



SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı
Bakanlık Yayın No:963

ULAKBİM TR Dizinde Taranmaktadır



Hakemli Dergi

TSHD

Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ISSN: 2149-309X-Biannually

<https://edergi.saglik.gov.tr/>

<https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd>

Yıl/Year: 2024 Aralık/ December Sayı/Issue:24

'BİRİ DE KEK YAPIP GETİRSE...!' OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNA SAHİP ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN BAKIM YÜKÜ ÜZERİNE NİTEL BİR ÇALIŞMA

Ayşe TİRYAKI¹

Melih SEVER²

Makale Bilgileri/Article info

Makalenin Türü/ArticleType: Araştırma Makalesi

Geliş Tarihi / Date Received: 08.04.2024

Revizyon Tarihi/Date Revised: 05.08.2024

Kabul Tarihi / DateAccepted: 06.08.2024

Yayın Tarihi / DatePublished: 03.01.2025

DOI: 10.46218/tshd.1466704

Makale Künyesi/To cite this article

Tiryaki, A. ve Sever, M. (2024) 'Biri de kek yapıp getirse...!' Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan annelerin bakım yükü üzerine nitel bir çalışma. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi* (24) 50-78.

Sorumlu Yazar/Corresponding Author: Ayşe

Tiryaki, Sosyal Hizmet Uzmanı, Yüksek Lisans Öğrencisi, Burdur Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi
ayseetiryaki@hotmail.com

Öz

Bu araştırma Otizm Spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan annelerin bakım yüklerini incelemek üzere yapılmıştır. Araştırmada, nitel yöntem ve katılımcı gözlem ile desteklenmiş görüşmelere yer verilmiş ve toplamda 12 anne ile görüşülmüştür. Katılımcı gözlem aşamasında gönüllü bir katılımcının evinde bir gün geçirilerek annenin ve ailenin yaşadıkları fotoğraflar, gözlem notları ve görüşmeler eşliğinde tartışılmıştır. Araştırmanın bulguları, dört temel tema etrafında şekillenmiştir. Bunlar; Otizmle baş etmenin zorlukları, Sosyal çevrenin bilinçsizliği ve anlaşılma, yalnızlık ve çocuğun yaşam alanının ve sosyal becerilerinin geliştirilmesi olarak belirlenmiştir. Bulgular annelerin bakım yükünün kendi hayatları ve aile işlevselliği üzerinde oldukça yıkıcı etkileri olduğunu göstermektedir. Toplumsal bilinçlenmenin ve dayanışmanın artırılması, bakım yükünün eşitlikçi bir şekilde bakım verenler tarafından paylaşılması annelerin bakım yükünü azaltabilir.

Anahtar kelimeler: Otizm Spektrum Bozukluğu, Bakım Yükü, Anne, Katılımcı Gözlem

A Qualitative Study on the Care Burden of Mothers with Children with Autism Spectrum Disorder: 'If only someone could make and bring a cake...!'

Abstract

This research aimed to explore the care burden experienced by mothers raising children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). Qualitative unstructured interviews and participant observation were employed to collect data from 12 participating mothers. The participant observation phase involved spending a day at the home of a volunteer participant, utilizing photographs, observation notes, and interviews to discuss the experiences of the mother and family. The study's findings highlighted four main themes: 1) Coping difficulties with autism, 2) Ignorance and lack of understanding from the

¹ Sosyal Hizmet Uzmanı, Yüksek Lisans Öğrencisi, Burdur Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi, ORCID: 0009-0000-8590-5279

² Doç. Dr., Süleyman Demirel Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü, ORCID: 0000-0001-5818-5114

social environment, 3) Loneliness, and 4) Development of the child's living space and social skills. These themes underscore the impact of the care burden on mothers' lives and family functioning. The study highlights the detrimental effects of the care burden on mothers and emphasizes the importance of increasing social awareness and fostering solidarity. Equally distributing the burden of care among caregivers inside the family is identified as a potential avenue for alleviating the care burden experienced by mothers in this context.

Keywords: *Autism Spectrum Disorder, Burden of Care, Mother, Participant Observation*

1. Giriş

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), iletişim ve sosyal etkileşim zorlukları ile birlikte kısıtlı ve tekrarlayan davranışların karakterize edilen nörogelişimsel bozukluk olarak tanımlanmaktadır (Lai vd., 2015). Bu bozukluğa yönelik spesifik bir tedavi yöntemi henüz bulunmamakla birlikte, doğru yaklaşım ve etkili eğitim ile otizmlili bireylerin sosyal yaşama entegre edilebileceği literatürde vurgulanmaktadır (Turan vd., 2020).

OSB'li olmak yalnızca çocuğu değil aynı zamanda bakım veren ailesini de fazlasıyla etkilemektedir. OSB'li çocuğun ebeveynleri arasında sürekli bakım ve ebeveynlik stresine yol açtığı ifade edilmektedir. Otizmin uzun süreli etkileri, ebeveynlerin çocuklarını yönetme ve onlara destek olma sürecinde karşılaştıkları zorluklarla ilişkilendirilmiş ve bu durumun ebeveynler üzerinde kalıcı bir stres yarattığı vurgulanmıştır (Lai vd., 2015). OSB'li çocuklara bakım veren ebeveynlerin, normal gelişim gösteren çocuklara ve diğer çocukluk çağı bozukluklarına sahip çocuklara bakım verenlere nazaran anksiyete, depresyon, düşük yaşam kalitesi, refah düzeyinde azalma ve daha yüksek stres seviyeleri gibi olumsuz ruh sağlığı etkileri yaşadığı gözlemlenmiştir (Papadopoulos, 2021). Bu sebeple, OSB'li bir çocuğun bakım yükü, aileye büyük sorumluluklar ve zorluklar getirmektedir.

Aileye otizmlili bir çocuğun dâhil olması ailede psikolojik, ekonomik ve sosyal sorunlara sebep olabilmektedir. Otizmlili çocuğun gereksinimleri açısından aileye bağımlı olması aileyi zihinsel ve fiziksel yönden etkilemektedir (Koçer ve Kucur, 2022). OSB, çocukların gelişim süreçlerini olumsuz yönde etkileyen, sosyal etkileşimlerini kısıtlayan, duygularını ifade edememeleri gibi duygusal problemleri beraberinde getirdiği için ailelerin karşılaşılabileceği en zorlu gelişimsel bozukluklardan biridir (Ünlü ve Gökler, 2021).

Bakım yükü, özel gereksinimleri olan bireye verilen bakım sırasında karşılaşılabilecek çeşitli problemleri açıklayabilmek için kullanılan bir kavramdır (Ceco ve Memik, 2017). Özel gereksinimleri olan bireylerin bakımı, toplumumuzda kurumlardan ziyade daha çok evde aileler tarafından verilmektedir (Çayır, 2017). Araştırmalar, özel gereksinimi olan çocuğun bakımını karşılayan kişilerin genelde anneler olduğunu göstermektedir (Turan ve Dalgıç, 2017). Geleneksel kültürle bağlantılı olarak, anneler genellikle özel gereksinimli çocuğun bakım sorumluluğunu babalarla paylaşmak yerine tek başlarına üstlenmektedirler. Toplumsal beklentiler, özellikle özel gereksinimli çocukları olan kadınların evde kalarak çocuk bakımını üstlenme eğiliminde olduklarını göstermektedir. Bu beklentiler doğrultusunda kadınlar, bu bakım rolleriyle özdeşleşerek, aile için kişisel çıkarlarından vazgeçmeye daha istekli hale gelmektedirler (Vilanova vd., 2022). Kadına ev içinde yüklenen sorumlulukların dışında bir de özel gereksinimli çocuğun bakım yükü eklendiğinde

kadın, birçok açıdan (fiziksel, duygusal, psikolojik, sosyal, ekonomik) etkilenmektedir. Bu etkilerin ve bakım yükü sorunlarının anlaşılmasında feminist teori çeşitli argümanlar ortaya koymaktadır.

Feminist teori, toplumsal cinsiyet eşitliği ve kadınların çeşitli alanlarda güçlenmesi ile eşit haklara sahip olmalarını savunur (Hooks, 2000). Feminist teorinin temel prensiplerinden biri, bireyin biyolojik cinsiyetinden bağımsız olarak toplumsal cinsiyeti yeniden inşa etmektir. Bu bağlamda, feminist teori toplumsal cinsiyet rollerinin ve bu rollerin bireyler üzerindeki etkilerinin sorgulanmasını teşvik eder (Nalbant ve Korkmaz, 2019)

Bu araştırma, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları olan ailelerde annelerin karşılaştığı bakım yükünü feminist teori bağlamında incelemeyi amaçlamaktadır. Bu sayede, bakım yükünün toplumsal cinsiyetle nasıl şekillendiğini ve annelerin bu süreçte yaşadıkları zorlukları daha geniş bir perspektiften değerlendirmek mümkün olacaktır. Çoğu ülke ve toplumda, bakım yükü genellikle kadınların sorumluluğu olarak görülmekte ve bu yükün hangi zorluklarla ve koşullarda üstlenildiği göz ardı edilmektedir (Özateş Gelmez, 2015). Feminist teori ile, otizmliler çocukların annelerinin bakım yükünün ve bu süreçte karşılaştıkları sorunların detaylı bir şekilde ele alınması amaçlanmaktadır. Bu teori, bakım yükünün toplumsal cinsiyetle ilişkisini ve annelerin bu süreçte yaşadıkları zorlukları daha iyi anlamak için önemlidir.

2. Kavramsal Çerçeve

2.1 Anne Bakım Yükü

Yaşlılık, hastalık ve buna benzer durumlar sebebiyle günlük yaşamsal faaliyetlerini ve ihtiyaçlarını yerine getiremeyen bireylere yönelik verilen desteğe bakım denmektedir (Ayhan, 2022). Bakım verenin yükü ya da aynı anlamda kullanabileceğimiz aile yükü kavramı, birincil bakımı üstlenen birey için, bakım sürecinde karşılaşılabilecek fiziksel, psikolojik, ekonomik ve sosyal durumların zorluklarını göz önüne koyabilmek için kullanılan kavramdır (Ceco ve Memik, 2017).

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan aileler; çocuklarının bakımı, tedavisi ve eğitimi gibi gelişimini etkileyecek konularda birçok güçlükler yaşamaktadırlar (Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013). Bakım verme, çok zorlu ve büyük sorumluluklar getiren bir süreçtir. Bu süreçte birincil bakım veren bireyin yaşamı, her açıdan zorlaşmaktadır. Özel gereksinimli çocukların aileleriyle yapılan çalışmada; aile üyelerinin çevrelerinde bulunan kişilerin davranışlarından ve çocuklarının özel ihtiyaçları gibi sebeplerle ortaya çıkan durumlardan dolayı birçok problem yaşadıklarını vurgulanmıştır (Şener, 2021).

Özel gereksinimli bir çocuğa bakım vermek aile içi ilişkilerde ve ailenin temel fonksiyonunda problemler ortaya çıkarmaktadır (Top, 2009). Özel gereksinimli bir çocuğun bakımının getirdiği büyük sorumlulukların, aile ilişkilerinde parçalanmaların yanı sıra ebeveynlerde streste yaratabildiği gözlemlenmiştir (Oh ve Lee, 2009). Ebeveynler, bu süreçte birbirlerine ayrılan zamanın sınırlı olması ve iletişimsel sorunlar yaşanmasıyla karşılaşmaktadır. Bu durum, ebeveynlerin cinsel yaşamlarını olumsuz etkilemekte ve aralarında

huzursuzluğa sebep olmaktadır. Aynı şekilde, aile içinde özel gereksinimli bir kardeşin varlığı, diğer kardeşlerle yaşanan sorunlara neden olabilmektedir. Özel gereksinimli çocuğa yönelik yoğun bakım gereksinimi, diğer çocukların kendilerini ihmal edilmiş hissetmelerine sebep olabilir; bu da ebeveynlerin kıskançlık, stres ve depresyon gibi sorunlarla karşılaşmalarına yol açabilir (Aktürk, 2012).

Özel bakım gereksinimi olan bir çocuk, anne ve babasına özellikle de birincil olarak bakımını üstlenen annesine bağlıdır. Çocuğun engel durumundan dolayı ortaya çıkan tüm zorlukları çözmekte anne, aile içindeki diğer bireylere kıyasla daha fazla çaba göstermektedir ve bu süreçte daha aktif rol almaktadır (Ünlüer, 2009). Aile içindeki güç ilişkilerinin cinsiyet rollerine bağlı olduğu göz önünde bulundurulduğunda, bakım yükünün anne sorumluluğunda olması tahmin edilir bir sonuçtur (Adana ve Arslantaş, 2011).

Türk aile yapısında, özellikle çocuğun özel gereksinimleri olduğu durumlarda, genellikle anne çocuğun birincil bakıcısı olarak öne çıkmaktadır. Bu durum, özellikle annenin çalışıyor olması halinde işten ayrılmak durumunda kalmasına ve çocuğun eğitim ve tedavi sürecindeki bakım sorumluluğunu üstlenmesine yol açmaktadır (Turan ve Dalgıç, 2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler, günlük işlere ve bakıma yoğun bir şekilde odaklandıkları için kendilerine zaman ayırması zorlanmakta ve diğer annelere kıyasla daha fazla stres yaşamaktadırlar (Oh & Lee, 2009). Çocuğun özel gereksinim ihtiyacının artmasıyla birlikte annelerin stres ve kaygı düzeyleri de artmaktadır. Özel gereksinimli çocuklarına gelecekte kimin bakım vereceği ve yaşamlarının nasıl şekilleneceği konusundaki endişeler, bu annelerin yaşam kalitelerini önemli ölçüde etkilemektedir (Vadivelan vd., 2020).

2.2 Otizm Spektrum Bozukluğunda Anne Bakım Yükü

OSB'li çocukların bakımı, çeşitli zorluklarla dolu bir süreçtir ve zorluklar arasında, çocuğun alışılmadık davranışlarıyla başa çıkma, etkileşim becerilerini geliştirme, temel yaşam becerilerini öğretme ve çocuğu yetişkinliğe hazırlama gibi konular yer almaktadır. Bu süreç, bakım verenin suçluluk hissi yaşamasına, stresle baş etmek zorunda kalmasına ve anksiyete ile mücadele etmesine neden olmaktadır. Kısaca, OSB'li çocukların bakımı oldukça talepkâr ve duygusal olarak zorlayıcı bir süreçtir, bu da bakım verenler üzerinde çeşitli duygusal ve psikolojik baskılar yaratabilir (Pandey ve Sharma, 2018).

Papadopoulas (2021), OSB'li çocuğu olan annelerin deneyimleriyle ilgili yaptığı araştırmasında, ebeveynler arasında annelerin babalara kıyasla bakım verme sürecinde daha aktif rol aldıklarını ve babaların çocuklarına bakım verme sürecinden ziyade daha çok disiplin rolünü benimsediklerini vurgulamıştır. Benzer şekilde Vilanova ve arkadaşları (2022), OSB'li çocuğu olan annelerin bakım yükü üzerine yaptıkları araştırmalarında, OSB tanısı almış çocukların ailelerinde babaların bakım sürecine katılmadığını ve annelerin bu süreçte OSB'li çocuğun tek bakım vereni olduğunu belirtmişlerdir. Baba figürünün bakım sürecindeki eksikliği, bir yandan annenin destek ihtiyacını artırırken, diğer yandan annenin psikolojik sorunlar yaşama olasılığını da artırabilir (Papadopoulas, 2021). Falk ve arkadaşları (2014), araştırmalarında OSB'li çocuğu olan ebeveynler arasında

annelerin babalara kıyasla daha yüksek düzeyde psikolojik sorunlar yaşadıklarını gözlemlemişlerdir. Aynı zamanda babaların bakım sürecine kısıtlı katılımlarından dolayı anneler terkedilmişlik ve yalnızlık hissetmektedirler (Vilanova vd., 2022).

Aile desteği ve sosyal destek, bakım veren annenin iyi oluşlarını ve yaşamdan zevk almaları ile yakından ilişkilidir (Papadopoulos, 2021). OSB'li çocuğun bakımını üstlenen anne, destek olarak ilk olarak eşine daha sonra çevresine ihtiyaç duymaktadır. Bakım verenin çevresinden alacağı sosyal destek, annenin yaşayabileceği negatif etkileri azaltacak önemli bir faktördür (Ekas vd., 2010).

Otizm kronik bir gelişimsel bozukluktur, yaşam boyu sürer ve önemli düzeyde sosyal ve eğitsel desteğe gereksinim duyar. Bu özel gereksinimler karşılanırken anne kendi yaşamını ve sağlığını ihmal edebilir. OSB'li çocuğa sahip anneler, genellikle olumsuz duygu durumları deneyimler ve çocuklarının durumuyla ilgili depresif hissetme eğilimindedirler. Çocuklarının özel gereksinimlerinden dolayı suçluluk hissi yaşarlar ve ebeveynlik deneyimleri konusunda hayal kırıklığı hissetmektedirler (Gobrial, 2018). Aynı zamanda OSB'li çocukların anneleri, daha fazla utanma ve kalabalık yerlere çocuğu daha az götürme gibi zorluklar yaşadıklarını ifade etmektedirler (Çengelci, 2009). Otizm tanısının konulması hem çocuğum hem de bakım veren annenin damgalanmasına ve sosyal yaşamdan dışlanmasına sebep olmaktadır (Papadopoulos, 2021).

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan bir çocuğun büyütülmesi, oldukça zorlu ve karmaşık bir süreçtir, bu durum bakım verenin yaşamını çok yönlü bir şekilde olumsuz etkileyebilir (Gobrial, 2018). Bu sebepten dolayı, ebeveynlerin bakım sürecine eşit katılımı annenin yükünü azaltmak ve yaşam kalitesini arttırmakta önemli bir etkidir (Vilanova vd., 2022).

2.3 Feminist Teori

OSB'li bir çocuk yetiştirmek ve bakımını üstlenmek, birincil bakım veren birey için büyük sorumluluklar ve zorluklar getiren bir süreçtir. Bu sorumluluklar ve zorluklar aile içindeki her bireyi etkiliyor olsa da temelde, fiziksel, psikolojik ve ekonomik anlamda en çok etkilenen birincil bakımı üstlenendir. Çoğu toplumlara bakıldığında kadına atfedilen rol ve statüler, birincil bakımı annenin üstlenmesine sebep olmuştur (Özateş Gelmez, 2015).

Feminist teoriye göre, anne bakım yükü kadınların yaşamlarını çeşitli şekillerde etkiler. İşgücüne katılım açısından, kadınlar genellikle çocuk doğurup büyütme sorumluluğu nedeniyle kariyerlerinde sınırlamalara maruz kalır. İşverenler genellikle kadınları hamilelik ve çocuk sahibi olma potansiyeli nedeniyle istihdam etmek konusunda tereddütlü olabilir. Bu, kadınların terfi etme ve yükselme fırsatlarından mahrum bırakılmasına yol açabilir (England, 2005). Feminizm, kadınların günlük yaşamlarına, duygu ve düşüncelerine önem vererek cinsiyetten kaynaklanan eşitsizliği ortadan kaldırmayı hedeflemektedir (Buz, 2009). Başka bir

deyişle de feminizm bütün kadınların yaşadıkları, tecrübe ettikleri tüm durumları yine ve yeni bir bakış açısıyla onların gözlerinden temsil etmektir (Özateş Gelmez, 2015).

Bakım yükünün sadece anneye yüklenmesi, annenin emeğini değersizleştiren ve görünmez kılan bir etki yaratmaktadır. Evdeki bakım sorumluluğunu genellikle annelerin üstlendiği bilinir fakat annenin bu süreçte karşılaştığı zorluklar ve emek genellikle göz ardı edilmektedir. Bu durum, annenin emeğinin ikinci plana atılmasına ve değersizleştirilmesine neden olmaktadır. Kadının ev içerisindeki sorumlulukları sadece bakım vermekle bitmemektedir. Bakım vermenin dışında birçok ev içi faaliyet de kadının sorumluluğunda yer almaktadır (Çayır, 2017).

Bu yük, genellikle kadınların iş hayatında ve kişisel gelişimlerinde sınırlamalara neden olurken, feminist teori bu konuyu ele alır ve bunun kadınların eşitliği üzerindeki etkilerini tartışmaktadır. Feminist teori, kadınların emeğinin sistematik olarak değersizleştirildiğini ve görünmez hale getirildiğini vurgulayarak, toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin yapılarını ve etkilerini ortaya koymaktadır. Bu bağlamda, annelerin bakım emeğinin değersizleştirilmesi feminist teori kapsamında incelendiğinde, toplumsal cinsiyet rollerinin nasıl kadınların emeğini görünmez kıldığı daha net bir şekilde anlaşılabilir (England, 2005; Hooks, 2000).

Kadının emeğinin görünmez kılınması, sadece ev içinde değil, toplumsal düzeyde de derin etkiler yaratır. Kadınların iş hayatına katılımının sınırlandırılması, kariyerlerinde ilerlemelerinin engellenmesi ve ekonomik bağımsızlıklarının zayıflatılması, toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin önemli unsurlarıdır. Bu durum, kadınların toplumsal ve ekonomik hayata tam katılımını engellerken, aynı zamanda toplumsal cinsiyet rollerinin pekişmesine yol açmaktadır (Özateş Gelmez, 2015).

Sonuç olarak, kadının ev içindeki emeğinin değersizleştirilmesi ve bakım yükünün sadece anneye yüklenmesi, toplumsal cinsiyet eşitsizliğini derinleştiren ve kadınların toplumsal konumlarını zayıflatan önemli bir sorundur. Feminist teori, bu dinamikleri ele alarak, kadın emeğinin toplumsal olarak tanınması ve değer verilmesi gerektiğini savunur. Kadınların ev içindeki ve dışındaki emeğinin görünür kılınması, toplumsal cinsiyet eşitliği yolunda atılması gereken önemli adımlardan biridir. Bu araştırma, otizmlili çocuklara sahip annelerle yapılan görüşmeler aracılığıyla, annelerin üstlendiği bakım yükünü ve göz ardı edilen emeği feminist teori bağlamında ele almaktadır. Feminist teori ile birlikte bakım emeğinin toplumsal cinsiyet eşitsizlikleriyle nasıl kesiştiğini ve annelerin emeğinin sıklıkla görünmez kılındığını daha derinlemesine anlamayı amaçlamaktadır.

3. Yöntem

3.1 Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırmada nitel yöntem kullanılmıştır. Nitel araştırmada olaylar, olgular verilerle gözlem ve görüşmeler ön plandadır (Baltacı, 2019). Bu araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden katılımcı gözlem tekniği kullanılmıştır. Bu gözlemden araştırmacı, bu tekniği kullanarak incelenen olguya katılım sağlar ve

sosyalleşmeyi kullanarak veri toplamayı sağlar (Başçı, 2019). Araştırmada kullanılan bir diğer veri toplama tekniği de yapılandırılmamış görüşme tekniğidir. Yapılandırılmamış görüşme tekniği, katılımcılara açık uçlu sorular sorarak derinlemesine veri toplamayı amaçlar. Bu araştırma nitel araştırma yöntemlerinden katılımcı gözleme dayanan ve görüşmelerle desteklenen nitel bir araştırmadır. Çalışma için Süleyman Demirel Üniversitesinden E-87432956-050.99-413435 sayı ve 20.12. 2022 tarihli etik kurul izni alınmıştır.

3.2 Çalışma Grubu

Katılımcılar amaçlı örnekleme yöntemlerinden kartopu örnekleme yöntemi kullanarak belirlenmiştir. OSB'li çocukların bakımını genellikle anneler üstlenmektedir. Bu sebeple çalışma grubunu Akdeniz bölgesinde bulunan Özel Eğitim Uygulama Merkezinde eğitim gören 12 Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukların anneleri oluşturmaktadır. Bu çalışmada annelerin bakım yüküne ve yaşadıkları zorluklara ışık tutulması amaçlanmıştır. Katılımcılar (K1, K2, K3, K4, ...) şeklinde isimlendirilmiştir. Araştırmada ilk önce katılımcı annelerden bir gönüllü annenin evinde bir gün geçirilmiş, gözlem ve tutulan notlar ile birlikte evde yaşayan aile üyeleri ile görüşmeler yapılmıştır. Gözlem, notlar ve çekilen fotoğrafların analizi yapılmıştır. Ardından aynı okulda eğitim gören çocukların gönüllü anneleri ile veli evinde yapılan görüşmelerin dökümleri analiz edilmiştir. Araştırmada toplamda 12 gönüllü katılımcı yer almıştır. Araştırmaya katılan gönüllülerin demografik bilgileri altta verilmiştir.

3.3 Katılımcı Tablosu

Tablo 1.

	Katılımcı Yaşı	Medeni D.	Eğitim D.	Çocuk Sayısı	Otizmli Çocuğun Yaşı	Otizmli Çocuğun Cinsiyeti
K1	31	Evli	Lise	1	6	E
K2	43	Evli	İlkokul	2	7	E
K3	45	Evli	Lise	3	13	E
K4	28	Evli	Lise	2	7	K
K5	41	Evli	İlkokul	2	14	E
K6	48	Boşanmış	İlkokul	3	7	E
K7	34	Evli	İlkokul	1	9	K
K8	41	Evli	Lise	1	19	E
K9	53	Evli	Lise	2	19	K
K10	37	Evli	İlkokul	2	13	E
K11	49	Boşanmış	İlkokul	5	19	K
K12	41	Evli	Lise	2	10	E

4. Bulgular

4.1 Katılımcı Gözlemden Geriye Kalanlar

Araştırma doğrultusunda, otizmlili bir çocuęu olan annenin sahip olduęu yükü ve sorumlulukları daha net ve açık bir şekilde inceleyebilmek için sorumlu araştırmacı görüşme yapılan katılımcılardan biriyle anlaşarak bir günü aile evinde geçirmiştir. Katılımcının sosyal hayatını ve ev hayatını yakından gözlemek amaçlanmıştır. Katılımcı 1, 31 yaşında ve lise mezunu. 8 yıllık evli ve 6 yaşında otizmlili bir çocuęa sahip. Evde eşi, kız kardeşi ve oęluyla birlikte yaşıyor.

22 Mart 2023 öğleden önce

Özel Eğitim Uygulama Merkezinin karşısında bulunan veli evine gittim. Katılımcı 1 ile selamlaştıktan sonra dięer velilerle de selamlaştım. Daha sonra katılımcı 1 ders arasında oęlunun sınıfına gidip tuvalet ihtiyacını giderdi. Oęlu dersteiken boş vakti olduęu için çarşıda halletmesi gereken işlerini halletmeye gitti. İşlerini halledip tekrardan veli evine döndüğünde banka kartını aceleden ATM de unuttuğunu belirtti (ders arasına yetişmesi gerekiyordu ve bu yüzden acele etmişti). Katılımcı 1, dięer anneler ve ben, halk eğitim merkezinden gelen öğretmen ile örgü örüp bir yandan da çay içerek sohbet ettik.

Öğleden sonra 12.40

Ders arası olduęu için K1 oęlunun yemeęini yedirmek üzere kuruma geçti. Bende yanında eşlik ettim. Önce oęluna yemeęini yedirdi ve daha sonra tuvalet ihtiyacını gidermesine yardım etti. Ellerini de yıkadıktan sonra sınıfına bıraktı.

14.24 çıkış saati

K1 oęlunu sınıftan aldı ve servise bindik. Eve doğru ilerliyoruz. B. (K1'in oęlu) serviste çok huysuzlandı. K1 sürekli oęlunu sakinleştirmeye çalıştı.

14.45

Eve geldik. Baba vardiyalı çalıştığı için evdeydi. K1 hemen oęlunun üzerini deęiştirdi. Bende eşyalarımı yerleştirdim ve baba ile tanıştım. B.'nin otizm tanısının yanı sıra aynı zamanda DEHB tanısı da bulunuyor. Çok hareketli ve eve geldiğimizden bu yana etrafı dağıtıyor. Özellikle salondaki kırılıntıları evin her yerinde top gibi sürükleyerek oynuyor. K1 bir yandan oęlunu kontrol etmeye çalışırken bir yandan da etrafı toparlamaya çalışıyor.



Şekil 1.



Şekil 2.

15.20

B. dış kapıyı açıp evden kaçtı. K1 hemen peşinden gitti. Eve geri girdiklerinde K1, kapıyı kilitlemezler ise oğullarının kapıyı açıp evden kaçtığını, bu nedenle hep kapıyı kilitli tuttuklarından bahsetti.

B. sürekli annesiyle oyun oynamak istiyor. K1'i salona çekiştiriyor. Ağlayarak dikkatini çekmeye çalışıyor. K1 işlerini bırakıp oğluyla oynamaya başladı.

15.30

K1 bir yandan oğluyla oynamaya çalışırken aynı zamanda bana ve eşine kahve hazırladı. Bende kahve içerken babayla görüşme gerçekleştirdim.

Baba bu süreçte çok üzüldüğünden ve çok ağladığından bahsetti. Eşinin sürekli oğluyla ilgilendiğinden, tanının ilk yıllarında ve şu anda elinden geldiğince eşine yardımcı olmaya çalıştığını belirtti. Baba işte olduğu için çok fazla sorumluluk alamadığını, genellikle araştırmaları ve halledilmesi gereken durumları annenin hallettiğini söyledi. Evde olduğu zamanlarda olabildiğince oğluyla ilgilenmeye çalıştığını, hatta hava güzelse oğluyla dışarıda vakit geçirdiğini, böylelikle eşinin evde biraz yalnız kalıp dinlenmesine yardımcı olmak istediğinden bahsetti. Baba bu süreçte en çok zorlandığı şeyin sürekli açıklama yapmak zorunda kaldıkları olduğunu belirtti. Eşinin yükünün çok fazla olduğunun farkında olduğundan ve bu süreçte olabildiğince eşinin yükünü hafifletmeye çalıştığından bahsetti. Duygusal anlamda da eşine fazlasıyla destek olmaya çalıştığını belirtti.

-Görüşme esnasında B. çok fazla ses yaptı. Babanın dikkatini çekmek için sürekli mutfakta koşuşturdu. K1 o esnada mutfakta ev işleriyle ilgileniyordu.-

15.45

Baba oğluyla havuza gitti. K1 oğlunun dağıttığı oyuncakları topladı ve yemek hazırlamaya başladı. K1 yemek hazırlarken benimle de bir yandan sohbet etti. Otizm tanısı süreci boyunca yaşadıkları problemlerden bahsetti. Camların, kapıların ve deterjan dolaplarının sürekli kilitli olması gerektiğini, evdeki ilaçların oğlunun ulaşamayacağı noktalarda saklandığını belirtti. Aynı zamanda evdeki bitkileri yüksek yerlerde tuttuklarını çünkü B.'nin bitkilerin suyunu içmeye çalıştığını da ekledi.



Şekil 3. (ilaç mutfak dolabında saklanıyor)



Şekil 4. (Deterjanlar kapısı sürekli kilitli olan ebeveyn tuvaletinde saklanıyor.)



Şekil 5. (Evdeki bitki buzdolabının üzerinde muhafaza ediliyor.)

16.52

K1 hala yemek yapıyor. Bir yandan sohbet etmeye devam ediyoruz. K1, *'kendi başıma vakit geçirmeyi çok seviyorum. Bana uyumaktan çok daha iyi geliyor.'* diyerek kendine vakit ayırmanın ve tek başına zaman geçirmenin onun için çok büyük bir dinlenme fırsatı olduğunu belirtti.



Şekil 6. (K1 yemek yaparken)

K1 aynı zamanda ona iyi gelen bir diğer aktivitenin, yemek yaparken müzik dinlemek olduğunu belirtti.

17.44

K1 hala yemek yapıyor. Kız kardeşi işten geldi.

18.00

Baba ve B. Havuzdan geldiler. K1 yemekleri hazırladı ve eve geldiğimizden bu yana ilk defa oturdu. Beş dakika sonra yemek sofrasını hazırlamaya başladık. Yemek esnasında anne ilk olarak oğluna yedirmek istedi fakat B. Çok fazla huysuzlandı ve yemek yemedi. Aynı şekilde annenin onunla ilgilenmesini istediği için anneye de pek yemek yedirmeyi.



Şekil 7. (K1 oğluna yemek yedirmeye çalışıyor)

18.44

Yemek faslı bitti. Sofra toplandı ve salona geçildi. K1 biraz koltuğa uzandı. B. etrafta koşturup oyun oynuyor. Baba işe gitmek için hazırlanıyor. B. birden üzerime zıpladı ve boynumu tırmaladı. K1 hemen oğlunu sakinleştirmeye çalıştı. Daha önceleri böyle bir huyunun olmadığını fakat son zamanlarda biraz saldırganlık gösterdiğini belirtti.

19.47

B. hala evde koşturuyor ve K1'i de peşinden koşturuyor. Sürekli annesiyle oyun oynamak istiyor. Baba işe gitti.

21.00

B. uykusu geldiği için huysuzlandı ve K1 uyutmak için odaya geçti.

21.30

B. uyudu. K1 mutfağı ve etrafı topladı. Beraber mutfakta oturup görüşme gerçekleştirdik. Görüşmelerimiz sohbet şeklinde ilerledi ve ses kaydı alındı. Yaklaşık 40 dk sürdü.

Yaptığım görüşmelerde elde ettiğim verileri genel başlıklar altında sıralayacak olursak;

- Komşularla yaşanan problemler: K1 daha önce bir komşusuyla oğlu çok fazla gürültü yaptığı için tartıştiklerinden bahsetti. Oğlunun gerçekten çok fazla ses yaptığının farkında olduğunu fakat insanların bu kadar sert bir şekilde yaklaşmalarının da yanlış olduğunu ekledi.
- Sosyal hayatta yaşanan problemler: Dışarıda ya da bir mağazada oğluyla birlikteyken insanların oğlunun otizmli olduğunu anlamadan hareketlerini yargılamasından ve oğluna karşı sert olmalarından şikâyetçi olduğunu belirtti. İnsanların durumu anlamadan önyargılı davranmamaları gerektiğini, sürekli bir şeyleri açıklamak zorunda olduklarını ve açıklama yaptıklarında da insanlardan acıma hissi aldıklarını ifade etti.
- Yaşanan zorluklar ve insanların söylemleri: K1, otizm sürecinde insanların '*çok iyi maaş alıyorsunuz işte*' gibi söylemlerinin olduğunu ve bunun çok üzücü olduğunu belirtti. K1 '*Bugün bana aylık bir milyon teklif etseler ben yine kabul etmem. Çocuğumun bir anne deyişini bir baba deyişini değiştirmem. Keşke maaş almasam da benim çocuğumda normal gelişim gösteren çocuklar gibi olsa*' dedi ve bunu derken üzüntüsünü çok net bir şekilde hissettirdi. Gözleri doldu ve sesi titremeye başladı.

22.56

Ben yatağına geçtim. K1 mutfakta tek başına biraz zaman geçirdi. Bir saat kadar sonra odasına geçti.

23 Mart 2023 sabah 07.30

Sabah okul için uyandık. B.'yi uyandırmak K1 için zor oldu. Bu günlerde okula gitmek istemediğinden bahsetti. K1 oğluna kahvaltı hazırlarken bende eşyalarımı topladım. Bu esnada B. Uyumak istediği için beni çekiştirmeye başladı fakat yine biraz saldırgandı. Bu sebepten K1 müdahale etmek durumunda kaldı.

08.30

Servise bindik ve okula doğru yol aldık. 25dk kadar sonra okula vardık. K1 oğlunu sınıfına bıraktı ve veli evine geçtik. Bugün veli evinde K1 nöbetçi olduğu için ilk iş sobaları yaktı ve etrafı süpürdü. Daha sonra diğere annelerde gelmeye başladı.

4.2 Otizmlı Çocuğa Sahip 12 Anneyle Yapılan Görüşmelerin Güncesi

Otizmlı çocuğa sahip 12 annenin seçildiği Özel Eğitim Uygulama Merkezinin hemen karşısında bulunan veli evinde belirli aralıklarla toplamda 5 gün süren görüşmeler gerçekleştirildi. Görüşmeler veli evinde bulunan bir odada gerçekleşti ve her bir görüşme yaklaşık 25 dakika sürdü. Görüşmeler esnasında katılımcıların bilgisi dâhilinde ses ve video kayıtları alındı. Görüşme öncesinde her bir katılımcıya araştırmanın ana temasını ve amacını açıklayıp görüşme sürecinden bahsedildi. Veli evinde bulunan annelerin çoğunluğu görüşme yapmaya sıcak bakmadı. Bazıları zamanlarının olmadığını, bazıları ise geçmişte yaşadıkları zorlukları ve problemleri tekrar konuşmanın, onları psikolojik anlamda kötü etkilediğini söyleyerek görüşme yapmayı reddetti.



Şekil 8. (Özel Eğitim Merkezinin karşısında bulunan veli evi)



Şekil 9. (Görüşmelerin yapıldığı oda)

Görüşmeler esnasında öğrendiğim ve beni mutlu eden şeylerden biri, veli evine halk eğitim merkezinden gelen öğretmendi. Velilerin bekledikleri süre boyunca zamanlarını verimli geçirebilmeleri için eliş öğretmeninden eğitim aldıklarını öğrendim.



Şekil 11. (Halk eğitim merkezinden gelen öğretmenle birlikte katılımcılar.)



Şekil 12. (Havluya yaptıkları dokumalar)

Yapılan tüm görüşmeler sonucunda, otizmlili bir çocuğa sahip annenin yaşadığı zorlukları ve sahip olduğu bakım yükünü incelediğimde öne çıkan en büyük sorun, annelerin çevre tarafından çocuğu 'ihmal' etme ile suçlanmalarıdır. Yaptığım görüşmelerde bahsedildiği üzere katılımcılar, tanı konulmadan önce ve tanının konulduğu ilk yıllarda çevreleri – özellikle kendi ve eşin ailesi- tarafından çocuklarına iyi bakmadıkları, ihmal ettikleri, hamilelik esnasında iyi beslenmedikleri öne sürülerek suçlanmışlardır. Bu da annelerde bir travma haline gelmiştir. İlk yıllarda maruz kaldıkları bu suçlamalar şu an devam etmemektedir fakat katılımcıları hala derinden yaralamaya devam etmektedir. Yaptığım görüşmelerin çoğunda katılımcılar, ihmal ile suçlandıkları zamanları anlatırken ağlama eğilimi göstermişlerdir. Görüşme yaptığımız katılımcılardan biri eşinin, çocuğunun otizm olmasındaki sebep olarak katılımcının psikolojik rahatsızlığını (katılımcı bipolar olduğunu belirtti) sebep olarak gösterip suçladığından bahsetti. Katılımcının bu konuya değinmesi beni bir diğer konu olan durumu kabullenememe kısmına yöneltti. Katılımcılarla yaptığım görüşmelerde gözlemlendiğim kadarıyla eşler (baba), çocuklarının otizmlili olmasını kabullenemediklerinde ve bunu kendi yetersizlikleri olarak gördükleri noktada partnerlerini (anneyi) suçlama eğilimine girmektedirler. Bu suçlama yalnızca eş tarafından değil aynı zamanda eşin ailesi tarafından da görülmektedir. Görüşme yaptığım bir diğer katılımcı, çocuğun otizmlili olmasındaki sebep olarak eşin ailesi tarafından suçlandığını ve ailenin eşini doldurduğu için eşinden şiddet gördüğünden bahsetti. Aynı zamanda eşin otizm sürecini ve çocuğu uzun süre kabullenememesi eşler arasında soğukluğa ve uzaklaşmaya da sebep olmaktadır. Yine aynı katılımcı otizm tanısı konduktan sonra eşyle arasına soğukluk girdiğini, cinsel hayatlarının bittiğini ve bunun sebebinin de babanın çocuğu kabullenememesi olduğunu belirtti. Katılımcı 'çocuk tek senin oluyor artık' diyerek tanının ilk zamanlarında eşinin, çocuğun sesinden ve davranışlarından rahatsızlık duyduğundan bahsetti.

Katılımcılarla yaptığım görüşmelerde ulaştığım bir diğer sonuç ise, çoğu akrabanın (dede, hala gibi) ve hatta bazı babaların otizmlili çocuklarına karşı soğuk bir tavır almalarıdır. Görüşme yaptığım katılımcılardan biri, eşinin ve eşinin ailesinin otizmlili çocuğuna karşı fazla soğuk olduğunu ve onunla ilgilenmek istemediklerini belirtmiştir. Bir diğer katılımcı ise ilk tanı yıllarında bu sorunla karşılaşmış olsa da şu an otizmlili çocuğunu kabul ettiklerini ve onunla ilgilendiklerini belirtmiştir. Bu örneğin dışında görüşme yapılan çoğu katılımcılar hem kendilerinin hem de eşlerinin tanının ilk yıllarında kabullenme konusunda çok fazla problem yaşadıklarından bahsetmişlerdir.

Aynı zamanda çevre ile yaşadıkları sorunlardan bir diğeri de dış çevredeki, sosyal hayattaki tanıdık-tanımadık insanların sürekli akıl vermeye çalışması olmaktadır. Katılımcılar bu durumdan çok fazla şikâyetçi olduklarını ve insanların onlara 'konuşursa düzelir.', 'doktora götürdün mü?', 'çocuğu neden ağlatıyorsun? Ver telefonu oynasin.' gibi akıl vermeye çalışmaları ve bilmeden konuşuyor olmalarından çok rahatsız olduklarını belirttiler. Otizm tanısının konulduğu ilk günden bu yana sürekli bu tarz söylemlerle karşılaştıklarını ve bu söylemlerin katılımcılara kendilerini yetersiz hissettirdiğini de eklediler. Katılımcıların belirttiklerine göre çevrelerindeki akrabaları, 'bu çocuk duymuyor', 'bu çocuk görmüyor', 'konuşsa bir şeyi kalmaz' diyerek sürekli müdahalelerde bulunmuşlardır. Katılımcılar, çevrelerinden (komşular, akrabalar) gördükleri önyargılardan bahsetmişlerdir ve onların tepkilerini değil desteklerini beklediklerini belirtmişlerdir.

Katılımcıların bir diğer ortak problemi kendilerine zaman ayıramamaları, bakım yüklerinin çok ağır olması ve çocuklarının geleceği ile ilgili duydukları kaygıdır. Kendilerine bir şey olursa çocuklarına ne olacağına dair gelecek kaygısı anneleri fazlasıyla yıpratmaktadır. Kendilerine ayırabildikleri tek vaktin okul zamanı çocuklarını beklerken ve yine ev işlerini yaparken, yemek yaparken ki zaman dilimi olduğundan bahsettiler. Kendilerine vakit ayıramadıkları gibi eşlerine de vakit ayıramamaktadırlar ve bu da bir noktada ilişkilerini zedelemektedir. Eşleriyle gözle görülür büyüklükte sorun yaşamadıklarını belirtse de bu iletişimsizlik ve birbirine zaman ayıramama, aralarında tartışmalara yol açmaktadır.

Görüşmeler esnasında katılımcılar yetersiz hissettiklerinden de bahsetmişlerdir. Katılımcılar bir yandan otizmlili çocuklarıyla ilgilenmeye çalışırken bir yandan da diğer çocuklarına da ilgili olmaya çalıştıklarını fakat çoğu zaman onlara yetemediklerini ve bu durumun onlara kötü hissettirdiğini söylediler. Bunun yanı sıra, otizmlili çocuğun kendini ifade edememesi ve bu yüzden anne ile yaşadıkları iletişim sorunlarının yine onlara yetersizlik-yetememe duygularını hissettirdiğinden bahsettiler. Bu yetersizlik duygusundan bahsederken birçok katılımcı ağlama eğilimi gösterdi. Özellikle bir katılımcı, 'diğer çocuklarımlın haklarına girdim. Yetemedim.' diyerek görüşme esnasında çok fazla ağladı ve görüşmeye ara vermek durumunda kaldım.



Şekil 13. (Görüşmeler esnasında çekilen video ve fotoğraflar katılımcıların yüzleri görünmeyecek şekilde bilgileri dâhilinde arkalarından çekilmiştir.)

Son olarak; görüşme yapmak istememe sebebi olarak sundukları ‘anlatırken yaşanan üzücü durumları tekrardan yaşama’ durumunu, görüşmelerimi yaparken fazlasıyla hissettim. İlk yaptığım görüşmeden son görüşmeye kadar katılımcılar yaşadıkları problemleri, stresi ve otizm tanısının konulduğu ilk yıllarda duydukları üzüntüleri anlatırken sesleri titredi, gözleri doldu ve konuşurken kelimeler boğazlarında düğümlendi.

5. Kodlar ve Görüşmeler

Tablo 2.

1.TEMA: Otizmle Baş Etmenin Zorlukları	2.TEMA: Sosyal Çevrenin Bilinçsizliği ve Anlaşılma	3.TEMA: Yalnızlık	4.TEMA: Çocuğun Yaşam Alanının ve Sosyal Becerilerinin Geliştirilmesi
<ul style="list-style-type: none"> • Kabullenememe • İhmalle Suçlanma ve Kendini Suçlama • Zaman Yönetimi • Gelecek Kaygısı ve Stres • Yetersizlik • Umut Dünyası 	<ul style="list-style-type: none"> • Bilgisizlik ve Sosyal Çevrenin Bilinçlenmesi • Akıl verme ve Beklenti 	<ul style="list-style-type: none"> • Sosyal İzolasyon • Damgalanma/Dışlanma ve Ayrımcılık • Sosyal Destek 	<ul style="list-style-type: none"> • Sosyal Yaşama Alıştırma • Yaşam Alanlarının Çocuğa Göre Ayarlanması

5.1 Tema: Otizmle Baş Etmenin Zorlukları ‘Eşinle yolları ayırıyorsun ilk önce... Çünkü onun sesini dinlemek istemiyor. O çocuk tek senin oluyor artık.’

5.1.1 Kabullememe: Katılımcılar, çocuklarına otizm tanısı konulmasıyla ilgili olarak, kendilerinin, eşlerinin ve yakın çevrelerinin bu durumu kabullenmekte zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Özellikle, eşlerin çocuklarına konulan otizm tanısının hayal kırıklığına neden olduğu ve kabullenme sürecinde daha fazla zorluk yaşadıkları belirlenmiştir. Anneler, genellikle bu süreci daha soğukkanlı bir şekilde geçirdiklerini ifade etmişlerdir, bu durumun arkasında ise çocuklarına bakmak zorunda oldukları gerçeğinin etkili olduğu vurgulanmıştır.

K3: *'...kabullenmedi çocuğum da bir şey yok bir şey yok diye... Bazen ağlar zaman zaman çocuğum neden böyle oldu çocuğum rahatsız benim diye. Ben de derim ağlamakla olmaz çocuğu ağlayınca geçiyor mu? Hadi bir gezdir bakalım diyorum bir gün okula götür diyorum mesela ben 65 km'lik yoldan geliyorum her gün. Emekli olunca götüreceğim diyor bakalım kaç gün götürür bilmiyorum yani. Mesela anneler daha sabırlı geliyor babalara göre.'*

K6: *'Babası kabul etmedi, ilgilenmedi. Odaya çekti kendini. Kendi hayatını yaşadı... Babası hiçbir şeye karışmadı. Bez parası dahi babasının üstüne yatıyor biz alamıyoruz yani... O böyle olunca bütün sorumluluk hepten benim üstüme kaldı. Bir de kayıinvalideme de ben baktım. Bütün hafta sonu akrabaları geliyordu. ... bir yararı olmadı zararı oldu babasının.'*

5.1.2 İhmalle Suçlanma ve Kendini suçlama: Katılımcılar, çocuklarına otizm tanısı konulduğu dönemde, çevreleri ve eşleri tarafından ihmal veya suçlamalarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Bu olumsuz etkileşimler sonucunda, katılımcılar kendilerini sorgulama ve suçlu hissetme eğiliminde olmuşlardır. Özellikle, hamilelik dönemlerinde yaşanan problemler veya sigara içme alışkanlıkları gibi faktörlerden dolayı suçlanan bireyler olduğu gözlemlenmiştir. Ayrıca, çocukların otizimli olmasının, aşırı tablet ve telefon kullanımına izin verilmesinden kaynaklı suçlamalara maruz kalan katılımcılar da bulunmaktadır.

K5: *'Başlarda kendimi suçladım düşündüm acaba ben ihmal mi ettim gibisinden. Etrafım böyle demesinden, baskıdan insan düşünüyor acaba kendimizi sorguladık. Hani acaba biz düşünüyoruz ilk çocuğum da değil, ikinci çocuğum bakamadım mı acaba? Bir de biz aşağı yukarı kayıinvalidem ile oturduk baya bir kendimi sorguladım.'*

K9: *'...eşimin suçlaması oldu yani... Ben psikiyatri hastasıyım ya, bu çocuklar sen psikiyatri hastasın da ondan böyle oldular.'*

5.1.3 Kendine ve eşine zaman ayıramama (zaman yönetimi): Otizimli çocuklarının birincil bakımını üstlenen katılımcılar, bakım yükünün ağırlığından dolayı kendilerine hiç vakit ayıramadıklarını, sürekli otizimli çocuklarıyla ilgilenmek zorunda olduklarını ve bu durumun eşleriyle aralarında mesafe olmasına sebep olduğundan bahsetmişlerdir.

K7: *'...vallahi çok kızımın ilgileniyorum yani yanlış anlamayın ben çok kızımın ilgilendiğim için onunla aramızda bir ilişki yok... Hani mecbur çocuğunuz o olduğundan beri eşinizle aranızda mesafe var.'*

K11: *'Eşinle yolları ayırıyorsun ilk önce. Şimdi yatak oda denen bir şey kalmıyor. Çünkü onun sesini dinlemek istemiyor. O çocuk tek senin oluyor artık.'*

5.1.4 Gelecek Kaygısı/Stres: Araştırma katılımcıları, otizmlili çocuklarının bakımına yönelik zorluklarla başa çıkma sürecinde, aynı zamanda çocuklarının geleceğiyle ilgili endişe ve stres yaşamaktadırlar. Bu bağlamda, katılımcılar, kendi sağlık durumlarıyla ilgili olası sorunlar durumunda otizmlili çocuklarının bakımını üstlenecek birini bulma konusunda gelecek kaygısı taşıdıklarını ifade etmişlerdir.

K1: *'...mesela düşünüyoruz bizden sonra bu çocuklara ne olacak? Kim bakar mesela? Teyze bir yere kadar, dayı bir yere kadar. Kim bakacak bu çocuklara, nasıl olacak? ... Bizim işte tek endişemiz, korkumuz bizden sonra ne olacak? Hem bu çocuklar küçükken az çok böyle zapt edebiliyoruz. Kendimiz yönetebiliyoruz ama bunlar büyüyecek yani. Bunlar büyüyecek, topluma karışacak mesela. Bir ergenlik dönemleri var bunların. O zaman işler daha çok zorlaşacak.'*

5.1.5 Yetersizlik: Otizmlili çocuklarının bakımını üstlenen katılımcılar hem otizmlili çocuklarına karşı hem de diğer çocuklarına karşı yetersiz kaldıklarını düşündüklerini ve bu yüzden kendilerini suçlu hissettiklerini belirtmişlerdir.

K1: *'... Ha bazen yetersiz kalıyor muyuz? Kalıyoruz. Çünkü hepimiz insanız. Yorulduğumuz noktalar oluyor, kendimize eksik olduğumuz noktalar oluyor ya da biz öyle hissediyoruz ama aslında öyle bir şey yok. Gerçekten annelik hele de özel çocuk annesi olmak çok kutsal bir şey. Sadece sabır, sevgi, gerçekten sevgi, sabır.'*

K11: *'(Diğer çocuklarına yetemediği için kendini suçluyor) O haklarına çok girdim aslında ama yetemedim. Yetemedim.'*

5.1.6 Umut Dünyası: Görüşme yapılan katılımcılar, çocuklarının içinde bulunduğu durumun bir tedavisi olmadığını bildiklerini fakat en ufak bir ihtimalde bile tedavi edebilme umuduyla her yola başvurmaya hazır olduklarını belirtmişlerdir. K1, bu umut doğrultusunda kendisinin ve kendi gibi otizmlili bir çocuğa sahip tüm ailelerin bütün varını yoğunu harcayabileceğini dile getirmiştir.

K1: *'...olacağını bilsen mesela gerçekten bununla halledeceğini bilsen varını yoğunu satarsın üstündeki elbiseye kadar satarsın. Bunu yaparsın çocuğun için ama yok. Yok yani. Yani gerçekten insanlar bu uğurda o kadar servet harcıyor ki. Yani kredileri başvuruyorlar, arabalarını satıyorlar, evlerini satıyorlar bir umut olsun bir şey olsun diye ama yok.'*

K5: ‘...ben doktora dediğim şeyi hatırlıyorum bunun hiçbir çaresi yok mu, bir ameliyat gibi bir çaresi yok mu dediğimi biliyorum. Ah ablacım keşke olsa dedi bana. Otizmi bilmediğimiz için evet hani ne çaresi olarak.’

5.2 Tema: Sosyal Çevrenin Bilinçsizliği ve Anlaşılmama ‘...bence herkes bilinçlenmeli. Toplum yani devlet kurumlarındaki personel olsun, halk olsun. Yani bizlere yönelik bence etkinlikler yapılmalı yani engellilerle halkı kaynaştıracak etkinlikler yapılmalı...’

5.2.1 Bilgisizlik ve Sosyal Çevrenin Bilinçlenmesi: Katılımcılar, çocuklarına otizm tanısı konulmadan önce otizmle ilgili yetersiz bilgi sahibi olduklarını ve yakın çevrelerinin de benzer bir bilgisizlik içinde olduğunu ifade etmişlerdir. Bu bağlamda, normal gelişim gösteren çocukların ailelerine yönelik düzenlenecek seminerler ve eğitimlerin daha etkili olacağını öne sürmüşlerdir. Otizmlilerle çocukların davranışları ve birincil bakım veren annelerin deneyimleri konusunda toplumun bilinçlendirilmesinin, bu annelerin karşılaştığı zorlukları bir miktar hafifletebileceğini vurgulamışlardır.

K1: ‘Hani keşke herkes bilinçlenebilse... Mesela bazen biz otizmlilerle ailelerini alıp seminerlere götürüyorlar Otizmle ilgili bilgiler veriyorlar. Aslında bize değil de normal gelişim gösteren çocuk annelerin, çocuk ailelerini götürmelerini ben talep ediyorum. Onların bilinçlendirilmesini istiyorum aslında. Bizden ziyade toplumun... B. beni dışarıya kadar insanların yordduğu kadar yormuyor insanlara dert anlatmak, bir ortama girdiğinde insanların bakışları, soruları, bunlar gerçekten yıpratıyor, yoruyor.’

K12: ‘Yani bence herkes bilinçlenmeli. Toplum yani devlet kurumlarındaki personel olsun, halk olsun. Yani bizlere yönelik bence etkinlikler yapılmalı yani engellilerle halkı kaynaştıracak etkinlikler yapılmalı... Bazı ilkokullarda. İstiyorum ki oralarda densin ki ya bunlar da bu okulun parçası arkadaşlarınıza bazen bakın, ilgilenin. Ya çocuklarımıza kaynaşma olsun yani çocuklarımız bize zarar vermiyorlar ki topluma nasıl versinler? Otistiklerden korku korkulmasın.’

5.2.2 Akıl verme/Beklenti ve Anlaşılmama: Katılımcılar yakın çevrelerinin ve sosyal yaşamları içerisinde karşılaştıkları kişilerin sürekli ve ısrarla otizmlilerle çocuklarıyla ilgili akıl vermelerinden çok sıkıldıklarını dile getirmektedirler.

K1: ‘...Konuşur. Merak etme. Hiçbir şeyi yok falan filan. ...Hala bile çocuk konuşursa tamam. Düzeler geçer... Bu düşüncedeler hani sen ne kadar anlatmaya çalışırsan anlat insanlar gerçekten kendi bildiği gibi görüyor.’

5.3 Tema: Yalnızlık ‘Biri de kek yapıp getirse...’

5.3.1 Sosyal İzolasyon: Katılımcılar, otizmlı çocuklarının davranış biçimlerinden dolayı toplumun onlara karşı önyargılı olacaklarını ya da rahatsız olacaklarını düşündükleri için kendilerini sosyal hayattan izole ettiklerini belirtmişlerdir.

K3: *'Babama gidiyorduk babam hemen camları elledi A. diyordu. Çocuk kustu diyordu anam hemen sus diyordu ben gidince temizlerim diyordu bu yüzden gitmek istemiyordum yatılı kalmak istemiyorum.'*

K6: *'Sadece çok samimi olduğum kişilere gidebiliyorum. Orada da hemen bir şeyleri karıştırıyor. Ev sahipleri bir şey olmaz dese de ben rahatsızlık veriyorum diye düşünüyorum. Gidesim gelmiyor.'*

5.3.2 Damgalanma, Dışlanma ve Ayrımcılık: Katılımcılar, otizmlı çocuklarıyla birlikte sosyal yaşantılarında sıklıkla toplum tarafından dışlanma ve damgalanma deneyimlediklerini ifade etmektedirler. Basit sosyal etkinliklerde dahi dışlanmış ve ötekileştirilmişlerdir. Bu durumdan etkilenen katılımcılar, içe kapanma eğilimindeyken, bazıları ise damgalama ve dışlanmaya karşı mücadele etmişlerdir.

K4: *'Mesela bir parka gidiyoruz diyelim. Anne babalar bakıyor ya. Hani işte kızım sen onun yanına gitme falan. Bu durum çoğu kişiyi üzüyordur. Farklılaştırma. Otobüste de oluyor mesela...'*

K8: *'...eşim hadi kalk gidelim dedi Paket yaptırılım evde yiyelim hayır dedim ben bugün buradan gidersem bir daha gelemem... Hani o gün ben şey yapıp gitseydim bir daha güvenim gelmezdi... Bir hareket yapınca böyle tuhaf tuhaf bakıyorlar. Mesela bir teyze bakıyor bende ona bakıyorum diyor hasta mı bu çocuk diyorum evet hasta teyze. Yani niye bakıyorlar. Öyle işte kalkmadım gitmedim o gün.'*

5.3.3 Sosyal Destek: Yapılan görüşmelerde katılımcılar, en çok eksikliğini hissettikleri konulardan biri olarak sosyal desteği öne sürmektedirler. Yaşadıkları bu zorlu süreçte çevrelerinden destek göremediklerinden bahsetmektedirler. Çevrelerinden görecekle en ufak bir dayanışmanın, desteğin onlar için ne kadar önemli olduğunu da belirtmektedirler.

K3: *'Ondan sonra bir gün mesela komşular kek yapıp getirseler. Mesela biz pasta börek işine bakamıyoruz yemek yapacağız diye ha paranla da alırsın hani dayanışma önemli...'*

K5: *'...hiç kimsenin olmuyor (sosyal destek) öyle bir şeyi sadece ailemiz yani evimizin içi diyelim birbirimiz.'*

K6: *'...birisi şey etmedi desteğim yoktu. Bir kızımın oğlum işte biraz destek verdiler.'*

5.4 Tema: Otizmlı Çocuğun Yaşam Alanının ve Sosyal Becerilerinin Geliştirilmesi *'...sürekli evde dursa bu sefer dışarıda agresif olacak... daha çok sosyal olmamız gerekiyor.'*

5.4.1 Sosyal Yaşama Alıştırma: Katılımcılar otizmlı çocuklarını sosyal yaşama alıştırmalarının hem kendileri hem de çocukları için çok önemli olduğunu dile getirmektedirler. Böylece çocuklarının sosyal becerilerinin daha çok gelişeceğini ve kalabalık ortamlarda daha rahat olacaklarını belirtmişlerdir.

K1: *'Mesela oğlum iki yaşından beri ben onu sürekli kalabalığa sokmaya çalıştım. Evet. Sürekli soktum. Şu anda çok şükür dışarıda çok şeyimiz yok yani...'*

K8: *'...her hafta götürdük mesela. Alıştı şu an gidiyor. Oturuyor, yemeğini bekliyor. Yiyor, içiyor ama sonra işi bitiyor tabi hemen kalkmak istiyor ama olsun.'*

K10: *'...ben daha çok böyle çarşıya, pazara, AVM'lere, parka daha çok böyle dışarıya götürmek istiyorum.'*

5.4.2 Yaşam Alanlarının Çocuğa Göre Ayarlanması: Katılımcılar, ev ortamlarını tamamen otizmlı çocuğa göre ayarladıklarından bahsetmişlerdir. Otizmlı çocuklarının evden kaçma, prizlerle oynayabilme tehlikesine karşı önlem aldıklarını ve böylece çocuklarına gelebilecek herhangi bir zararı engelleyebilmeyi amaçladıklarını da eklemişlerdir.

K3: *'Evet mesela biz ev ortamı. Mesela ev ortamını bir kere cama çıktı. Benim camlar şöyle (pencereyi gösteriyor) bölmeli şekilde bu camdan bu cama atladı mesela şu saksı konan yerleri var ya dirsek deniyor sonra eşime dedim düşündüm düşündüm bu dedim şeyleri duvarı sıfır yaptırılım mesela evin ortamını biraz çocuğa göre ayarladık... Sürekli ışık açıp örtme takıntıları vardı mesela sürekli duyuları gevşetiyordu. Annemde yardımcı oluyordu mesela bunu dedi kapıdan girişe dışa verdik mesela prizleri... Ondan sonra çocuk prizleri oynar diye odasındaki prizleri yukardan yaptık mesela onun odası öyle mesela... Genelde kapılar kilitli mesela ondan sonra tuvalet banyo kilitli mesela kayar diye sabunları alır diye mesela mutfakta bardakları alır kırar diye.'*

K9: *'Şeyi açmış evin cümle kapısını, dış kapısını dışarı gitmiş. Bir kere parka gitmiş sonra o, şey kapıya biz şey yaptık. Ne diyorlar geçirmeli böyle ondan sonra onlardan yapıldı. Ondan sonra H. gitmez oldu... Yani kendi başına gitmiş. Komşular haber verdi senin çocuk diye. Öyle olunca kilit falan yaptırıldı. Öyle hakkından geldik H.'nin.'*

6. Tartışma

Bu araştırmanın amacı; OSB'li çocuğu olan annelerin, otizm tanısının ilk yıllarında ve devam eden süreçte çevrelerinden aldıkları tepkileri, eşleriyle aralarındaki ilişkiyi, otizmin sosyal yaşamlarına getirdiği kısıtlamaları ve sahip oldukları bakım yükü ile ilgili görüş ve deneyimlerini feminist teori ile incelemek ve sunmaktır. Kadınlar toplumsal cinsiyet rollerinin kendilerine yükledikleri sorumluluklar doğrultusunda özel gereksinimli çocuklarının bakımlarını tek başlarına üstlenmektedirler. Erdost (2016) kadın emeği ile ilgili yaptığı bir araştırmasında kadınların istihdama katılmayıp ev içerisinde kalmalarının sebeplerinden biri

olarak çocuk, hasta ve yaşlı bakımının birincil görev olarak kadınlara yüklenmesinden kaynaklı olduğunu belirtmiştir. Görüşme yapılan, otizmlili çocuęu olan annelerden bazıları da çocuklarının otizm tanısından önce çalıştıklarını fakat daha sonra bakımı üstlendikleri için işlerinden ayrılmak durumunda kaldıklarını dile getirmişlerdir. Benzer olarak Kaylı (2016), kadının ev içi işlere, çocuk ve yaşlı bakımı gibi hizmet ağırlıklı işlere uygun görülüp erkeklerin ise kamusal alanla birleştirilerek ev içi hizmet ağırlıklı işlerden muaf tutulduęunu ve bu durumun kadınları dezavantajlı konuma getirerek kamusal alanlarda eşitsizliklerle karşılaşmalarına sebep olduğunu belirtmiştir.

Araştırma süresince yapılan görüşmelerden elde edilen verilere göre, otizmlili çocuęun tüm bakım yükünü üstlenmek, annenin sosyal yaşantısını fazlasıyla kısıtlamaktadır. Akram ve arkadaşları. (2019) araştırmalarında, literatüre bakıldığında otizmlili çocukların bakımını baba ve dięer aile üyelerine nazaran yaklaşık %75 oranla annelerin üstlendięi bilgisine ulaşmışlardır. Anne bu süreçte kendine zaman ayıramadığı gibi aynı zamanda eşine ve varsa dięer çocuklarına da yeterli zaman ayıramamaktadır. Bu araştırma bulgularıyla benzer olarak Özkubat ve arkadaşları (2014), yaptıkları araştırma da otizmlili bir çocuęunun olmasının günlük ve sosyal yaşantıya gözle görülür düzeyde etkisi olduğunu belirtmektedir. Yine aynı çalışmada bakım verenin otizmlili çocukla çok fazla ilgilenmesinden kaynaklı olarak eşleriyle, yakın çevresiyle ve komşularıyla ilişkilerinin bozulmasından bahsedilmektedir. Ek olarak Kal (2020) araştırmasında, annelerin otizmlili çocuklarını hiç yalnız bırakmadıkları için işlerini geciktirdiklerinden bahsetmiştir. Aynı zamanda bu durumun bir süre sonra hem bakım veren anneyi hem de babayı bunalıma soktuęunu belirtmiştir. Turan ve Dalgıç (2017) ise araştırmasında, bakımı üstlenen annelerin sosyal hayatlarındaki aktiviteleri çocuklarına göre ayarladıklarını ve bu sebepten ötürü dinlenme fırsatları olmadığını, eşlerine ve varsa dięer çocuklarına vakit ayıramadıklarını belirtmektedir.

Araştırma süreci boyunca elde edilen verilerden bir dięeri de bakımı üstlenen annelerin çevrelerinden ve eşlerinden 'ihmal' suçlaması almış olmalarıdır. Görüşme yapılan anneler, eşlerinin veya çoęunlukla eşin ailesin, çocuęun otizmlili olma sebebi olarak hamilelik sürecinde yeterli beslenmedięini, çocuęu düşürdüęünü, sigara içtięini ve buna benzer daha birçok bahaneyi öne sürerek kendisini suçladıklarından bahsetmektedir. Hsu (2017) araştırmasında, bir anne olarak otizmlili çocuęunun olmasının yalnızca bakım yükünü üstlenmek olmadığını, aynı zamanda eş ve eşin ailesi tarafından ailenin adını sürdürebilecek sağlıklı bir çocuk dünyaya getiremedięi için suçlanmayı da içerdięini belirtmiştir. Uz ve Kaya (2018) yaptıkları araştırmada, otizmlili çocuęu olan annelerin, babalara göre daha dezavantajlı konumda olduklarını, çünkü ailenin yakın çevresinin çocuęun otizmlili olmasının sebebi olarak annenin çocukla ilgilenmemesinden ya da doğru yetiştirememesinden kaynaklı olduğunu düşündüklerini belirtmiştir. Anne bir nevi otizmin sorumlusu olarak görülmekte ve suçlanmaktadır. Yüksel ve Tanrıverdi (2019), ebeveynlerin çevre tarafından suçlandıklarında ve buna ek olarak kaygı, anksiyete gibi duygular hissettiklerinde problem çözme becerilerinin azaldığından ve bunun da toplumdan kaçmalarına sebep olduğundan bahsetmişlerdir. Yine aynı şekilde Nicholas ve arkadaşları (2016) yaptıkları araştırmada bakım veren annelerin aile içinde

suçlanmalarından dolayı stresle baş etmek zorunda kaldıklarından bahsetmiştir. Ek olarak bu suçlanmayı yalnızca aile içinden değil, aynı zamanda çocuklarının davranışından dolayı toplumdan da aldıklarını belirtmiştir. Benzer bir çalışmada Acharya ve Sharma (2021), annenin aile üyeleri ve toplum tarafından sıklıkla azarlandığını, çocuğunu ihmal ettiği veya şımarttığı için suçlamalara maruz kaldığı bulgusuna ulaşmışlardır. Bu durumun annenin sosyal yaşamını etkilediğini ve annelerin kendilerini izole etmek zorunda hissettiklerini eklemiştir. Bu suçluluk baskısıyla da bir süre sonra kendilerini suçlamaya başlamaktadırlar. Vu (2014) bir araştırmasında Amerika ve Avrupa'daki ülkelerde, anneler çocuklarının otizmlili olmasına hamilelik boyunca stres olmalarını ve sağlıksız uygulamalarda bulunmalarını sebep göstererek kendilerini suçladıklarını belirtmiştir.

Otizmlili çocuğa sahip anneleri etkileyen en büyük sorunlardan biri de kaygı ve strestir. Yapılan görüşmelerde anneler çocuklarının geleceğiyle ilgili duydukları kaygıyı belirtmişlerdir. Özkubat ve arkadaşları (2014), ebeveynlerin otizmlili çocuklarına ve kendi geleceklerine dair birçok kaygıya sahip olduklarını, en büyük kaygılarının ise kendilerinden sonra otizmlili çocuğun bakımını kimin üstleneceğinin belirsiz olmasından kaynaklı olduğunu belirtmiştir. Aynı şekilde Yüksel ve Tanrıverdi (2019) araştırmalarında ailenin en büyük kaygılarından birinin bu olduğundan bahsetmiş ve özellikle ebeveynlerin ve otizmlili çocuğun yaşı büyüdükçe bu kaygının da arttığını belirtmiştir. Top (2019) araştırmasında annelerin, otizmlili çocuklarının kendi başlarının çaresine nasıl bakacağına yanı sıra aynı zamanda sosyal hayatta dışlanıp dışlanmayacaklarına dair duydukları kaygı bulgusuna ulaşmıştır.

Birincil bakım sağlayan anneler çevreleri ve toplum tarafından damgalanmaktadır. Yapılan görüşmelerde katılımcılar, sosyal yaşamlarında çocuklarının davranışlarından dolayı birçok dışlanmaya ve damgalanmaya maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Vu (2014) araştırmasında, ebeveynlerin otizmlili çocukları sinirlendiğinde ya da toplum içerisinde uygunsuz davrandığında diğer insanların yargılayıcı bakışlarına maruz kaldıklarına ve çocuklarını disiplin edemeyen kötü ebeveynler olarak algılandıklarına, bunun sebebinin de çocuklarının dışarıdan normal gelişim gösteren çocuklar gibi görünmesinden kaynaklı olduğu bulgusuna ulaşmıştır. Yapılan görüşmelerde, anneler ortada damgalanma yokken bile damgalanma ve dışlanma hissettiklerini vurgulamışlardır. Scamper ve Hopkins'un (1986) araştırması, bu endişeleri "hissedilen damgalanma" ve "uygulanan damgalanma" olmak üzere iki ayrı başlık altında incelemiştir. Farrugia (2009), hissedilen damgalanmayı bireyin kendi değersizlik ve aşağılık duyguları olarak, uygulanan damgalanmayı ise açık bir şekilde toplumsal dışlanma olarak tanımlamıştır. Gray (2002) ise yaptığı araştırmada, ebeveynlerin çoğunluğunun çocuklarının otizmlili olmasından kaynaklı hissedilen damgalanma yaşadığı sonucuna ulaşmıştır.

Yapılan görüşmeler sonucu ulaşılan bir diğer önemli bulgu ise birincil bakımı üstlenen annelerin sosyal kabul ve destek görememe durumudur Aynı zamanda yakın çevre ve toplum tarafından anlaşılmadıklarını düşünmektedirler. Bu sebepten anneler kendilerini sosyal çevreden izole olmuş ve dışlanmış

hissetmektedirler. Yüksel ve Tanrıverdi (2019) araştırmalarında benzer bulguya ulaşmışlardır. Ebeveynler, toplumun ve çevrelerinin otizmlili çocuklarına karşı anlayış göstermediklerini ve destek olmadıklarını öne sürmüşlerdir. Boyd (2002) araştırmasında otizmlili bir çocuğa ebeveynlik yapmanın en stresli faktörleri olarak durumun kalıcılığı ile ilgili kaygı ve çevre tarafından otistik davranışların yetersiz kabul edilmesini gösterirken bunlara ek olarak aynı zamanda bakım verene sunulan düşük düzeyde sosyal desteği de en stresli faktör olarak göstermektedir. Aynı zamanda Şener (2021) OSB tanılı çocuklara bakım veren kişilerle yaptığı araştırmasında, bakım veren kişiye verilen sosyal desteğin düzeyiyle tükenmişlik düzeyleri arasında bir ilişki olduğu bulgusuna ulaşmıştır. Ek olarak özellikle birincil bakımı veren ebeveynlerin sosyal destek düzeylerinin düşük olduğu, özel gereksinimli çocuğun ihtiyaçlarından dolayı stres düzeylerinin yüksek olduğunu da belirtmiştir. Akram ve arkadaşları (2019), sahip olunan yük ve sosyal destek eksikliğinin annelerde oluşan depresyon ve stresin ana faktörlerinden olabileceğini ve daha ileriye giderek intihar düşüncelerine sebep olabileceğini belirtmişlerdir.

Sonuç olarak bu araştırma OSB tanısına sahip çocukların annelerinin babalarından daha fazla bakım yüküne maruz bırakıldığını, sosyal hayattan çekilmek durumunda kaldıklarını, kendi aileleri ve eşlerinin aileleri tarafından suçlamalara maruz kaldıklarını, toplumsal önyargıdan olumsuz etkilendiklerini, kendilerine zaman ayıramadıklarını, cinsel yaşamlarının etkilendiğini ve toplumsal dayanışmanın eksik olduğunu hissettikleri bulunmuştur. Kadın üzerine yüklenen bakım yükünün toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında tartışılması ve eşler arasında daha eşitlikçi yaklaşımların kabul edilebilir hale gelmesi için toplumsal müdahaleler, bilgilendirme ve eğitim çalışmaları önerilmektedir. OSB ile ilgili önyargı ve kalıp düşüncelerin değiştirilmesi toplumsal tutumları destekleyici hale getirebilir.

Son olarak, araştırma nitel yöntem ve gözlem ile desteklenmiş kapsamlı bir araştırma olmasına rağmen genelleme özelliği taşımamakta ve sadece katılan gönüllülerin paylaşımlarını içermektedir. Boylamsal araştırmalarla daha geniş bakım veren kadın-anne grubunu içerecek yaklaşımlar bu bulguları destekleyebilir.

ARAŞTIRMAYA İLİŞKİN ETİK BİLGİLER

Çalışma için Süleyman Demirel Üniversitesi'nin Etik Komisyonu'ndan E-87432956-050.99-413435 sayı ve 20.12. 2022 tarihli etik kurul izni alınmıştır.

ARAŞTIRMACILARIN KATKI ORANI

Yazarlar çalışmaya eşit oranda katkı sağlamıştır.

ÇATIŞMA BEYANI

Bu çalışmada herhangi bir potansiyel çıkar çatışması bulunmamaktadır.

TEŞEKKÜR

Araştırmamızın veri toplama sürecindeki katkılarından dolayı Gizem DURNA ve Zeynep KOCAHAN'a içten teşekkürlerimizi sunarız.

Kaynakça

- Acharya, S., & Sharma, K. (2021). Lived experiences of mothers raising children with autism in Chitwan District, Nepal. *Autism Research and Treatment*, 2021. <https://doi.org/10.1155/2021/6614490>
- Akram, B., Batoool, M., & Bibi, A. (2019). Burden of care and suicidal ideation among mothers of children with Autism spectrum disorder: Perceived social support as a moderator. *JPMA*, 69(504).
- Aktürk, Ü. (2012). *Engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi* (Master's thesis, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü).
- Arslantaş, H., ve Adana, F. (2011). Şizofreninin bakım verenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(2), 251-277.
- Ayhan, E. E. (2022). Bakım etiği penceresinden kadın yoksulluğu. *Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi* (No. 82). <https://doi.org/10.26650/jspc.2022.82.1007390>
- Baltacı, A. (2019). Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır? *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 368-388 <https://doi.org/10.31592/aeusbed.598299>
- Başçı, E. (2019). Köylüleşen gönüllü sadeler üzerine etnografik bir araştırma. *Sosyoloji Notları*, 3(2), 2-20.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other develop mental disabilities*, 17(4), 208-215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Buz, S. (2009). Feminist sosyal hizmet uygulaması. *Journal of Society & Social Work*, 20(1).
- Ceco, U., ve Memik, N. Ç. (2017). Bakım verenin yükü penceresinden otizmle bakış. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 19-21. <https://doi.org/10.30934/kusbed.312586>
- Çayır, Y. S. (2017). *Evde bakım hizmeti veren kadınların yaşam deneyimleri: Eskişehir örneği*. (Master's Thesis, Hacettepe Üniversitesi)
- Çengelci, B. (2009). Otizm ve down sendromlu çocuğa sahip annelerin kaygı umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 10(2), 1-23.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and develop mental disorders*, 40, 1274-1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- England, P. (2005). Gender inequality in labor markets: The role of motherhood and segregation. *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 12(2), 264-288. <https://doi.org/10.1093/sp/jxi014>
- Erdost, G. (2016). *Toplumsal cinsiyet bakışıyla kadın emeği: Alan çalışmalarından deneyim aktarımı*. Sosyal Politikanın Cinsiyet Halleri Toplumsal Cinsiyet ve Sosyal Hizmet, Ankara: Nika Yayınevi
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and develop mental disorders*, 44, 3185-3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x>
- Gobrial, E. (2018). The lived experiences of mothers of children with the autism spectrum disorders in Egypt. *Social sciences*, 7(8), 133. <https://doi.org/10.3390/socsci7080133>
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Hooks, B. (2000). *Feminist theory: From magrin to center*. Pluto Press.

Hsu, Y. C., Tsai, S. L., Hsieh, M. H., Jenks, M. S., Tsai, C. H., & Hsu, M. T. (2017). On my own: A qualitative phenomenological study of mothers of young children with autism spectrum disorder in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 147-156. <https://doi.org/10.1111/jar.12229>

Kal, B. (2020). *Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çocukların annelerindeki anksiyete ve depresyon düzeylerinin incelenmesi* (Master's thesis, İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü).

Kaylı, D. Ş. (2016). *Feminist politika çerçevesinden sosyal politika ve sosyal hizmete bir bakış*. Sosyal Politikanın Cinsiyet Halleri, Ankara: Nika Yayınevi

Koçer, A., ve Kucur, F. (2022). Otizmlı çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunların sosyal hizmet perspektifinden değerlendirilmesi ve çözüm önerileri. In *Journal of Social Policy Conferences* (No. 82). <https://doi.org/10.26650/jspc.2022.82.1001994>

Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of autism and develop mental disorders*, 45, 2582-2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>

Nalbant, F., ve Korkmaz, T. (2019). Feminist teori temelinde toplumsal cinsiyet eşitliğinin Türkiye bağlamında değerlendirilmesi. *Artvin Çoruh Üniversitesi Uluslararası Sosyal Bilimler Dergisi*, 5(2), 165-186. <https://doi.org/10.22466/acusbd.633806>

Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P., & McMorris, C. A. (2016). "Live it to understand it" the experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 26(7), 921-934. <https://doi.org/10.1177/1049732315616622>

Oh, H., & Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with develop mental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167. <https://doi.org/10.1080/10349120902868624>

Özateş Gelmez, Ö. S. (2015). *Kadının bakım emeğinin evde bakım uygulaması üzerinden değerlendirilmesi bir karma yöntem araştırması: Ankara Mamak örneği*. (Doctoral Dissertation, Hacettepe Üniversitesi)

Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., ve Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs University Journal of Education Faculty*, 33(1), 323-348. <https://doi.org/10.7822/egt210>

Pandey, S., & Sharma, C. (2018). Perceived burden in caregivers of children with autism spectrum disorder. <https://doi.org/10.33314/jnhrc.v16i2.896>

Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain sciences*, 11(3), 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>

Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health and Illness*, 8, 1, 26-43. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11346455>

Sivrikaya, T., ve Tekinarşlan, İ. Ç. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(02), 17-31. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000182

Şener, G. R. (2021). *Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklara bakım veren kişilerin algıladıkları sosyal destek ile tükenmişlik düzeyleri arasındaki ilişkide adil dünya inanç düzeyinin aracı etkisi* (Master's thesis, Işık Üniversitesi).

Top, F. Ü. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk dergisi*, 9(1), 34-42.

Turan Gürhopur, F. D., ve İşler Dalgıç, A. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Journal of Psychiatric Nursing / Psikiyatri Hemşireleri Derneği*, 8(1).

Turan, B., Esin, İ. S., Abanoz, E., ve Dursun, O. B. (2020). Şüpheden tedaviye otizm spektrum bozukluğunda ailelerin gözünden yaşanan sorunlar. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (15), 35-49. <https://doi.org/10.46218/tshd.718067>

Uz, S., ve Kaya, K. (2018). Otizmlı çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama. *Journal of History Culture and Art Research*, 7(1), 663-683. <https://doi.org/10.7596/taksad.v7i1.1411>

Ünlü, İ. İ., ve Gökler, R. (2021). Otizmlı çocuğa sahip ailelerde sosyal destek sisteminin önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (18), 194-215. <https://doi.org/10.46218/tshd.994683>

Ünlüer, E. (2009). *2-6 yaş arası otistik çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi* (Doctoral dissertation, Marmara Üniversitesi).

Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S. S., & Gopichandran, V. (2020). Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC public health*, 20(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08808-0>

Vilanova, J. R. S., Carneiro, C. T., Rocha, K. N. D. S., Brito, M. D. A., Rocha, R. C., Costa, A. D. C., & Bezerra, M. A. R. (2022). Burden of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder: mixed method study. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.en>

Vu, H. S. (2014). *Understanding autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam* (Master's thesis, The University of Queensland)

Yüksel, H., ve Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 535-559. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.493089>