, kaynaştırmanın önemli olduğunu ve toplum ile bütünleştirme faaliyetlerinin yürütülmesinin sosyal hayata katılımlarını sağlayacağını ifade etmektedirler. Kadınlar (n=6) kendilerini ancak aynı durumdaki kişilerin anladığı düşüncesiyle ortak bir alanda buluşabilecekleri engelli çocuk sahibi ailelere yönelik bir merkezin olması gerektiğini ifade etmektedirler. Ayrıca engelli çocuk sahibi kadınlar (n=4) engelli çocukları için yaşam merkezlerinin artırılması gerektiğini, engelli çocuklarına yönelik spor, kültür ve eğlence faaliyetlerinin bu yaşam merkezlerinde düzenlenmesini talep etmektedirler.

Toplum ile kaynaştırılma projelerinin desteklenmesi engelli bireyler ve ebeveynlerinin daha çok sosyalleşmesini sağlar. Burada önemli olan aslında engelli olmayan çocuk ile engelli çocuğu ve aileleri bir araya getirip farkındalık yaratmak olmalı kimseyi dışlamadan. (K₁₆)

Katılımcılar (n=4) sosyalleşmeleri için gündüzlü bakım evlerinin/merkezlerinin yaygınlaşması gerektiğini ifade etmektedirler. Güvenilir

ortamda ve engelli bakım alanında uzman kişilerin çocuklarına bakım vermeleri kadınların sosyal hayata katılımını arttıracaklarını belirtmektedirler. Engelli çocuk sahibi kadınlar toplumun engellilik hakkında bilgilendirilmesini (n=15) hatta engellilere yönelik yaklaşımın ana sınıflarından itibaren eğitim müfredatında olmasını, ders olarak okutulmasını ve duyarlı bir neslin yetiştirilmesinin toplumsal barışı artıracaklarını ifade etmektedirler. Ayrıca engelli çocuklara ve ailelerine yönelik sosyal faaliyetlerin arttırılması da hem çocukların hem de ailelerin toplumla kaynaşmalarını sağlayacağını belirtmektedirler.

Diğer veliler çok acımasız, yadırgama, tikslenme çocuğunu yaklaştırmama, bugün banaysa yarın sana anlayışlı olmaları lazım. Aslında bize verilen eğitim normal ailelere, okullarda çocuklara da verilse daha iyi olur, bazı insanlar bizim çocuklarımıza dışlanma onları kabullenmeme anlatıyorlar o yüzden onlara bu durumu anlatmak lazım. (K₁₂)

Toplumun engelliliğe bakışında sorun olduğunu düşünüyorum. Bu nedenle kreşlerde ana sınıfından itibaren eğitim müfredatında mutlaka engellilere yönelik derslerin okutulması gerekir. (K₁₃)

Katılımcı kadınların engelli ve yakını haklarına ilişkin önerilerine yönelik bulgular

Engelli çocuk sahibi kadınlar (n=7) çocuklarının engellilik hakları ve kendilerinin engelli yakını haklarının neler olduğu konusunda tam bilgi sahibi olmadıklarını bu haklara yönelik bilgilendirici faaliyetlerin yürütülmesi gerektiğini ifade etmektedirler. Engellilere saygılı olmayan bireylere yönelik cezai işlemlerin ağırlaştırılmasını, engelli yakını öncelik hakkının uygulanması ve fiziksel çevre düzenlemelerinin yaygınlaştırılması erişilebilirliklerini arttıracaklarını ve de alınan yardım ve desteklerin gizli kalması gerektiğini ifade etmektedirler.

Engellilerin ne tür öncelikleri olduğu hakkında bilgimiz yokmuş sonradan öğrendik mesela hastaneye gittiğimiz zaman onun öncelik sırası olduğunu bilmiyorduk, Ç₃ hastanede beklemekten çok sıkılıyordu ama sonradan öncelik sıramızı olduğunu öğrendik. Engelli ailelerine yönelik bilgilendirici toplantılar, eğitimler yapılabilir çünkü birçok engelli ailesi annesi hakları hakkında tam bilgiye sahip değiller. (K₃)

Katılımcı kadınların maddi desteklenme önerilerine ilişkin bulgular

Katılımcı kadınlar (n=5) hane halkı gelir testi ve çocuğun engel oranına bakılarak engelli bakım parasının ödenmesinin doğru bir uygulama olmadığını bakımı üstlenen kişiye her şartta ödenmesini ve kademeli olacak şekilde hane toplam gelirin ve engel durumuna göre düzenlenmesi gerektiğini ifade etmektedirler. Ayrıca kadınlar (n=4) engelli maaşlarının engelli bireyin yaşam şartlarını iyileştirmesi için kullandığını bu sebeple engelli bireyin ailesinin gelir durumuna bakılmaksızın ödemenin yapılmasını talep etmektedirler.

Evde bakım aylığı alan anne var, bu hesaplamada kullanılan asgari ücretin belli bir oranını 5 TL geçti diye kesiyorlar bu uygulama değiştirilmelidir, aşamalı şekilde dönüştürülmelidir. Kurum arıyor, raporunuzu yenileyin diyor, aslında sürekli rapor yenilemeye gerek yok ama verilen ücretin yapılan yardımın kısılması için sürekli sürekli uğraştırıyorlar. (K₁₃)

Katılımcılar (n=9); araç desteklerinin yeni araçlar için geçerli olduğunu sıfır araç alamayan engelli aileleri için ikinci el araçlarda da bu yönde bir düzenleme yapılması gerektiğini, engelli çocuk sahibi ailelerin harcamalarının daha yüksek olduğunu bu sebeple ek maddi desteğe ihtiyaç duyduklarını, özellikle bedensel engelli çocuklar için asansörlü ev alımında uygun kredi imkânlarının tanınması gerektiğini ve Toplu Konut İdaresi Başkanlığı'nın engelli ailelerine yönelik imkânlarının geliştirilmesi gerektiğini ifade etmektedirler.

Bizim bir yıl içinde iki üç kere ev taşımamız gerekiyor, taşımak zorunda kalıyoruz o da bizi bayağı bir etkiliyor. Her taşınmamız 2000-2500 TL tutuyor bir destek olsa çok iyi olur aslında TOKİ gibi bir şey, sürekli taşınmak zorunda kalmayacağız maddi desteğe ihtiyacımız kalmayacak aslında. (K₈)

Katılımcı kadınların çalışma hayatı önerilerine ilişkin bulgular

Katılımcı kadınlar (n=3) çocuklarının engelliliğinden dolayı ebeveynlerden birine tanınan 10 günlük mazeret izninin yetersiz olduğunu

ve ebeveynler için ayrı ayrı tanımlanması gerektiğini ifade etmektedirler. Kadınlar (n=4), engelli çocuk sahibi kadınlara yönelik uygulanan erken emeklilik avantajının yetersiz olduğunu, özellikle ağır engelli çocuğu bulunan kadınlarda erken emeklilik şartlarının daha da iyileştirilmesi gerektiğini ve çocuğun engellilik durumu dikkate alınarak kademelî şekilde emeklilik avantajları geliştirilerek uygulanmasını ifade etmektedirler. Çalışma hayatında olan katılımcılar (n=4) çocuklarının özel eğitim kurumuna gidecekleri saatlerde yanlarında bulunmak ve günlük bakımlarını da gerçekleştirebilmek adına gün içi izin talepleri olduğunu ifade etmektedirler.

Mazeret izni on gün ama bu kesinlikle yeterli değil. Mesela geçen hastaneye yattık bir buçuk ay yani yeterli değil. Şu olabilir mazeret izni özellikle çocuğun hastanede yattığı günlerde süresi hastaneye yatışla uzayabilir, yani hastaneye yatışlar süreden düşmeyebilir. (K₁₉)

Engelli çocuk sahibi annelerin emeklilikleri dikkate alınmalı yani uygulanan politika daha da annelerin lehine yönelik geliştirilmeli. Biz tabî istemezdik böyle olsun çocuğumuz ama böyle olduysa da pozitif ayrımcılık uygulamalarının olması lazım, yani şartlarımızın olabildiğince iyileşmesi lazım. (K₂₀)

Engelli çocuk sahibi kadınlara (n=1) yönelik uygulanan gelir vergisi indiriminin yetersiz olduğunu, engelli çocuk sahibi ailelerin giderlerinin daha yüksek olması sebebiyle gelir vergisi indirim oranlarının arttırılması gerektiğini ifade etmektedirler. Kamu kurumunda çalışan engelli çocuk sahibi kadınların ikametgâh adreslerine yakın birimlerde çalıştırılmayı eğer yoksa kurum değişikliği imkânıyla bunun sağlanması gerektiğini talep etmektedirler. Kadınlar (n=3) yaşadıkları güçlükler sebebiyle çalışma hayatına son verme eğiliminde olduklarını bu sebeple engelli çocuk sahibi kadınlara istihdamda kalmaları için yarı zamanlı çalışma, esnek çalışma vb. gibi desteklerin sağlanmasını ifade etmektedirler.

Aslında çocuğumun geleceği biraz belirsizdi, bu tetikledi işi bırakmamı biraz da duygusal yaklaştım sanırım içgüdüsel oldu. Yarı zamanlı çalışabilseydim, devam ederdim sanırım. Ne kadar bakıcı alsanız da özel çocuklarda bu

biraz daha özen gerektiriyor bu sebeple herkese güvenilirmiyor. Ama ben bir ilçe köyünde çalışıyordum servis ile gidip geldiğim için ders arasında ya da öğlen tatilinde eve uğrama ihtimalim yoktu. Şu imkânlar olabilirdi merkeze tayinim, tabi tayin ile bitmiyor bakım, hastane ve eğitimi için yarı zamanlı çalışma durumu da olsaydı sanırım devam edebilirdim. (K₁₇)

Katılımcılar, çalışma hayatında engelli çocuk sahibi kadınlara tanınan hakların işçi ve memur ayrımı yapılmadan tüm çalışanlara uygulanması (n=1) ve ebeveynlerin kamuda çalışma imkânının (devlet memurluğu kontenjanı) olması gerektiğini ifade etmektedirler (n=1). Ayrıca, istihdamda olmayan engelli çocuk sahibi kadınlar (n=8) evde iş imkânı sunulmasını arzulamaktadırlar. Engelli çocuklarının bakımı sebebiyle iş piyasalarına giremeyen engelli çocuk sahibi kadınlar evde iş imkânıyla çocuklarının bakımını yapabileceklerini ifade etmektedirler.

Eşim asgari ücretle çalışıyor, diğer kızım üniversiteye hazırlanıyor. Akülü araç alamıyoruz. Sadece sandalye aldık, raporla gittik. Ücretini verip, maddi yetersizlikten dolayı alamadık akülü araç. Eşim benim üniversite mezunu, saatçide çalışıyor, devletin engelli çocuk ailelerine destek olup işe alması lazım bize evde iş versin devlet evde yapalım. (K₉)

Sonuç ve Öneriler

Engelli çocuk sahibi kadınlarla yapılan görüşmelerden elde edilen bulgulara göre kadınların ekonomik, sosyal, duygusal ve fiziksel güçlükler yaşadıkları görülmüştür. Katılımcı kadınlar bakıcı giderleri, ek iş talebi, engelli bakım aylığı, engelli maaşı, maddi yetersizlik, tıbbi/medikal giderler, yaşam maliyetleri, çalışma hayatı sorunları, çalışma talebi ve işgücü piyasalarından ayrılma şeklinde ifade edilen ekonomik güçlükler yaşamaktadır. Katılımcı kadınların en fazla ifade ettikleri ekonomik güçlükler; maddi yetersizlik, çalışma talebi ve tıbbi/medikal giderler şeklindedir. Katılımcı kadınlar çocuklarının engeli nedeniyle maddi olarak zorluklar yaşadıklarını, çocuklarının artan giderleri karşısında maddi imkânsızlıklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Kadınların en çok belirttikleri giderleri tıbbi/medikal gereksinimlerle ilgilidir. Özellikle çocuklarının kullandıkları tıbbi cihazlar ve sürekli kullanmak

zorunda oldukları hasta bezlerinin temini ile ilgili ekonomik güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca çocukların kullanmak zorunda oldukları ilaçların bazılarının temininde zorlandığı özellikle yurt dışından gelen ilaçlara erişimde güçlüklerle karşılaştıkları anlaşılmaktadır. Ekonomik boyutta karşılaşın bir diğer güçlük ise engelli çocuk sahibi olmanın bakıcı maliyetlerini arttırmasıdır. Katılımcı kadınlar engelli çocuklarına bakacak nitelikte kişilerin bulunmasının güç olduğunu, bu niteliklere sahip kişilerin daha yüksek ücret talep ettiklerini ve bu durumun ekonomik güçlüğüne sebep olduğunu belirtmektedirler. Görüşmelerden elde edilen bulgulara göre engelli çocuk sahibi olmak genel yaşam maliyetlerini arttıran bir unsur olarak görülmektedir. Özellikle çocuklarının engelliliğinden ötürü sürekli ev değiştirmek durumunda kalınması ve bedensel engelli çocuk sahibi kadınların erişilebilirlik kriterlerini sağlayan ev tercih etmeleri yüksek maliyet gerektirmektedir. Ayrıca bedensel engelli çocuk sahibi kadınlar genellikle giriş kat tercih etmek zorunda kalmakta ve bu durum ısınma maliyetlerini arttırmaktadır. Yine katılımcılar bir diğer maliyet unsuru olarak kullanılan tıbbi cihazların elektrik maliyetlerini arttırdığını ifade etmektedirler. Çalışmayan katılımcı kadınların büyük bir çoğunluğu engelli çocuk sahibi olmanın çalışma hayatına girmelerini zorlaştırdıklarını ancak evden çalışabilecekleri iş imkânı olması halinde istihdama katılıp gelir sahibi olmak istediklerini ifade etmişlerdir. Bu bağlamda hem çocuklarının bakımını üstlenip hem de evde çalışabilecekleri iş talepleri bulunmaktadır. Çalışan kadınların ise çalışma motivasyonu ve verimliliklerinin düşük olması, iş yeri amir ve yöneticileri ile izin kaynaklı sorun yaşamaları şeklinde çalışma hayatında güçlüklerle karşılaştıkları anlaşılmaktadır. Çalışma hayatında yaşadıkları güçlükler ve engelli çocuk bakımını üstlenme, kadınların çalışma hayatından uzaklaşmalarına sebep olmaktadır. Engelli çocuk sahibi kadınlar engelli bakım aylıklarının çocuklarının bakım masraflarının karşılanmasında yetersiz olduğunu ayrıca gelir testi ve engellilik düzeyine göre kademelendirilmesi gerektiğini belirtmektedirler. Ayrıca kadınlar engelli maaşlarının miktarının arttırılması ve her şartta engelli bireyin bu maaştan faydalanması gerektiğini ve gelir testinde engelli bakım aylığı ile ayrıştırılmasını ifade etmektedirler.

Engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları sosyal güçlükler; ayrımcılık, aile içi sorunlar, sosyal dışlanma, sosyal izolasyon ve sosyal

faaliyetlere katılımında yaşadıkları zorluklar şeklinde ifade edilmiştir. Katılımcı kadınlar; yakın çevre, komşu ve tanıdıklarında daha yoğun şekilde ayrımcılığa maruz kaldıklarını ifade etmektedirler. Aile içi sorunlar genellikle; eş ile ilişkilerindeki sorunların yoğunlaşması, diğer çocuklar ile ilgilenememe ve iletişimsizlik, eşin ailesi tarafından çocuğun engelli olmasının kaynağı olarak görülme ve suçlanma şeklindedir. Kadınlar, engelli çocuklarının sürekli olarak normal gelişim gösteren çocuklarla kıyaslanmaya çalışılması, çocuklarına acınarak bakılması ve “deli, özürlü, hasta” gibi kavramların kullanılarak ayrımcı ve dışlayıcı davranışlarla karşılaştıklarını ifade edilmektedirler. Toplumun ortak kullanım alanlarında engelli çocuğun davranışlarından rahatsız olan ve bunu imalarla belirten kişilerin olduklarını belirtmektedirler. Bu bağlamda kadınların, engelli çocuklarına yönelik olumsuz davranışlarla karşılaşmamak için sosyal ortamlardan uzaklaştıkları görülmektedir. Ayrıca engelli çocuk sahibi kadınlar engelli çocukların sürekli bakım ve gözetim gerektirmesi sebebiyle kendi özel ihtiyaçlarını karşılamada zorlandıkları, engelli çocuklarının özel bakım gerektirmesi sebebiyle çocuklarını bırakıp sosyal hayata katılım gösteremediklerini ancak çocuklarıyla birlikte sınırlı alanlarda sosyal hayata katılım gösterdiklerini ifade etmektedirler. Engelli çocuk sahibi kadınlar çocuklarının engelliliği sebebiyle karşılaştıkları sosyal dışlanma ve ayrımcı muameleler karşısında sosyal izolasyona yönelmişlerdir. Engelli çocuktaki davranış bozuklukları, çocuğunun başkasına rahatsızlık vereceği ya da başka birisinin çocuğuna rahatsızlık vereceği düşüncesiyle kadının çocuğuyla birlikte sosyal ortamlardan uzaklaşmasına neden olmaktadır. Engelli çocuğunun anneye olan bağımlılığı ve bakım yükünü başka üstelenecek bireyin bulunmayışı da yine bireysel sosyalliği kısıtlamakta ve sosyal izolasyona sebebiyet vermektedir.

Engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları duygusal güçlükler; adanmışlık, bıkkınlık, depresyon, hayal kırıklığı, kadercilik, kaygı, korumacılık, mutsuzluk, suçlama, suçlanma, uzman desteği, yalnızlık, çaresizlik ve inkâr şeklinde ifade edilmektedir. Kadınlar tüm yaşamlarını engelli çocuğun refahı için şekillendirdiklerini ve bu bağlamda başka öncelikleri dikkate almadıklarını yani kendilerini engelli çocukları için adadıklarını belirtmektedirler. Üzerlerinde bulunan bakım yükünün yoğun olması, ev işleri ve diğer sorumluluklar sebebiyle bıkkınlık seviyesine geldiklerini ayrıca yoğun stres ve üzüntünün de etkisiyle sağlık durumlarının olumsuz etkilendiğini ifade etmektedirler. Çocuklarının

engelli olduğunu öğrendikten sonra genel bir mutsuzluk ve üzüntü haline büründüklerini, hayattan aldıkları hazzın değişime uğradığını ifade etmektedirler. Engelli çocuk sahibi kadınlar çocuklarının engelli olmasının ve bir şeyleri başaramamalarının hayal kırıklığı yaşamalarına sebep olduğu, çocuklarının ilerde hayata kısıtlı katılacakları ve kendileri olmadığında nasıl ihtiyaçlarını giderecekleri düşüncesi kaygılarını arttırdığını belirtmektedirler. Çocuklarının engelli olmasının sebebinin kendilerinden kaynaklandığını düşünerek kendilerini suçladıkları zamanların olduğunu ya da aile içi ve akrabalar tarafından çocuklarının engelli olduğu için kendilerinin suçlandıklarını belirtmektedirler. Engelli çocuk sahibi kadınlar yaşadıkları duygu durumundan bahsederken çaresizlik halinin hâkim olduğu görülmektedir. Katılımcı kadınlar, duygusal olarak destek almaya ihtiyaçlarının olduğunu belirtmektedirler. Yine yapılan görüşmelerde çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde bu durumu öncelikle inkâr ettiklerini, kabullenmediklerini ve sonrasında kabul sürecinin uzun sürdüğünü ifade etmektedirler. Ayrıca yaşadıkları duruma yönelik duygularını dini inançlar doğrultusunda içselleştiren engelli çocuk sahibi kadınlar kadercilik yaklaşımı da göstermektedirler.

Engelli çocuk sahibi kadınlar; bedensel zorlanma, diğer çocukların bakımı, ev işleri, erişilebilirlik, evde sağlık hizmetleri, evin yeri ve konumu, günlük bakım, hastane uygulamaları, sağlık sorunları ile ilgili fiziksel güçlük yaşadıkları ifade etmektedirler. Çocuklarının büyüdükçe ağırlıklarının artmasıyla beraber bedensel olarak daha çok zorlandıklarını ifade eden kadınlar bu bağlamda çeşitli ortopedik hastalıklar yaşadıklarını da belirtmektedirler. Engelli çocuklarının bakımı için fazla zaman ayırmak zorunda kaldıkları, bu nedenle diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenemediklerini hem zaman problemi hem de yorgunluk sebebiyle diğer çocuklarının bakımını aksattıklarını ifade etmektedirler. Yine engelli çocuklarına ayırdıkları vaktin uzun olmasından dolayı ev işlerini yetiştiremediklerini ve yardıma ihtiyaç duyduklarını belirtmektedirler. Engelli çocuk sahibi kadınlar çocuklarının engelliği sebebiyle günlük bakımın getirdiği zorluklar ve bu bağlamda sağlıklarının olumsuzluğu üzerine fiziksel güçlükler yaşadıklarını ifade etmektedirler. Kadınlar sağlık problemleri yaşadıklarını ve sağlık problemlerini yaşamalarının başlıca sebebinin engelli çocuk sahibi olmaları olduğunu belirtmektedirler. Çocuklarının engelli olması bakım için fiziksel güç

gerektirdiğini, psikolojik olarak da iyi hissetmediklerini ve çocuklarını bırakıp tedavi olamadıklarını bu sebeple de sağlık sorunlarının yoğun olduğunu ifade etmektedirler. Erişebilirlik konusunda; asansörsüz binaların olması, bazı binaların girişinde rampa olmaması ya da rampanın çok dik olması, asansörlü olan fakat ara kat sistemi ile inşa edilen binaların bireyleri merdiven kullanımına zorlaması ve kaldırımlardaki rampa yapımlarında yola olan bağlantısının bitişik olmaması şeklinde fiziksel güçlük yaşamalarına sebep olan durumlarla karşılaştıklarını ifade etmektedirler. Engelli çocuk sahibi kadınlar, evde sağlık hizmetleri kapsamında aldıkları hizmetlerin yeterli olmadığını bu durumun yaşadıkları fiziksel güçlüğü hafifletmediğini, bu sebeple çocukları için sık sık hastaneye gittiklerini ve hastane işlemlerinde zorluklar yaşadıklarını ifade etmektedirler. Aşağıda katılımcı kadınların ifadeleri doğrultusunda araştırmadan elde edilen bulgular ışığında sosyal politika önerileri sunulmaktadır:

- Evde bakım aylığından faydalanan ailenin çocuğun engelli maaşı alma durumu gelir testi sebebiyle zorlaşmaktadır. Bu durum engelli bireyi bakım yükü açısından anneye, gelir açısından aileye bağımlı hale getirmektedir. Engelli maaşının her şartta engelli bireye sağlanması aileye olan bağımlılık seviyesini düşürecek ve sosyalleşmesine katkı sağlayacaktır. Bu sebeple engelli maaşının gelir testine tabi tutulmaksızın tüm engelli bireylere sağlanması önerilmektedir.

- Engelli çocuk ve ailelerine yönelik sosyalleşmenin sağlanması adına sosyal organizasyonlarda vergi indirimi, ulaşım ve seyahat destekleri gibi teşvik edici desteklenmelerin yapılması önerilmektedir.

- Toplumun engelli ve engelli çocuk sahibi kadınlara yönelik davranış değişimini sağlamak için eğitim kademelerinde “engellilere yönelik davranış ve yaklaşım” içerikli ders okutulması önerilmekte ve uzun vadede etkili çözümler sağlayacağı düşünülmektedir.

- Katılımcı kadınların çocuklarının geleceği hakkında endişe ve kaygı duygularını hafifletmek için devlet eliyle engellilere sağlanan refah ve bakım hizmetleri hakkında bilgi verilmesi, yapılan bilgilendirmenin verilen hizmetlerin tanıtımıyla somutlaştırılması kadınların güveninin artmasına ayrıca kaygı ve endişe durumunun azalmasına yardımcı olacağı düşünülmektedir.

- Katılımcı kadınlar; çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten

sonra yoğun duygusal güçlük yaşadıklarını ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedirler. Bu bağlamda çok boyutlu psikolojik destek hizmetlerinin erişilebilir şekilde sunulması önerilmektedir.

- Engelli çocuk sahibi kadınlar bakım yükünün verdiği fiziksel güç kullanımı sonucu ortopedik sağlık sorunları ve engelli çocuğu bırakıp sağlık hizmetlerinden yararlanma konusunda yaşadıkları güçlükten dolayı sağlık problemlerinin arttığını belirtmektedirler. Bu bulgular ışığında, belirli periyotlarda, çocuklarının bakımının üstlenilerek kadınların rutin sağlık kontrollerinin yapılmasının sağlanması önerilmektedir.

- Engelli çocuk sahibi kadınlar, evde bakım aylığı alabilmek için gerekli olan şartların düzenlenmesi gerektiğini ifade etmektedirler. Bu bulgular doğrultusunda; çocuğun engellilik derecesinin ve ailenin toplam gelir durumunun kademeli şekilde ele alınarak evde bakım aylığının da kademeli hesaplanarak ödenmesi önerilmektedir.

- Katılımcı kadınlar bazı medikal ürünlerin (bez) yetersizliği, bakım ve onarımının ek maliyetler doğurduğunu ekonomik güçlüğe sebep olduğunu ifade etmektedirler. Bu bulgular doğrultusunda bireysel taleplerin kontrollü bir şekilde dikkate alınarak, ailelere yönelik sosyal güvenlik sisteminin sağladığı imkânların üzerinde tıbbi ve medikal ürünlerin temininin sağlanması önerilmektedir.

- Engelli çocuk sahibi kadınlar engelli çocukları ve ebeveynlerin faydalanabileceği imkânlar hakkında yeterli bilgi sahibi olmadıklarını ifade etmektedirler. Ayrıca sosyal hizmet alanında uzman desteğine ihtiyaçları olduklarını belirtmektedirler. Bu bulgular doğrultusunda engelli çocuk sahibi kadınların sosyal hizmetler alanında; durumlarını takip eden, aileyi bilgilendiren, belirli periyotlarda görüşmeler yaparak gereksinimleri raporlaştıran ve aile ile sosyal hizmet kurumları arasında köprü konumunda olacak sosyal hizmet danışmanlarının istihdam edilmesi önerilmektedir.

- Engelli çocuk sahibi kadınlar çocuklarının eğitsel durumunu takip eden, aile ile işbirliği halinde olan uzmana ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedirler. Bu bulgular ışığında engelli çocukların eğitsel gelişimini takip eden ve aile ile iletişim halinde olan, eğitim danışmanlığı görevi yürütecek uzman önerilmektedir.

- Engelli çocuk sahibi kadınların uzman desteği olarak gereksinim duyduklarını ifade ettikleri psikolojik, eğitim ve sosyal hizmet uzmanı

destek sistemi bütüncül bir şekilde kurumsallaştırılabilir. Çocuğun engelli olduğu öğrenildiği andan başlamak üzere hem engelli çocuğa hem de aileye yönelik gerekli desteklerin sağlanması adına erken müdahale sistemi olarak kurumsal bir yapı oluşturulması önerilmektedir.

- Engelli çocuk sahibi kadınlar engelli çocuğun yalnız bırakılmasının tehlikeli olduğu ve sürekli gözetilmesi gerektiğini, bireysel gereksinimlerini gidermekte zorlandıklarını bu sebeple kısa süreli bakım merkezleri veya eve yardımcı bakım personeli talepleri olduğunu belirtmektedirler. Bu bulgular bağlamında kadınların bireysel gereksinimlerini karşılamalarına zaman yaratmak için kısa süreli bakım merkezi uygulamasının kadınların yaşadıkları güçlüğü hafifleteceği düşünülecek önerilmektedir.

- Engelli çocuk sahibi kadınlarla yapılan görüşmelerde, hastane ve sağlık alanında yaşadıkları güçlükleri ifade etmişlerdir. Araştırmadan elde edilen bulgular ışığında evde bakım hizmetlerinin içeriğinin genişletilmesi, engelli bireylere hastane işlemlerinde yardımcı olacak personel istihdamı ve sağlık çalışanlarının engellilere yaklaşımlarının iyileştirilmesine yönelik eğitim faaliyetlerinin yürütülmesi önerilmektedir.

- Bedensel engelli çocuk sahibi kadınlar engelli erişimine uygun asansörlü dairelerin kira bedellerinin yüksek olduğunu, giriş katları tercih etmek durumunda kaldıklarını yüksek faturalar ödediklerini ifade etmişlerdir. Bu bulgular doğrultusunda TOKİ'nin engelli bireylere yönelik öncelik kontenjan oranının artırılması ve engelli çocuk sahibi ailenin/kadının da eklenmesi, engelli çocuk sahibi ailenin/kadının TOKİ dışındaki konut alımları için kullanacakları konut kredisi faiz oranlarında ve tapu masraflarında belirli düzeyde indirim yapılması önerilmektedir.

- Katılımcı kadınlar eşlerinin kamu kuruluşlarında istihdam edilmesini talep etmektedirler. Engelli çocuğun engellilere yönelik istihdam imkânlarından faydalanma yeterliliğinde olmaması durumunda ebeveynlerden birinin istihdam edilme imkânlarından faydalanması için 4857 sayılı İş Kanunu 30. maddesi ve 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu 53. maddesindeki kota oranının arttırılarak sistemine dâhil edilmeleri önerilmektedir.

- Katılımcılarla yapılan görüşmelerde erken emeklilik uygulamasında iyileştirilme ve düzenleme yapılmasına yönelik bulgular elde

edilmiştir. Kadınlar erken emeklilik imkânının sadece ağır engelli çocuk sahibi kadınlara yönelik olduğunu bu durumun çocuğun engellilik durumuna göre kategorik olarak ele alınmasını talep etmektedirler. Bu bulgular ışığında engelli çocuk sayısına, çocuğun engellilik düzeyine ve kadının tek ebeveynlik durumu da dikkate alınarak kategorileştirilmiş erken emeklilik imkânının düzenlenmesi önerilmektedir.

- Katılımcı kadınlar mazeret izni süresinin uzatılması ve iki ebeveyn içinde ayrı ayrı tanımlanmasını talep etmektedirler. Araştırmadan elde edilen bulguların katkısıyla; ebeveynlerden birine engelli çocukları hastaneye yatış yaptığında çocuğun hastanede yattığı süre boyunca mazeret izninden düşmemek kaydıyla izin hakkı tanınması, hastane yatışı olmayan durumlarda ise mazeret izni süresinin uzatılması önerilmektedir.

- Araştırmadan elde edilen bulgulara göre engelli çocuk sahibi ebeveynlere/kadınlara yönelik uygulanan “engelliliğe bağlı yer değişikliği”, gerek duyulması halinde kurum değişikliği yapılarak tüm kamu çalışanlarını kapsayacak şekilde düzenlenmesi önerilmektedir.

- Katılımcılar gelir vergisi indiriminin maddi olarak çok bir etkisinin olmadığını, indirim oranlarının yükseltilmesini istemektedirler. Ayrıca çalışan engelli çocuk sahibi kadınların evde bakım aylığı ve çocuklarının engellilik maaşı alma olasılıklarının gelir testi sebebiyle düşük olduğu dikkate alındığında nakdi yardımdan faydalanma imkânlarının pek mümkün olmadığı bilinmektedir. Bu bağlamda Gelir İdaresi Başkanlığı tarafından her yılbaşında açıklanan gelir vergisi indirimlerinin; satın alma gücü ve bakmakla yükümlü engelli birey giderleri dikkate alınarak daha yüksek düzeyde belirlenmesi önerilmektedir.

- Nitel bulgularda, kadınlar maddi olarak sorun yaşadıklarını bu sebeple çalışmak istediklerini fakat çocuklarının bakım yükü sebebiyle çalışmadıklarını belirtmektedirler. Ayrıca engelli çocuk sahibi kadınlar evde iş imkânı olduğunda hem çocuklarının bakımı gerçekleştirip hem de çalışabileceklerini ifade etmektedirler. Araştırmanın bulguları ışığında engelli çocuk sahibi kadınlara yönelik kamu sektörünün parça başı iş imkânı sunması ve özel teşebbüsün de engelli çocuk sahibi kadınlara yönelik parça başı iş vermesine teşvik edici politikalar uygulaması önerilmektedir.

- Katılımcı kadınlar nöbet muafiyeti ve günlük bakım ve eğitim

izninin her kurum için uygulanmadığını, bunun yanı sıra genelge içeriğinde sadece “kamu çalışanı” ibaresinin bulunması işçi ve sözleşmeli statülerde çalışan bireylere yönelik açıklayıcılığının olmadığını ifade etmektedirler. Araştırmadan elde edilen bulgulara dayanarak; engelli çocuk sahibi kadınlara yönelik çocukların özel eğitim kurumuna gidecekleri saatlerde ve günlük bakımları için izin verilmesi, nöbet ve gece çalışma muafiyetinin tüm kurumlarda çalışma statüsü fark etmeksizin uygulanması önerilmektedir. Bu bağlamda TSK İzin Yönetmeliğindeki hususlar örnek alınarak diğer kurumlar içinde uygulanması önerilir.

- Devlet memuru statüsünde çalışan engelli çocuk sahibi kadınlar/ebeveynler gerekli koşulların sağlanması durumunda refakat izninden yararlanabilmektedirler. Araştırma bulgularında rastlanılmayan fakat alan yazında yer alan bu açıklamalar bağlamında 657 sayılı Kanunun 105. maddesi gereği refakat izninin sadece devlet memuru statüsünde çalışanlara özgü olduğu görülmektedir. İşçi statüsünde çalışan engelli yakını bireylerinde refakat iznine gerek duyması kaçınılmazdır. Bu bağlamda refakat izninin 4857 sayılı İş Kanunu’na göre çalışan işçileri de kapsayacak şekilde düzenlenmesi önerilmektedir.

- Memurlar için 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu 104. maddesi, işçiler için 4857 sayılı İş Kanunu 74. maddesi gereği; doğum sonrası çocuğun engelli doğması ya da doğum sonrasındaki 12 aylık sürede çocuğun engelli olduğunun tespit edilmesi halinde, engelli çocuk sahibi kadının 12 ay yarı zamanlı çalışma karşılığında tam maaş alma hakkına sahiptir. Engel türleri bağlamında bakıldığında otizm gibi bazı engellilik tanılarının doğum sonrası ilk 12 aylık sürede konulamaması söz konusudur. Ayrıca doğum sonrası sebeplerden kaynaklanan engellilik durumu da yaşanabilir. Araştırmanın kapsamında yapılan görüşmelerde K17 durumu ifade etmektedir. Bu bağlamda engelli çocuk sahibi kadınların istidamda kalmalarını desteklemek adına Devlet Memurları Kanunu 104. maddesi ve 4857 sayılı İş Kanunu 74. maddesi “engellilik tanısı konulduğu andan başlamak üzere” ve “çocuğun engel tanısı ve derecesine göre süre tayin edilir” şeklinde değiştirilmesi önerilmektedir.

- Engelli çocuk sahibi kadınlar/ebeveynler üzerine yeni araştırmalar için; çocukların engel türlerine göre yaşanan güçlükler ve sosyal politika önerilerinin araştırılması önerilmektedir. Bu araştırma engelli çocuk özelinde ele alınmaktadır. Araştırma sürecinde görülmüştür ki engel türlerine göre anne ve ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve

beklentiler farklılaşmaktadır. Dolayısıyla konunun derinlemesine anlaşılması için engel türleri özelinde araştırma yapılmasının alan yazına katkı sunacağı düşünülmektedir.

Teşekkür: Bulunmamaktadır.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız çift kör hakemli.

Çıkar Çatışması: Yazar çıkar çatışması bildirmemiştir.

Finansal Destek: Yazar bu çalışma için finansal destek almadığını beyan etmiştir.

Acknowledgement: N/A

Peer-review: Externally double-blind peer-reviewed.

Conflict of Interest: The author has no conflict of interest to declare.

Grant Support: The author declared that this study has received no grant support.

Kaynakça / References

- Adams, D., Rose, J., Jackson, N., Karakatsani, E., & Oliver, C. (2017). Coping strategies in mothers of children with intellectual disabilities showing multiple forms of challenging behaviour: associations with maternal mental health. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 46(3), 1–19.
- 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, 23–32.
- Avşaroğlu, S., & Okutan, H. (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumları, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi. *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 59–76.
- Balcı, A. (2013). *Sosyal bilimlerde araştırma: Yöntem, teknik ve ilkeler*. Pegem Akademi Yayıncılık.
- Buluş, S., & Ersoy, A., F. (2019). Engelli çocuğu olan annelerde tükenmişlik: Nitel bir çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 23(3), 764–781.
- Bumin, G., Günal, A., & Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *SDÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 15(1), 6–11.
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2014). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Pegem Akademi.
- Can Yaşar, M., & Yıldız Bıçakçı, M. (2019). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yalnızlık düzeyleri. *Çocuk ve Gelişim Dergisi*, 2(3), 1–13.
- Carlson, J. M., & Miller, P. A. (2017). Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy & Behavior*, 68, 168–173.
- 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*, 15, 213–227.

- Dereli, F., & Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25(3), 164–168.
- Doğru, S. S. Y., & Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543–553.
- Ersoy-Quadır, S., & Temiz, G. (2018). Engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerini etkileyen faktörlerin incelenmesi (Konya ili örneği). *Journal of International Social Research*, 11(61), 831–839
- Fairthorne, J., de Klerk, N., & Leonard, H. (2016). Brief report: Burden of care in mothers of children with autism spectrum disorder or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 1103–1109.
- Ghosh, S., & Parish, S. (2013). Prevalence and economic well-being of families raising multiple children with disabilities. *Children and Youth Services Review*, 35(9), 1431–1439.
- Glesne, C. (2012). *Nitel araştırmaya giriş*, (A. Ersoy & P. Yalçınoğlu, Çev. Ed.). Anı Yayıncılık.
- Gobrial, E. (2018). The lived experiences of mothers of children with the autism spectrum disorders in Egypt. *Social Sciences*, 7(133), 1–11.
- Gökbayrak, Ş. (2009). Refah devletinin dönüşümü ve bakım hizmetlerinin görünmez emekçileri göçmen kadınlar. *Çalışma ve Toplum*, 2(21), 55–82.
- Güler, M., & Çapri, B. (2019). Grup rehberliği programının engelli çocuğa sahip çalışan annelerin mesleki tükenmişlik, işle bütünleşme ve eş tükenmişliği düzeyine etkisi. *Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(1), 28–46.
- Hodge, D., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2011). Increased psychopathology in parents of children with autism: Genetic liability or burden of caregiving? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), 227–239.
- Kayahan, D. K., & Emmioğlu, E. S. (2021). Mother's participation in literacy education of children with special learning disability: A draft training program. *E-International Journal of Educational Research*, 12(5), 36–64.
- Kaytez, N., Durualp, E., & Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197–214.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582–592.
- Laskar, A. R., Gupta, V. K., Kumar, D., Sharma, N. & Singh, M. M. (2010). Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability. *The Indian Journal of Pediatrics*, 77(5), 529–533.
- Lewis, S., Kagan, C., & Heaton, P. (2000). Dual-earner parents with disabled children: Family patterns for working and caring. *Journal of Family Issues*, 21(8), 1031–1060.
- Mayer, S E. (2003), *What is a "disadvantaged group?*, Effective Communities Project.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks, Sage Publications.

- Nastasi, B. (t.y.). *Study notes: Qualitative research: Sampling ve sample size considerations*. <https://www.scribd.com/document/282765315/Quality-Sample-Size>
- Oh, H., & Lee, E.-K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149–167.
- Oti-Boadi, M. (2017). Exploring the lived experiences of mothers of children with intellectual disability in Ghana. *Sage Open*, 7(4), 1–12.
- Ören B., & Aydın, R. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302–309.
- Özaydın, M. M. (2013). Cinsiyete dayalı refah sınıflandırmaları temelinde iş ve aile yaşamının uyumlaştırılması sorunu. *Gazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 15(3), 47–72.
- Özer, Y. E., & Çolak, M. (2015). Yoksulluk, dezavantajlı grup ve suç ilişkisine yönelik bir alan araştırması: İzmir kadın sığınma evleri örneği. *Atatürk Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi*, 29(3), 479–491.
- Öztürk, M., & Şahverdioğlu, H. (2019). Çalışan kadınların kişilik özellikleri ile iş stresi ve işten ayrılma niyeti arasındaki ilişki: Isparta ilinde bulunan özel hastaneler üzerine bir uygulama. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 24(3), 679–702.
- Patton, M. Q. (2014). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri*. (M. Bütün & S. B. Demir, Çev. Ed.). Pegem Akademi.
- Pepperell, T. A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392–1404.
- Porterfield, S. L. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64(4), 972–981.
- Sönmez, V., & Alacapınar, F. G. (2011). *Örneklendirilmiş bilimsel araştırma yöntemleri*. Anı Yayıncılık.
- Thuy, N. T. M., & Berry, H. L. (2013). Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. *Global Health Action*, 6(1), 1–12.
- Yazıcı, D. N., & Durmuşoğlu, M. C. (2017). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karşılaştığı sorunlar ve beklentilerinin incelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 30(2), 657–681.
- Yıldırım Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokul Dergisi*, 11(2), 1–7.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.