

Bakımın Görülmeyen Yüzü: Lucca'nın Dünyası Filminde Engelli* Çocuğun Gereksinimine Yönelik Ailenin Mücadelesi

The Unseen Dimension of Care: The Family's Struggle to Meet the Needs of a Child with Disabilities in the Film Lucca's World

Murat TOPRAK*

Araştırma Makalesi Research Article

Başvuru Received: 22.08.2025 ■ Kabul Accepted: 15.01.2026

ÖZ

Bu çalışma, Lucca's World (2025) filminin sosyolojik bir analizini sunmakta ve bakımın gündelik yaşamı nasıl şekillendirdiğini incelemektedir. Engellilik gibi öznel bir süreçte bakım emeğinin fiziksel ve duygusal boyutlarının içsel ve dışsal düzeyde yaşadığı yoğun mücadele, filmin analizini önemli kılmaktadır. Çalışmada nitel bir araştırma metodu benimsenirken filmin görsel incelemesinin yanında çoklu veri kullanımı çerçevesinde onun uyarlandığı kitap ve olayı deneyimleyen aynı zamanda anne, yazar ve senarist olan Barbara ile yazar tarafından derinlemesine görüşme yapılmıştır. Çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşadığı zorlu süreç anlatılmış, sistemin dışlaması, evde bakım, ev içindeki rol dağılımı ve gündelik hayattaki değişim temaları kullanılmıştır. Filmde özel gereksinimli bir çocuğun sağlığı için ailece verilen mücadele aktarılırken çalışmada bunun annenin öncülüğünde gerçekleştirildiği saptanmıştır. Burada annenin toplumsal, ekonomik ve duygusal zorluklara rağmen yılmadan sürdürdüğü mücadele, filmde hem bireysel bir direnişin hem de kadın emeğinin görünür kılınmasının simgesi olarak öne çıkmıştır. Ayrıca ortak deneyimlerin toplumsal tezahürlerinin sinemasal yansımanın araştırmacının kişisel hayatında da görüldüğü tespit edilmiştir. Bu da çalışmayı yaşanmış bir gerçekliği aktarmasından ötürü konuyu daha öznel ve toplumsal bağlamda okunabilir kılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Lucca'nın Dünyası, Bakım Emeği, Deneyim, Engellilik, Aile İçi Mücadele.

ABSTRACT

This study provides a sociological analysis of the film Lucca's World (2025) and explores how care shapes everyday life. The intense internal and external struggles experienced in the physical and emotional dimensions of care labor within the subjective process of disability make the analysis of the film significant. In the study, while a qualitative research method was adopted, an in-depth interview was conducted by the author with Bárbara, the mother, writer, and screenwriter who both experienced the event and wrote the book on which the film was based, within the framework of multiple data usage alongside the visual analysis of the film. The study addresses the challenging processes faced by families raising children with special needs, focus on themes such as systemic exclusion, the redistribution of roles in home-based care, and the transformations in daily life. While the film depicts the collective struggle of a family to secure the well-being of a child with special needs, the study finds that this struggle is primarily led by the mother. Her relentless perseverance in the face of social, economic, and emotional hardships emerges in the film as a symbol of both individual resistance and the visibility of women's labor. The analysis also reveals that the social manifestations of shared experiences portrayed in the film are evident in the researcher's personal life. This connection makes the study particularly valuable, as it conveys a lived reality that can be interpreted in both subjective and broader social contexts.

Keywords: Lucca's World, Care Work, Experience, Disability, Intra-Familial Struggle.

* Çalışmada engellilik sosyolojisi ekseninde ilerlemesine karşın engelli birey yerine özel gereksinimli birey kavramını kullanmayı tercih edilecektir. Sadece kuramsal olarak engelli kavramı tercih edilmektedir. Çalışma, engelliliğin toplumda başladığını kabul ederek böyle bir tutum sergilemiştir.



"Dünyanın bizi her gün reddettiği o şeyi yapacağım"
(Lucca'nın Dünyası, 2025: 09:20. dakikası)

Giriş

Bakım emeği, özellikle özel gereksinimli bireylerin yaşamlarında süreklilik gösteren ve çoğu zaman görünmez kalan bir toplumsal pratik olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu emeğin yanında bir de özel gereksinimli çocuğun iyileştirilmesi yönünde önemli bir mücadele söz konusudur. Söz konusu mücadelenin büyük bölümü, tarihsel olarak kadınlara -daha özelden ise annelere- atfedilmiştir. Toplumun "ideal annelik" söylemi üzerinden şekillenen bu beklenti, bakım veren ebeveynlerin yaşadığı fiziksel, duygusal ve sosyal yükleri çoğu zaman göz ardı edilmektedir. *Lucca'nın Dünyası* (2025) filmi, serebral palsili ve epilepsi tanılı bir çocuğa sahip olan bir ailenin annenin öncülüğünde çocuğu için verdiği mücadeleyi merkezine alırken bakım emeğinin görülmeyen yönlerini ve engellilikle yaşamının toplumsal yansımalarını duygusal ve çarpıcı bir şekilde işlemektedir. Filmdeki anne karakteri Barbara'nın direnci, anneliğe yüklenen anlamları ve toplumun özel gereksinimli bireyleri nasıl konumlandığını sorgulamak açısından güçlü bir örnek sunmaktadır. Toplumu oluşturan tüm unsurların özel gereksinimli bireylerin hayatına olan etkisi, ailelerin çoğu zaman onlarla da mücadele etmesine sebep olmaktadır.

Bu çalışma, *Lucca'nın Dünyası* filmi üzerinden özel gereksinimli bir çocuğun tedavisi için ailenin mücadelesini sosyolojik bir bakış açısıyla ele almayı amaçlamaktadır. Aynı zamanda bu analiz, sadece sinemasal bir metinle sınırlı kalmayıp, filmin uyarlandığı kitaptan alıntılanmakta, Barbara ile yapılan görüşmeler aktarılmakta ve son olarak benzer bir süreci deneyimlemiş bir ebeveynin -yazarın- kişisel yaşantısından da izler taşımaktadır. Serebral palsili ve epilepsi hastası bir çocuğun babası olarak filmde izlenilen birçok sahne bana yazarın hayatındaki anları, mücadeleleri ve duygusal derinlikleri hatırlatmaktadır. Dolayısıyla bu metin, bir yandan kuramsal temellere dayanan bir inceleme sunarken diğer yandan bakım emeğini yaşayan bir ebeveynin tanıklığını da yansıtmaktadır.

Çalışmayı güçlü kılan nokta, sosyal gerçekliğin öznel boyutunu önemle yansıtmasıdır. Bu, düşünümSELLikle bütünleştğinde ortaya ortak duyguların benzerliği çıkmaktadır. Ortak dünya, zorlu mücadelenin farkındalığı, rutinlerdeki değişimin, çaresizlik ve umudun bir aradalığının, sendeleyeni hayatta insanların mobbingine rağmen direnişin etrafında şekillenmektedir. Dolayısıyla çalışma, bu ortak dünyayı göz önünde bulundurarak *Lucca'nın Dünyası* filminin incelenmesini üç temadan oluşturmuştur. Birincisi, kapitalist sistemin ahlaki çelişkilerinin mağduru olan özel gereksinimli bireylerin görmezden gelinmesidir. İkincisi, özel gereksinimli bireylerin bakımını üstlenen kişilerin ev içi rolleri ele alınmaktadır. Üçüncüsü, özel gereksinimli bireyle bakmakla yükümlü olan aile ve aile üyelerinin gündelik hayatlarındaki zorlu karşılaşmalar ve değişimlere değinilmektedir.

Engelliliğin Tanımı ve Toplumsal

Tezahürleri

Dünya Sağlık Örgütü'ne (World Health Organization [WHO], 2023) göre engellilik: "Bir kişinin sağlık durumu ile bireysel ve çevresel faktörlerin etkileşimi sonucu oluşan bozulma, kısıtlılık veya katılımda yetersizliktir". Bu olumsuzlukları insan olmanın parçası olarak gören Dünya Sağlık Örgütü sosyal eşitsizliğe dikkat çeken raporlar hazırlamaktadır.

Engellilik, toplumsal sınıf olarak dezavantajlı gruplar arasında yer almaktadır. Dezavantajlı gruplar, toplum tarafından sürekli olarak dışlanmakta ve damgalanmaktadır. Engellilik, bu konuda dezavantajlı grupların bir alt dalı olarak yapısal sorunlarla karşılaşmaktadır (Beşić, Paleczek ve asteiger-Klicpera, 2020, s. 210). Normatif açıdan yapısal sorunlar özel gereksinimli bireylerde bir var olma mücadelesi ya da kimlik edinme alanının oluşmasına sebep olmaktadır (Bauman, 2017; Burcu, 2020, s. 14). Burada özel gereksinimli bireyler "normal"lik (Toprak, 2025, s. 103) referans alınarak tanımlanırken aynı zamanda bu baskın düşüncenin de mücadelesi içindedirler. Dolayısıyla bu mücadele, engellilikte "sosyal kimlik söylemi"ni ortaya çıkarmaktadır. Çünkü bu tutum sakatlığı ve engelliliği birbirinden ayırmaktadır. Engelliliğe

karşı sosyolojik yaklaşımlarda kabul edilen husus, fiziksel dezavantaj yaşayan bireylere karşı oluşturulan sosyal organizasyonun başarısızlığıdır. Bu organizasyon, normallik üzerine inşa edilmiş sistemin ürünüdür. Sistem normal ile engellinin sosyal eşitliliğini sağlayamamaktadır (Burcu, 2023, s. 29).

Engellilik, Dünya Sağlık Örgütü'ne (WHO, 2023) göre öncelikle tıbbi model şeklinde tanımlanırken (Oliver, 1990, ss. 4-5; Altıntaş, 2023, s. 65) günümüzde ise sosyal model içerisinde bir açıklama mevcuttur. Dünya Sağlık Örgütü'nün engelliğe karşı bu yaklaşımı sosyolojide mevcut engellilik modellerini yansıtmaktadır. Sosyolojide birçok engellilik modeli olmasına karşın temel olarak iki modelden söz etmek mümkündür. Bunlardan ilki "tıbbi model"dir. İkincisi ise "sosyal model"dir. Engelliliğin insani boyutu göz önünde bulundurulduğuna iki modelde önemli farklılıklar vardır (Giddens ve Sutton, 2018, s. 309).

Öncelikle tıbbi model, bireysel alana indirgenirken sosyal ilişkilerdeki muhatapları da doktorlar olarak kabul edilmektedir. Yani tıbbi modelle özel gereksinimli birey engelliliğiyle baş başa bırakılmaktadır. Tıbbi model, engelliliğe bireyin bedensel ya da zihinsel bir kusuru üzerinden yaklaşan bir anlayışı temsil etmektedir. Bu modele göre engellilik, kişinin kendi içinde taşıdığı bir eksiklik ya da bozukluk olarak görülmektedir. Yani problem, bireyin kendisindedir. Dolayısıyla çözüm de bireye yönelik tıbbi müdahalelerde aranmaktadır. Tedavi, rehabilitasyon ya da bireyin toplumsal normlara uygun hâle getirilmesi bu modelin temel çözüm yolları arasında yer almaktadır (Brisenden, 1986, s. 175). Çünkü, tıbbi modelde sakatlık, bireyin bedensel işlevlerini olağan biçimde yerine getirememesi üzerinden tanımlanmakta ve bu nedenle sakat beden, normatif bedensel işleyişten sapma gösterdiği için ayrı bir kategoriye yerleştirilmektedir. Özellikle tıbbi modelde engellilik, çoğu zaman patolojik bir durum veya tedavi gerektiren bir hastalık olarak irdelenmektedir. Bu yaklaşımla sakat birey, tıbbi müdahaleye ihtiyaç duyan bir hasta konumuna indirgenmektedir (Barnes, 1998, s. 65; Aykara, 2023, ss.207-208).

Tıbbi model, engelliliği genellikle kişisel bir trajedi olarak değerlendirmektedir. Bireyin yaşamını zorlaştıran şey, fiziksel ya da zihinsel kapasitesindeki yetersizlik olarak tanımlanmaktadır. Bu yaklaşımda, kişi yapamadıklarıyla ön plandadır. Bireyin çevresel koşullardan ya da toplumsal yapıdan ne kadar etkilendiği çoğu zaman göz ardı edilmektedir. Tıbbi model, toplumsal dönüşümü değil, engelli bireyin mevcut sisteme uyum sağlamasını esas almaktadır. Bu yüzden, engelliliği sadece bireysel bir sorun olarak görmekle eleştirilmektedir. Sonuç olarak sosyolojik yaklaşım, tıbbi modelin birey merkezli dar çerçevesine karşın engelliliğin toplumsal ve yapısal koşullarıyla ilişkili çok katmanlı bir olgu olduğunu savunmaktadır. Engelliliğin bireysel boyutuyla beraber kültürel, ekonomik ve politik boyutlarıyla da değerlendirilmesi gerektiğini vurgulanmaktadır (Oliver, 1990, s. 18).

Sosyal modelin kurucusu olarak kabul edilen Mike Oliver (Samav ve Sallan Gül, 2021, s. 57; Burcu, 2023, s. 22) engelliliğe önemli bir bakış açısı getirmiştir. 1800'lerden 1960'lara kadar engelliliğe olan yaklaşımın tıbbi model olarak görülmesi İngiltere ve Amerika'da aktivistler tarafından reddedilmiş ve bunun öncülüğünü Oliver (1990, s. 9) yapmıştır. Onun için sosyal model, engelliliği bireyin bedensel ya da zihinsel farklılıklarından ziyade bu farklılıkların toplumsal yapılar tarafından nasıl karşılandığı üzerinden analiz edilmektedir. Bu yaklaşıma göre engellilik, bireyin "eksikliği" ya da sadece bireyi ilgilendiren bir olgu değil, toplumun normatif yapılarının, mekânsal düzenlemelerinin, kültürel temsillerinin ve kurumsal işleyişlerinin bu farklılıklara uyum sağlamadaki yetersizliğinden kaynaklanmaktadır. Engelliliğin oluşumunda etkili olan temel unsur, modern toplumların "normal beden" anlayışını merkeze alan standartlaştırılmış yaşam pratikleridir. Toplumsal alanların çoğunluğu normal bedene göre kurgulandığı için bu normun dışında kalan bireyler dışlanmakta ya da dezavantajlı konumlara itilmektedir (Bjornshagen ve Ugreninov, 2021, s. 827).

Sosyolojik açıdan bakıldığında, engellilik kavramı bireylerin taşıdığı fiziksel ya da zihinsel özelliklerden çok bu bireylerin toplumsal sistem içerisindeki konumlanma biçimleriyle ilişkilidir. Foucault'nun

(2014), beden politikaları, Goffman'ın (2019), damgalanma kuramı ya da Bourdieu ve Wacquant (2014), habitus ve sermaye kavramları bu perspektifi derinleştiren çerçeveler sunmaktadırlar. Örneğin, özel gereksinimli bireyler çoğu zaman beden politikalarıyla kültürel sermayeden dışlanmış, sembolik şiddete maruz kalmış ya da toplumsal normlara uymadıkları gerekçesiyle damgalanmış bireyler olarak konumlandırılır.

Bu bağlamda sosyal model, engellilikle ilgili sorunların çözümünü bireyin "normale" uydurulmasına karşı çıkmaktadır. Bu model toplumun kapsayıcı biçimde yeniden yapılandırılmasında görmektedir. Dolayısıyla engellilik, bireysel bir durumun yanı sıra sosyal adalet ve eşitlik mücadelesinin de bir parçası olarak ele alınmalıdır (Barns, 1998, s. 72).

Engelliliğe Yönelik Sosyolojik Yaklaşımlar

Engellilik ile ilgili sosyolojik yaklaşımlarda farklılaşmalar görülmektedir. Yapısal işlevselcilikte Parsons için engellilik, bireyin bu toplumsal işlevleri (örneğin üretkenlik, çalışma, aile kurma) yerine getirememesi nedeniyle "uyumsuzluk" olarak görülebilmektedir. Bu durumu işlevsel bozukluk olarak açıklamak mümkündür (Demir, 2023, s. 241). Özel gereksinimli bireyin normal bireylerden gördüğü tutum kültürel alanda kendisini tıbbi modelde hissettirmektedir. Bu bakış açısı normatif ve dışlayıcı olabilir. Çünkü söz konusu yaklaşım özel gereksinimli bireyleri tehdit, aciz, işlev dışı ve yük olarak etiketleyebilir. Bu durum sosyal kimlik söylemiyle beraber engellilikte "etiketleme söylemi"ni de eklemektedir (Burcu, 2020, s. 17).

Çatışmacı kuramda ise özel gereksinimli bireyler, kapitalist sistemin "üretim gücü" merkezli yapısında dezavantajlı duruma düşmektedir. İş gücü piyasasından dışlanmaları, sistemin sömürü düzeniyle ilişkilendirilmektedir. Özel gereksinimli bireylere yeterli eğitim ve istihdam fırsatlarının sağlanmaması, sınıfsal eşitsizliklerle ilişkilendirilmektedir. Sakatlık üzerinden çatışma kuramını ele alan Oliver, Finkelstein ve Barnes, onların sadece evlerinde, tarlalarda ve küçük atölyelerde çalışma imkânı buldukları ve

endüstriyelikleşmeyle beraber sistemin dışında kaldıklarını belirttiktedirler (Samav ve Sallan Gül, 2021, s. 33). Çünkü söz konusu sistem normal kabul edilen insan emeğine yönelik inşa edilmiştir.

Sembolik etkileşim engellilikle doğrudan temas eden önemli sosyoloji kuramlarından biridir. Engellilik, toplumsal etkileşimler içinde anlam kazanmaktadır. Bireyler, "engelli" olarak etiketlendiklerinde damgalanabilirler. Bir kişinin toplumda "yardıma muhtaç" olarak görülmesi, onun öznel deneyimini ve toplumsal ilişkilerini şekillendirmektedir. Goffman, (2019) *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar* adlı çalışmada 3 çeşit damga türünden bahsederken bunlardan birinin engellilik "bedenin dezenformasyonu" olduğunu belirtmektedir.

Engelliğin sosyolojide kuramsal karşılığının bir diğer ayağı feminist yaklaşımdır. Özel gereksinimli kadınlar hem cinsiyetleri hem de engellilik durumları nedeniyle çifte ayrımcılığa maruz kaldığı kabul edilmektedir. Bedenin normatif olarak "sağlıklı, genç, üretken" olması beklentisi eleştirilmektedir. Dolayısıyla özel gereksinimli kadınlar hem kadın olmaları hem de özel gereksinimli birey olmaları nedeniyle toplumsal yaşamda iki kat ayrımcılığa uğramaktadır (Burcu, 2020, s. 70; Samav ve Sallan Gül, 2021, s. 47; Altıntaş, 2023).

Eleştirel engellilik kuramı, engelliliğe hak ve adalet meselesi olarak tanımlamaktadır. Bu yaklaşım engelliliği beden sorunundan çıkararak toplumun engeller yarattığı konusunda ısrarcıdır. Toplum, kurduğu sistemin göstergeleri olarak sosyal yapılar, mimari engeller, ayrımcı dil ve politikalar engelliliği pekiştiren önemli unsurlar olarak görülmektedir. Engelliliğin çözümü bireyi normalleştirmek değil, toplumu dönüştürmektir (Fine, 2019).

Sosyal inşacılar engelliliğin tanımlanması ve yönetimi (örneğin kimin "yardıma muhtaç" sayılacağı) iktidar yapıları tarafından kontrol edildiğini belirtmektedir. İktidar, eğitim sistemiinden sağlık politikalarına kadar birçok alanda ilişkilerini yeniden üretmektedir. Foucault'nun beden, disiplin, norm ve iktidar kavramları, engelliliğin

sosyal inşa bağlamında analiz edilmesinde çok etkili olmuştur. Özellikle özel gereksinimli bireylerin bedenlerinin nasıl denetlendiği, disipline edildiği, normleştirildiği ve değerlendirildiği sorusu burada devreye girebilmektedir. Sistem olarak toplumun özel gereksinimli bireylerin hayatını zorlaştıran bir sosyal gerçeklik inşa ederken engelliliği de üretmektedir (Foucault, 2019, s. 2020).

Sosyal Körlük: Ev İçi Bakım Emeği

Evlilikle beraber aile içi ilişkilerin yaşandığı mekân olarak evlerdeki iş bölümü çoğu zaman kabul edilen sosyal teamüller çerçevesinde şekillenmektedir. Evdeki rollerin erkek ve kadın arasındaki dağılımı genel olarak bellidir. Ataeril toplumsal yapılarda toplum kadını genel olarak ev içi rollere hapsederken evdeki sıradan olaylardan sıra dışı süreçlere kadar ortaya çıkan iş yükü kadının omuzlarındadır. Kadının belirgin bir emek sarf etmesine karşın emek üzerinde denetim erkek tarafından sağlanmaktadır (Özateş, 2015, s. 26).

Evde bakım emeği, çoğunlukla karşılıksız gerçekleştirilen ve görünürlüğü sınırlı olan bir emek biçimi olarak ele alınmaktadır. Bu durum hem resmi istatistiklerin kapsamını daraltmakta hem de bakım alanına yönelik sosyal politika geliştirme süreçlerinde önemli bir boşluk yaratmaktadır. Hochschild'in (1983) ortaya koyduğu "duygusal emek" kavramı bakım emeğinin yalnızca fiziksel görevlerden ibaret olmadığını aynı zamanda yüksek düzeyde duygusal katılım ve özen gerektiren bir faaliyet olduğunu göstermektedir.

Evde özel gereksinimli bireylerin bakımı, bakım emeğinin görünmeyen, cinsiyetlendirilmiş ve çoğunlukla karşılıksız biçimde yürütülen doğasını açık biçimde gözler önüne sermektedir. Engellilik, bireysel bir durumdan ziyade toplumsal bir yapı tarafından şekillenen bir farklılık biçimi olarak değerlendirilmekte, dolayısıyla engelli bireylerin günlük yaşam aktivitelerine katılımını destekleyen bakım faaliyetleri, toplumsal eşitsizliklerin yeniden üretildiği bir zemin haline gelmektedir. Bu bakım emeği büyük ölçüde kadınlar tarafından (Toprak, 2025), aile içinde ve çoğunlukla ücretsiz biçimde yerine getirilmektedir. Bu durum hem bakım

veren yaşam koşullarını hem de bakım alan bireyin kamusal yaşama katılım hakkını doğrudan etkilemektedir. Özel gereksinimli bireylerin ihtiyaç duyduğu bakım, fiziksel yardımın yanı sıra sürekli duygusal destek, organizasyonel sorumluluk ve devlet kurumlarıyla aracı olma işlevlerini de içermektedir. Hochschild'in (1983) "duygusal emek" kavramı, bu sürecin ne denli yoğun ve çok katmanlı bir emek biçimi olduğunu açıklamada yardımcı olurken Tronto'nun (1993) bakım etiği yaklaşımı bu emeğin etik, politik ve toplumsal boyutlarına dikkat çekmektedir. Ayrıca Tronto (1993), bakım süreçlerini dört temel aşamada tanımlar: fark etme, sorumluluk alma, fiili bakım eylemi ve bakım alanın yanıtı. Daha sonra buna bir beşinci boyut olarak "bakımın demokratikleşmesi"ni eklemiştir (Tronto, 2013). Bu çerçevede, bakımın yalnızca özel alanla sınırlı olmadığını, toplumsal adaletin de temel bir bileşeni olduğunu ortaya koymaktadır. Yani özel gereksinimli bireylerin evde bakımı hem toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin hem de bakım emeğine yönelik kurumsal ilgisizliğin somutlaştığı bir alan olarak değerlendirilmektedir.

Evde özel gereksinimli bireylerin bakımı, yalnızca bireysel bir yardım faaliyeti değil, aynı zamanda toplumsal normların, güç ilişkilerinin ve beden politikalarının yeniden üretildiği bir pratik olarak değerlendirilmelidir. Özürülük çalışmaları, engelliliği tıbbi bir eksiklikten ziyade, birey ile toplum arasındaki etkileşimde ortaya çıkan yapısal bir eşitsizlik olarak kavramsallaştırır (Shakespeare, 2006; Oliver, 1990). Bu yaklaşıma göre bakım ihtiyacı bireyin yetersizlikleriyle beraber toplumsal çevrenin erişilebilirlikten yoksun olması ve alternatif destek mekanizmalarının yetersizliğinden kaynaklanmaktadır. Bu bağlamda evde bakım emeği, bir destek faaliyeti ve devletin sosyal sorumluluktan çekildiği neoliberal refah rejimlerinin bir sonucu olarak aileye ve çoğunlukla kadınlara yüklenen bir sorumluluktur. Bakım veren kişinin bu süreçte üstlendiği roller -fiziksel yardım, organizasyon, duygusal destek ve bürokratik aracılık- hem yoğun bir emek biçimi olurken hem de engelliliğin toplumsal inşasını yeniden üretmektedir. Özürülük çalışmalarının normatif eşitlik ve kapsayıcılık ilkeleri doğrultusunda evde

bakım emeğinin görünür kılınması, kurumsal destekle güçlendirilmesi ve toplumsal adalet çerçevesinde yeniden değerlendirilmesi önemlidir.

Lucca'nın Dünyası Filminin Künyesi ve Konusu

Film, küresel bir dijital platform olan Netflix'te yayınlanmaktadır. "Lucca'nın İki Yarım Küresi: Meksikalı Bir Çocuğun Fütürist Bir Tedaviyle Beynini İyileştirmek İçin Hindistan'a Yolculuğu" (2025)¹ adlı kitaptan uyarlanmıştır. İnsan beyninin sağ ve sol olmak üzere iki bölümden oluşması, Meksika ve Hindistan'ın farklı yarım kürelerde yer almasından ötürü Anderson (2025, s. 13) kitabın isminin bu şekilde metaforize edildiğini belirtmektedir. Film, kısaca özel gereksinimli bir çocuğun iyileştirilmesi adına ailenin ulusal ve uluslararası mücadelesini anlatmaktadır. Filmdeki her şeyin gerçek olduğu ve kurgusal hiçbir şey olmadığı filmin hem iki senaristinden biri hem kitabın yazarı hem de Lucca'nın annesi olan Barbara Anderson, kendisiyle yapılan görüşmede şöyle aktarmaktadır:

Ben bu çalışmanın yazarıyım ve adım Barbara Anderson. Filmin yönetmeni Mariana Chenillo tarafından seçilen oyuncunun da adının tesadüfen Barbara olması (onun soyadı Mori'dir) büyük bir rastlantıdır. Film gerçek olaylara dayandığı için yönetmen bizzat tüm gerçek isimlerimizi kullanmaya karar vermiştir (yalnızca Dr. Jaramillo'nun adı güvenlik gerekçesiyle gizlenmiştir. Çünkü kendisi iyi bir insan değildir ve bu durum filmde de açık biçimde yansıtılmıştır). Bunun dışında, aralarında sevgili Nayeli'miz de olmak üzere (tam adı Nayeli Ortiz Miranda'dır) tüm isimler gerçektir. Filmin tamamı gerçeğe dayanmaktadır. Sunulan tüm ilerlemeler gerçektir. Hindistan'a dört kez seyahat ettik ve halen deneysel aşamada bulunan tedaviyi aldık. Ancak (sizin de fark etmiş olabileceğiniz gibi) bu durum benim tedaviden yararlanmamı ve onu oğlum için kullanmamı engellemedi. Onaylanmasını beklemiş olsaydık, bu yıllar alacaktı. Oysa öncelikle onun durumunu iyileştirmemiz gerekiyordu. Dolayısıyla filmde kurgusal hiçbir unsur bulunmamaktadır.

Film, ağır düzeyde serebral palsi (beyin felci) ve epilepsi hastası olan Meksikalı bir çocuğun tedavi yolculuğunda ailenin gündelik hayatındaki özgül değişimi anlatmaktadır. Bu değişimin yarattığı zorluğun aile içinde dinamiğini Barbara şu sözlerle anlatmaktadır (2025, s. 67): "Uyumak, yemek, duş almak gibi sıradan gündelik işlerin

her biri çetrefilli bir hal alıyor. Kimse buz dağının görülmeyen kısmını bilmiyor". Sürekli arayış içinde olan aile, annenin öncülüğünde şartları son derece zorlayarak deneysel aşamada olan tedavi için Hindistan'a gitmektedir. Literatürde kabul edilen ve engelliliği yaratan sosyal bariyerlerin neredeyse tamamıyla karşılaşan ailenin bunları aşma umudu ve emeği, filmi önemli kılmaktadır. Son olarak çocuğu gündelik hayatının merkezine alan ailenin mücadelesi benzer olayları yaşayan ailelere ilham kaynağı olmaktadır.

Yöntem

Çalışmada nitel bir araştırma modeli benimsenmiştir. Nitel araştırmanın özelliklerinden biri olan çoklu veri kullanımı çalışmada tercih edilmiştir. "Çoklu veri kaynağı: Nitel araştırmacılar, verileri bir tek veri kaynağından ziyade genelde mülakat, gözlem, doküman ve sesli-görsel bilgi gibi verinin çoklu biçimlerini kullanarak toplarlar" (Creswell, 2017, s. 185). Bu çoklu veri kullanımı derinlemesine düşünmenin yolunu açmıştır. Araştırmacı, konuyla ilgili deneyimlerinden yola çıkmakta ve çalışmanın yönünü değiştirebilmektedir. Bu da çalışmayı daha nitelikli hale getirebilmektedir (Creswell, 2017, s. 186; Punch, 2020, s. 183).

Çalışmada benimsenen çoklu veri kullanımı, çok katmanlı yaklaşımı beraberinde getirmiştir. Makro, mezzo ve mikro gibi türler çok katmanlı yaklaşımın içine girmektedir (Özbilgin ve Erbil, 2019, s. 11). Araştırmada kullanılan temalar genel olarak hem makro hem mezzo hem de mikro boyutlarını içinde barındırdığı söylenebilir. Ancak çalışmada özel gereksinimli bireylere yaklaşımında sistemin tutumu makro, bakım emeğinin evi içindeki dağılımı mezzo ve gündelik karşılaşmalarda yaşanan deneyimlerin mikro boyutu incelenmiştir.

Çalışma, filmi merkeze alarak hazırlanmıştır. Ancak çalışmanın yazım sürecinde filmin yanına onun dayandığı kitaptan faydalanılmış ve Barbara Anderson ile yazar tarafından derinlemesine görüşme yapılmıştır. Kendisine

¹ Bu çalışmada kitabın Türkçesi kullanılmıştır.

önce sosyal medyadan ulaşılmış, sonra telefonla görüşme gerçekleşmiştir. Son olarak tamamıyla sosyal gerçekliği temsil eden filmin kendi benzer deneyimimi yansıtıldığı düşünülerek düşünömselliğe çalışmada yer verilmiştir (Yıldırım ve Şimşek, 2011, ss 43-44). Yani film, görsel bir metin olarak gerçekliğin kişisel bir tanığı olarak ele alınmıştır. Filmdeki biyografik anlatımın gerçeklikle iç içe geçmesi kitapla karşılaştırmalı incelenmesine sebep olmuştur. Nitekim Barbara'yla yapılan görüşmede kendisi kitabın incelenmesi gerektiğine sürekli vurgu yapmıştır. Dolayısıyla bu çok katmanlı yaklaşımla çalışmada hem bireysel yaşam öyküsü hem de bu öykünün görsel ve yazılı temsil biçimleri üzerinden bakım emeği, gündelik karşılaşma, sistemsel aksaklıklar ve toplumsal dışlanma gibi olgular üzerine sosyolojik bir çözümleme yapılmıştır.

Sistemin Bilinçli Dışlaması ve Beklentileri

Kapitalizm, sistemini inşa ederken "normal" bir yaklaşım içinde bulunmaktadır. Bu yaklaşım kendi kabul ettiği sınırları dışında kalan kişileri dışarı bırakmaktadır. Özel gereksinimli bireyler normalin dışında kalan önemli sosyal gruplardan biridir. Nitekim filmin 68:40. dakikasında Barbara ve işveren arasında şöyle bir diyalog geçmektedir:

İşveren: Lucca başına geldiğinden beri seni desteklediğimi biliyorsun.

Barbara: Lucca başıma geldiğimden beri mi? Kulağa korkunç geliyor. Akabinde işine son verilir (Anderson, 2025, s. 161).

Engelli bireylerin bakımını üstlenen aile bireylerini cezalandırması sistemin yapabileceği bir değersizleştirilen bir eylemdir. Emek hem çocuğun yaşam hakkı için hem de toplumun insani niteliği için hayati önemdedir. Kapitalist düzen içinde çoğu işveren, sadece ölçülebilir üretkenliği önemsemektedir. Ancak bakım emeği görünmez kılınarak özellikle kadınlar ve özel gereksinimli yakını olanlar sistem dışına itilmektedir. Yapısal olan bu eşitsizlik süreci ekonomik temelli olarak görülse de içinde sermayenin kültürel, sosyal ve sembolik

özellikleri de bulunmaktadır (Bourdieu ve Wacquant, 2014, s. 108). Kapitalist sistem için önemli olan performansın sağlanmasıdır. Kapitalist çalışma hayatında birey, sadece çalışan kimliği üzerinden değerlendirildiği için "ön sahne" (Goffman, 2016) her zaman işte olmaktadır. İşyerinde sergilenmesi beklenen performans, genellikle duyguları bastırmak, kişisel sorumlulukları görünmez kılmak, kesintisiz hazır ve üretken görünmek üzerine kurulmaktadır. Özel gereksinimli çocuğu olan ya da bakım sorumluluğu taşıyan biri, bu "ideal performans"a uymadığında sistem onu dışlayabilmektedir.

İş hayatında ideal performansı özel gereksinimli çocuklu ebeveynlerin gösterememesi muhtemeldir. Çünkü özel çocuğu olan ebeveynin merkezinde "onu nasıl daha iyi ederim telaşı ve arayışı" vardır. Filmin 24:30. dakikasında Barbara, iş toplantısında Cytotron² ve onun mucidi olan Dr. Kumar'ı araştırmaktadır. Bu sahne hem bakım emeğinin görünmezliğini sorgulamakta hem de anneliği politik ve bilişsel bir eylem olarak sunmaktadır. Barbara, yaşam hakkı için mücadele ederken kapitalizmin ailevi ve ahlaki değerleri görmezden geldiği görülmektedir. Kapitalist normların çizdiği "ideal performans" imgesine karşın Barbara, dağılmış ama hayatındaki rutinleri değiştirmeyi hedefleyen ve direniş sergileyen bir öznedir (Oliver, 1990, s. 33). Çünkü çocuğun kaderini değiştirmek için annenin bir mücadele içinde olması sisteme karşı duruşuna yansımaktadır. Bunun öne önemli örneği yine filmdeki bir sahnede görmem mümkündür. Dr. Kumar, Dr. Dr. Jaramillo³, Barbara ve eşi bir akşam yemeğinde Cytotron'un Lucca'ya verdiği olumlu tedaviyi kutlarken Dr. Kumar, bu başarıyı şöyle özetlemektedir (55:45):

Barbara'nın bu mucizeyi bize görmemizi sağladığın için sana teşekkür ederim demesine karşılık hayır hayır bu mucize değil, saf bilim diye cevap vermektedir. Dr. Kumar şöyle devam etmektedir: Lucca'nın iyileşmesi %33'ü Cytotron, %33'ü ailesi ve %33'ü tanrıdır.

2 Cytotron, sessiz FRB (elektromanyetik) sinyalleri yollayarak dokuları iyileştirebilen bir cihazdır. (Anderson, 2025: 181).

3 Barbara Anderson'la yapılan görüşmede, filmdeki tüm oyuncuların isimleri gerçek hayattaki olayların isimleriyle aynı olduğunu yukarıda belirtilmiştir. Sadece aracı olan bu doktorun ismine takmak isim kullanıldığını aktarmıştır. Bunun nedeni onun iyi biri olmadığını söylemesi ve ona herhangi bir katkı sağlamak istememesidir. Nitekim filmde de kötü niyetli bir kişi olduğu görülmektedir. Kitabında da Dr. J. olarak kodlamıştır.

Burada emeğin tevekkülü önemli ölçüde görülmektedir. Kendi kaderini değiştirebilecek bir mücadelenin kapitalist sistemde bile mümkün olduğu gösterilmektedir. Yani iyileşme sadece medikal bir olay değil, inanç ve mücadelenin de bir arada olması gerektiği konusunda izleyiciye önemli ilham kaynağı oluşturulması hedeflenmektedir (Berger, 2015; Taylor, 2019).

Sistemin özel gereksinimli bireylere yönelik yaklaşımı sadece ekonomik açıdan değil, bürokratik açıdan da kendisini göstermektedir. Özel gereksinimli bireylerin erişebilirlik sorunu sistemin bariyerlerinde kendisini hissettirmektedir. Yani toplum özel gereksinimli bireylerin yaşamını kolaylaştıracak alt yapısal özelliğe sahip değildir. Mevcut alt yapısal özelliklerin yardım ve destek temelli olması sistemin “yaşam hakkını” normal üzerine inşa edildiğini göstermektedir. Kitabında Barbara'nın “anayasa'ya göre ‘hiçbir Meksika vatandaşı eğitim hakkından yoksun bırakılamaz’. Bu maddenin ‘Engelli vatandaşlar için geçerli değildir, diye bir dipnotu yok; bütün çocukların okula kabulü zorunludur. Ama kendisi ve öğretmenleri için hayatı zorlaştırmak istemeyen okul müdürleri, bir sınıfta yer bulmanın önündeki en büyük engeldir” cümlesi vardır (Anderson, 2025, s. 57). Benzer bir durum filmde ise Hindistan'daki deneysel tedaviye ulaşma çabaları, sağlık sistemindeki eşitsizlikleri ve bürokratik engelleri gözler önüne serilmektedir. Filmin, 86:00. dakikasında Lucca'nın Cytotron tedavisinden aldığı olumlu sonuçların Meksika'da uygulanması için sağlık bakanının da olduğu bir toplantı gerçekleşirken toplantıda Cytotron'un öncelikle onkoloji hastalarında kullanılmasına ve bakanın buna getirdiği açıklama *biz çoğunluğun iyiliği için karar veriyoruz* cümlesinin sistemin bürokratik yaklaşımını göstermektedir. Devlet, kimin iyileşip iyileşmeyeceğine hangi bedenlere nüfuz edeceğine kimlerin kaderine terkedileceğine karar veren sistemsel özelliğini yansıtmaktadır (Foucault, 2014).

Kapitalist sistemin özel gereksinimli çocukların erişebilirlik probleminin yarattığı etkilerden biri serbest piyasadır. Bu durum yoksul ailelerde ciddi anlamda etkisini gösterirken devlet desteğinin de

yetersiz olduğu bilinmektedir. Tecrübeli doktorların özel muayenelerine erişmek yoksul aileleri zorlarken sistem ekonomik gücü olmayanları kendi kaderiyle baş başa bırakmaktadır. Barbara Anderson ile yapılan görüşmede kendisi Meksika'daki durumu şöyle anlatmaktadır:

Evet, burada da durum aynıdır. Maliyetler son derece yüksektir ve sigorta şirketleri çoğu zaman engelli bireyleri kapsam dışında bırakmakta ya da kabul etmemektedir. Bu da tüm maliyetin ebeveynler tarafından karşılanması anlamına gelmektedir.

Sistem, özel gereksinimli bireylere ve onların ailelere ekonomik ve bürokratik engeller yaratarak ne kadar hareket etmesi gerektiğine yönelik bir alan belirlemektedir. Filmde görüldüğü üzere aile bu alana sıkışmayı reddederken gündelik hayatları bu alanın sınırlarını aşacak bir mücadele içinde geçmektedir. Kapitalist performansa ve bürokratik akla karşı bir direniş, Barbara'nın kitabında bahsettiği ve oğluna yazdığı mektupta geçmektedir: “Çelişkili ama konuşmadan mahir bir hatipten daha çok şey dile getirdin, politikacılarla ve memurlarla engelliler hak ettiklerini alsınlar diye dişe diş mücadele ettin, yumruğunu bile sıkamazken (2025, s. 45)”.

Bakım Emeği ve Ev İçi Roller

Özel gereksinimli çocuklu ailelerde en çok görülen durumlardan biri de bakım emeği ve ev içinde rollerin ya da iş bölümünün nasıl dağıldığıdır. Çünkü evin demografik yapısı rollerin yoğunluğunu ve yönünü belirlemektedir. Aile üyeleri arasında iş bölümü göz önünde bulundurulduğunda ataerkil kapitalist sistemde kadının yükü erkeğe göre daha fazladır. Eşitsizlik sadece eşler arasında değil, kız ve erkek çocukları arasında da vardır (Özateş; 2015, ss. 26-27; Aykara, 2023, ss. 213-215; Toprak, 2025, s. 101). Özel gereksinimli çocuklar bağımlılık düzeyi arttığından kadının ev içi rollerde daha yoğun bir iş bölümü üstlendiği kabul edilmektedir.

Filmde de annenin daha telaşlı daha mücadeleci bir rol aldığı görülmektedir. Lucca'nın yemek, altını temizleme, yıkanma, vs. gibi rutinleri anne Barbara veya “bakıcı kadın” yerine getirmektedir. Filmde Hindistan seyahati Paris aktarmalı yapılmakta ve aktarma sırasında Lucca nöbet geçirmektedir

(32:40. dakikada). Aktarmadan sonra Lucca anne kucağında seyahat etmektedir. Bu sahnede Lucca'nın bakımını üstlenen kişi yine annedir. Bu, bakım emeğinin kadınla özdeşleştirilmesinin sinematik bir yansımasıdır. Toplumda bakım verme görevi tarihsel ve kültürel olarak kadınlara atfedilmiştir. Özel gereksinimli bir bireyin ihtiyaç duyduğu sürekli, dikkatli ve duygusal yoğunluk içeren bakım, kamusal kurumlar tarafından yeterince üstlenilmediği için özel alana, dolayısıyla kadın bedenine yüklenmektedir. Annenin çocuğu kucağında taşıması hem fiziksel bir yük hem de duygusal bir taşıma anlamı içermektedir. Bu sahne, toplumsal cinsiyetin “doğallaştırdığı” bu yükün fiziksel temsilidir (Çoban, 2023, s. 459). Yani anne sistemin yarattığı eşitsizliğin boşluğunu doldurmaktadır. Yine annenin daha fedakâr olduğu bir sahne 17:25. dakikada yaşanmaktadır. Lucca epilepsi nöbeti geçirdiği için hastanede yatmaktadır. Onun uyandığı haberi Barbara ve eşinin yemek yediği ana denk gelmektedir. *Kendisi, eşinin kalkmasına izin vermeyerek Lucca'nın yanına gitmektedir.*

Barbara, filmde çocuğu için sürekli bir tedavi arayışındadır. İşinin gereği karşılaştığı bir muhabbette önerilen Cytotron'u eşinden daha fazla araştırmaya başlamaktadır. Eşine kıyasla yükü duygusal olarak daha fazla yaşadığı görülmektedir. İşyerinden tutun da gündelik seyir içinde bu duygunun yoğunluğu görülmektedir. Filmin 20:08. dakikasında Barbara ve eşi Lucca'nın tedavisi için Hindistan'a yapılacak seyahatin maliyetini konuşurken Barbara, ekonomik koşulları geri plana atmakta eşi ise daha fazla ön planda tutmaktadır. Aralarında diyalog şöyledir:

Andres (Eşi): 50.000 \$ mı yani? Ayrıca Lucca'nın yol masrafları, giderleri... Bizim masraflarımız.

Barbara: Asıl mesele ne kadara mal olacağı değil, konu Lucca'ya yardım edip etmeyeceği. Eğer tek yolu buysa o zaman paranın pek bir önemi kalmıyor.

Burada Barbara için mesele yalnızca maddi değil, ilişkisel bir sorumluluktur. “Yardım edip, etmeme” meselesi, çocuğun yaşam kalitesiyle doğrudan bağlantılıdır. Bu bakış, kadınlara kültürel olarak yüklenen koşulsuz fedakârlık anlayışıyla da kesişmektedir. Andres'in tutumu ise daha

rasyoneldir (Yarımdağ ve Erciyes, 2021, s. 356). Bu tür durumlarda ebeveynlerden biri daha duygusal diğeri daha rasyonel olmaktadır. Toplumsal olarak inşa edilmiş bu cinsiyetçi fark, doğal olanın ayyuka çıktığı alan olarak karşımızda durmaktadır. Andres'in Barbara'ya göre daha rasyonel olduğunu gösteren bir başka sahne Hindistan'daki tedavinin ilk başlarda beklenen tepkiyi vermemesi ve Lucca'nın nöbet geçirmesi üzerine aralarındaki diyalogda görmek mümkündür. 48:50. dakikada:

Barbara: Ya ölürsen, Andres.

Andres: Doğduğu günden beri bu bir olasılıktı zaten.

Bu diyalog, engelli bir çocuğun hayatını sürdürebilmesinin ne denli kırılgan, yoğun ve duygusal olarak yıpratıcı bir sürece bağlı olduğunu dramatik bir biçimde özetlemektedir. Bir ebeveynin korkuyla sorduğu soruya diğerrinin soğukkanlı yanıtı, yalnızca bir kader kabullenışı değil, aynı zamanda bu bakım ilişkisine içkin sürekli bir varoluşsal gerilimi açığa çıkarmaktadır.

Özel gereksinimli çocukların bakımlarını kadınların daha çok üstlendiği kabul edilse de Barbara Anderson ile yapılan görüşmede eşinin üzerine düşeni yaptığını belirtmektedir:

Bizim ilimiz birbirine çok yakın. Yani her şeyi %50 / %50 paylaşmaya çalışıyoruz. Doğal/annelik bağım nedeniyle Lucca ile daha çok birlikte olma eğiliminde olduğumu düşünüyorum. Ancak aslında kuralın bir istisnasıym ve son derece işbirlikçi bir eşe sahip olduğum için kendimi şanslı hissediyorum.

Özel gereksinimli çocuklu ailelerde bilinçli ebeveynler varsa bu durum ev içi rollerde kendiliğinden gelişen bir iş bölümünü beraberinde getirmektedir. Hem Barbara'nın aktardıkları hem filmin tamamında Andres'in evdeki bakım yükünden üzerine düşeni yaptığı sonucu çıkmaktadır. Ancak Barbara'nın aktarımı hak temelli değil de lütuf gibi yorumlanabilir. Burada bakım emeğinin eşitsizliği olağanlaştırılmaktadır.

Ev içi rollerde kardeşlerin rolü ve cinsiyete göre dağılımı önemlidir. Lucca'nın Bruno adıyla bir erkek kardeşi bulunmaktadır. Kendisi ebeveynin enerjisinin çoğunu Lucca'ya harcaması konusunda zaman zaman şikâyetle bulunsa da Lucca'ya

ve onun özel gereksinimine karşı duyarlı tavırları da filmde görülmektedir. Filmde 47:40. dakikasında Bruno, *ilk dişi düştüğü sırada Lucca nöbet geçirmektedir*. Heyecanla ebeveynine haber vermeye giderken onların olmadığını ve bakıcı kadına sarılıp ağlayarak teselli bulduğu görülmektedir. Bruno'nun ebeveynlerinden şöyle bir talebi olduğuna yönelik Barbara Anderson'nın aktardıkları:

Evet, her zaman Bruno'nun Lucca ile aynı anneye sahip olmadığını hissettim. Ona daha az zaman, daha az ilgi ve bir birey olarak daha az "yatırım" sunuldu. Birkaç yıl önce Bruno, bizden daha fazla ilgi talep etti ("Benim de ihtiyaçlarım var, sadece Lucca'nın değil" dedi) ve bu kıskançlık duygusu filmle birlikte daha da yoğunlaştı. Hem Andrés hem de ben, Bruno'ya fazladan ilgi göstermek için çaba sarf ediyoruz. Lucca'nın terapi seanslarını fırsat bilerek onu "yalnız ve sadece kendisiyle" basketbol antrenmanına ya da sinemaya götürüyoruz. Ancak Bruno'ya yönelik bu sevgi dengesizliği konusunda hiçbir zaman kendimi rahat hissetmedim.

Anlaşıldığı üzere bir annenin engelli çocuğuna yoğunlaşan bakım emeği karşısında, diğer çocuğunun duygusal haklarını korumaya çalışma çabasını ve bu süreçte yaşadığı içsel çelişkiyi açığa çıkarmaktadır. Burada yalnızca kişisel bir vicdan muhasebesi değil, aynı zamanda bakım emeğinin toplumsal olarak yetersiz desteklendiği bir bağlamın eleştirisi de saklıdır (Kittay, 1999). Çünkü anne özel gereksiniminden ötürü odağını Lucca'ya çevirmek durumunda kalmaktadır.

Bruno, Lucca'nın durumunun farkındadır. Onunla vakit geçirmeyi, oynamayı ve bir şeyleri paylaşmayı istemektedir. Filmin 51:03. dakikasında Cytotron tedavisinin olumlu ilk izlenimi, Bruno'nun Lucca'yla lolipopunu paylaşması ve Lucca'nın onun emmesi Bruno'nun onunla paylaşımında görüşmektedir. Yine filmin 57:35. dakikasında ailece Hindistan'daki son seansa giderken Barbara mutlu bir şekilde yoklama almaktadır. Herkes sırayla elini kaldırırken sıra Lucca'ya geldiğinde Bruno, Lucca'nın elini kaldırmaktadır. Barbara Anderson'da Bruno'nun

bu özelliğini şöyle aktarmaktadır:

Evet, Bruno her zaman harika bir kardeş oldu. Kapsayıcı, ulaşılabilir ve ihtiyaç duyulan her şeye dikkatli davrandı. Bu ilişki tek yönlü de olsa, çünkü Lucca ona yardım edemiyor ya da gösterdiği ilgiyi karşılayamıyor.

Bruno'nun Lucca ile lolipop paylaşması ve onun adına el kaldırması, çocukça jest olmakla beraber bakım, aidiyet ve duygusal temsil kavramlarının iç içe geçtiği sahnelerdir. Bu sahneler, engellilikle şekillenen aile ilişkilerindeki zorlukların yanı sıra duygusal büyüme, dayanışma ve öğrenme alanları da yaratabileceğini göstermektedir.

Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine olan bağımlılığını Barbara, kitabında metaforize ederek şöyle anlatmaktadır (2025, s. 93): "Doğumda doktorların "unuttukları bir şey vardı, göbek bağıını kesmediler. Mecazen söylüyorum. Lucca hayatta kalabilmek için beş yıldan fazladır bedenimize ve hayatımıza bağlı halde". Bu aktarım özel gereksinimli çocuk bakımının ne denli derin, süreğen ve bedensel bir bağlılık içerdiğini etkileyici biçimde ifade etmektedir. Annelik haliyle bir beden, bir yaşamın başka bir yaşamla nasıl iç içe geçebileceğini göstermektedir. Göbek bağıının mecazi olarak hâlâ kesilmemesi, kadının annelik rolünden bağımsızlaşamaması, kendi özerkliğini yeniden inşa edememesi anlamına da gelmektedir.

Gündelik Karşılaşmalar ve Değişimler

Özel gereksinimli çocuklu ailelerin en önemli dönüşümü gündelik hayatlarında yaşamaktadır. İnsan hayatını var eden zaman öğelerin hepsi özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmakla değişime uğramaktadır. Yani onlar için normal, artık değişmiştir. Gündelik karşılaşmalarda en önemli yaklaşım kendisini normal üzerinden dayatmaktadır. Kısacası normallik putlaştırılmıştır (Oliver, 1990; Demir, 2023, s. 247; Toprak, 2025).

Gerek filmde gerek kitapta gerek Barbara'nın aktardıklarında normallik üzerinde önemli ayrıntılar mevcuttur. Ailenin gündelik hayatında normallik başka bir seviyede ilerlemektedir. Filmin 09:08. dakikasında Barbara şöyle bir iç sesle gündelik hayatını özetlemektedir:

Neden koşturduğumu merak ediyorum? Neden öğleden sonraları bir terapiden diğerine giderek geçiriyoruz? Bir şeyin değişmediğini bildiğim halde ne arıyorum? Ama sana kapalı olan tüm kapıları açmam gerekiyor. Sandalyeyle rampası olmayan o merdivenlerden yukarı taşıyacağım.

Gündelik hayatın temposunu önemli ölçüde özetleyen bu durum, içinde umut, öfke, tükenmişlik ama yanı zamanda direniş ve mücadele barındırmaktadır. Barbara'nın bu iç sesi bakımın ve mücadelenin toplumu oluşturan tüm unsurlara karşı yapıldığını göstermektedir.

Filmde 12:40. dakikada Lucca'nın nöbet geçirmesinden dolayı hem Barbara ve hem Andres'in hastanede kaldığı, Barabara'nın işe gittiği ve işe hazırlanma sürecini arabada yapması normal bir rutin haline gelmiştir. Barbara'nın sabah hazırlığını arabada yapması, "mekânı nesneleştiriyor" (Şiriner Önver, 2017, s. 36) ama aynı zamanda yoğunlaştığı anlamına gelmektedir. Ev, hastane, araba ve işyeri gibi alanlar birbirine geçmektedir. Bakım verenin sınırları bulanıklaşırken bu sahne, zamanın ve alanın nasıl parçalı hale geldiğini ve bakım veren birannenin çoklu rolleri içinde sıkıştığını gözler önüne sermektedir. Yani ebeveynin öznel durumu onun gündelik hayatını daha da karmaşık hale getirmektedir (Esgin, 2016, s. 172). Bu karmaşık hali örneklendiren bir başka durum da şöyledir: "Andres'in, kaç defa bilgisayar karşısında bitkin düşmüşken sırtımı sıvazladığını hatırlamıyorum, çünkü kendimi vermekte zorlanıyordum, çünkü yazarken ne yaratıcı olabiliyordum ne de uygun bir dil kullanabiliyordum, çünkü o kadar uyku var ki... Çünkü yorgunluktan perişanım" (Anderson, 2025, s. 64).

Filmde gündelik karşılaşmalarda ebeveyn için normalleştiği önemli anlardan biri epilepsi nöbetleridir. Epilepsi nöbetleri ebeveyni önemli şekilde kaygılandıran bir durumdur. Çocuğun normal hastalanması bile ebeveynde nöbete dönüştürecek kaygısı barındırmaktadır. Filmin 09:55. dakikasında Lucca'yı hidroterapiye götüren Barbara gündelik temponun verdiği yorgunlukla bankın üzerinde uykuya dalmaktadır. O sırada Lucca, havuzun içinde nöbet geçirmekte ve Barbara endişeli ve kokulu bir şekilde elbiseleriyle havuza hızlıca atlamaktadır. Barbara'nın bu sahnedeki hali, kadın bedeninin, zamanının

ve zihinsel kaynaklarının nasıl sürekli seferber edildiğini ama bunun karşılığında ne toplumdan ne devletten yeterli destek göremediğini çarpıcı biçimde göstermektedir. Uyku bir yoksunluk, havuza atlama bir zorunluluktur. Bu da bakımın sadece emek değil, aynı zamanda risk, yalnızlık ve suçluluk barındıran bir deneyim olduğunu ortaya çıkarmaktadır. Özel gereksinimli çocuk ebeveynin yaşam merkezine girmektedir. Hayatın tamamı onun bağımlılığı üzerinden yaşanmaktadır. "Duygu durumum, Lucca'nın yörüngesinden sapamıyor; o hasta olunca, kardeşinin hasta olmasından daha çok acı çekiyorum. Tatlı bir şey söylediğinde ya da yaptığında, tarif edilmeyecek duygularla dolup taşıyorum (...) O atak geçirirken kalbim yerinden çıkacak gibi olur" (Anderson, 2025, ss. 25-65).

Özel gereksinimli çocuklu ailelerin tepki verdiği önemli noktalardan biri gündelik karşılaşmalarda insanların duruma yaklaşımıdır. Gerek bakışlarıyla gerek söylemleriyle dışarının tutumu rahatsız edebilecek niteliktedir. İnsanların normallik algısı onların bu yaklaşımlarını ziyadesiyle yansıtmaktadır. Barbara'nın işine son verildiğine patronun yukarıda da aktarıldığı gibi *Lucca başına geldiğinden beri* ya da Barbara'nın kitapta aktardıkları üzere (2025, ss. 67-68): "İnsanların, kollarını ve kafasını kontrol edemeyen bir çocuğun tekerlekli sandalyesini iterken bana acıyan gözlerle bakmalarından usandım. Dezavantajlı bir çocuğun son derece yıpratıcı olduğunu anlamayan sağduyu yoksunlarından bıktım. Doğru gibi gözüken, kimsenin söylemeden önce kafa yoramadığı ezber cümlelerden gına geldi: 'Allah insana kaldıramayacağı yükü yüklemes', 'onlar yaşamak için sizleri seçen melekler', 'bu çocuk Allah'ın lütfu'. Her gün mücadele ettiğim için azimli olduğumun söylenmesinden bıktım. Merhametinize, övgülerinize ihtiyacım yok". Bakım veren öznenin gündelik yaşamda maruz kaldığı görünmez emek, toplumsal baskı, dinsel-kültürel söylemlerle kutsallaştırılan sorumluluklar ve sistematik destek yoksunluğuna karşı bir direniş sesi olarak yükselirken bakım emeğinin gündelik pratiklerle yalnızca bireysel değil, aynı zamanda kolektif, politik ve toplumsal olarak tanınması gerektiğini güçlü biçimde ortaya koymaktadır.

Normallik yaklaşımı yaşanan deneyimle farklılaşmaktadır. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak normalliğe bakışı büsbütün değiştirmektedir. Barbara ile yapılan görüşmede kendisi normal şöyle açıklamaktadır:

Çünkü aslında “normallik” diye bir şey yoktur. Hepimizin bizi özgün kılan bir durumu ya da farklılığı vardır.

Burada Barbara, normalliği evrensel bir gerçek değil, toplumsal olarak inşa edilmiş bir beklenti olarak görerek her bireyin farklılığıyla insan olduğunu vurgulamaktadır. O, engellilik gibi durumlar da dahil olmak üzere tüm bireysel özelliklerin, “normal dışı” değil, insani çeşitliliğin bir parçası olduğunu savunmaktadır (Toprak, 2025, ss. 102-103).

Özetle gündelik hayatta bir bankta uyuya kalmak, sabah hazırlığını arabada yapmak ya da bir çocukla sinemaya gitmek gibi sıradan eylemler engelli bakımına dahil olduğunda çok katmanlı anlamlar kazanmakta, bireysel sınırların kolektif sorumluluklarla iç içe geçtiği karmaşık deneyim alanlarına dönüşmektedir. Toplumun bakışları, merhamet söylemleri ya da ezber tepkileri, yalnızca bakım verenin duygusal yükünü artırmakla kalmaz, aynı zamanda normalliğin tekil ve dışlayıcı tanımını da yeniden üretmektedir. Bu bağlamda bakım emeği, yalnızca özel alanda verilen bir hizmet değil, gündelik karşılaşmalarla biçimlenen, dönüşen ve çoğu zaman politik olarak görünmez kılınan bir yaşam pratiğidir.

Sonuç: Ortak Deneyimler⁴

Çalışmada kişisel olan yaşamsal deneyimden yola çıkarak Lucca'nın Dünyası adlı filmde anlatılan realite aktarılmaya çalışılmıştır. Benzer hayatların farklı coğrafyalarda nasıl cereyan ettiği ele alınmıştır. Buradan hareketle engelliliğin inşası sosyal bariyerlerle üretilmiş ve sistemin işleyişinde önemli benzerlikler olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Yine benzer şekilde özel gereksinimli çocuklu aileler, gündelik pratiklerini yoğun bir tempoyla yaşadığı görülmüştür.

Lucca'nın Dünyası filmi bir akademisyenin yanı sıra benzer durumu yaşayan bir baba olarak araştırmacının kendisiyle “yüzleşme” olanağı vermiştir. Bu yüzleşme ortak bir dünyanın sinematik yansımasının sonucudur. Nitekim film, belki de benzer süreçleri yaşamayan bir bireyin üzerinde aynı izler bırakmayacaktır. Yüzleşme, bir duygusal ve dramatik etki yaratsa da film, bunun ötesinde bir mesaj vermektedir. Film, toplumsal yapıları sorgulatan ve izleyicisini konfor alanının dışına çıkmaya zorlayan bir yüzleşme alanıdır. Dolayısıyla film başlı başına sosyolojik bir aktarım sergilemiştir. Çünkü ailenin yaşadığı durumların evrensel örüntüler barındırdığı görülmektedir. Yani film özel gereksinimli bireylerin topluma uyum sağlamasını tersine çevirerek sosyal olanın bireysel yaşam hakkına göre düzenlenmesini öne çıkarmıştır. Toplum, tüm farklı grupları göz önünde bulunduracak şekilde tasarlanmalı ve nihayetinde onlara göre dönüşmelidir. Normallik üzerine inşa edilen sistemsel durum sinematik bir film üzerinden eleştirilmiştir. Çünkü genel kabul görmüş normallik çoğu zaman bazı sosyal grupların hayatlarını zorlaştırmaktadır.

Zorlaştırmamanın spesifik örneği olarak Barbara ve ailesinin Hindistan seyahatinde uçakta yaşadıkları yazarın deneyimiyle karşılaştırıldığında özel gereksinimli çocuklu bir ailenin yaşam süreci bir diğer aileden çok da farklı olmadığı ortaya çıkmıştır. Seyahat boyunca dayanılması zor olan olayları deneyimlemeyen bir insan, o zorluğu anlayamaz. Çocuğun sürekli ona bağlı olduğunu, insani olan temel ihtiyaçlarının giderilmesi için verilen uzun bir mücadeleyi yaşamayan, anlayamaz. Barbara ve ailesi, özel gereksinimli bir çocuğun altını değiştirmekten yemek yemesine, kusmasından üstünü değiştirmeye, oyalamaktan başkasını rahatsız etmesini engellemeye kadar çok yönlü bir mücadele içinde oldukları görülmüştür (Anderson, 2025, s. 101). Film üzerinden yürütülen tartışmalar, yalnızca başkalarının deneyimlerini anlamaya yönelik değildir, aynı zamanda bakım veren ebeveyn olarak kendi deneyimlerini düşünmeye

4 Lucca'nın Dünyası filmini analiz etmeye koyulduğumdan bu yana yapmak istenilen, yazarın kendi aile deneyiminin gerçekliğiyle beraber ele almaktır. Nitekim sonuç kısmında dönüşümsellik kendisini gösterecektir.

ve bu deneyimleri daha geniş yapısal örüntülerle ilişkilendirmeye olanak tanımıştır. Barbara ve ailesinin çocuğuyla yaptığı zorlu bir uçak yolculuğuna dair aktardıkları ile yazarın İstanbul'da oğlunun yoğun bakım sürecinde yaşadıkları arasında kurulan bağ, bu alanın evrensel yönlerine işaret etmektedir. Bir hastane tuvaletinde kıyafet değiştirmek gibi ayrıntılar, deneyimleyen için farkında olmadan sıradanlaşmasına karşın sıradanlıktan çok uzaktır. Ayrıca kıyafet değiştirmek, bakım verenin görünmeyen emeğini, yalnızlığını ve toplumsal desteğin eksikliğini kristalize eden deneyimlerdir. Benzer deneyimler kişisel olanın politik olduğunu, bireysel gibi görünen bakım mücadelelerinin aslında sistemsel ihmallerin sonucu olduğunu açıkça göstermektedir.

Özel gereksinimli bir çocuğun yaşadığı her sıkıntı sadece fiziksel sonuçlar doğurmamaktadır. Bu yönüyle film, gündelik hayatın planlı ve düzenli akışını kesintiye uğratan, zamanın kontrolünü bozan bu anların toplumsal anlamını sorgulamaktadır. Bárbara'nın Lucca'nın nöbetleri karşısındaki tutumu, yalnızca bir annenin tepkisi değil, aynı zamanda kurumsal sistemlerin yetersizliğine ve toplumun "normal beden" algısına verilen sessiz bir cevaptır. Tıpkı bir baba olarak yazarın da kendi çocuğunun nöbetlerine tanıklık etmesi gibi Barbara ve ailesi de her nöbetin sıradan bir tıbbi olayın yanı sıra aile içi dayanışmayı, sabrı ve görünmeyen bakım emeğini yeniden tanımlayan anlar olduğunu deneyimlemektedir. Film, nöbet anlarını "patolojik" yansıması ile "politik" bir düzlemde sunarak bedenin kırılganlığını ve bu kırılganlıkla birlikte gelen bakım yükünü toplumsal sorumluluk ekseninde tartışmaya açmıştır. Bu anlamda *Lucca'nın Dünyası*, çocukla beraber tüm bakım verenlerin dünyasına ayna tutan bir filmidir.

Toplumsal dönüşümün ilk adımı, bu deneyimlerin dile gelmesine, paylaşılmasına ve görünür kılınmasına olanak tanımaktan geçmiştir. Bu çalışma, *Lucca'nın Dünyası* filmi aracılığıyla teorik olmanın yanı sıra yaşanmış, hissedilmiş ve mücadele edilmiş olanın tanıklığını da içermiştir. Bu yönüyle engellilik üzerine yapılan akademik tartışmaların insani boyutunu derinleştirmeyi hedeflemiştir.

Kaynakça

- Altıntaş, M. (2023). Engellilik ve kesışimselliğinde engelli kadını anlamak. İçinde E. Burcu (Editör), *Engellilik sosyolojisi araştırma yazıları*. (ss. 65-112). Siyasal Kitabevi.
- Anderson, B. (2025). *Lucca'nın iki yarım küresi: Meksika'lı bir çocuğun fütürist bir tedaviyle beynini iyileştirmek için Hindistan'a yolculuğu*. (E. Aksoy, Çev.). Profil Kitap.
- Aykara, A. (2023). Engellilik sosyolojisi bakış açısıyla engellilik ve aile. İçinde E. Burcu (Editör), *Engellilik sosyolojisi araştırma yazıları*. (ss. 201-237). Siyasal Kitabevi.
- Barnes, C. (1998). The socail model of disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists?. In T. Shakespeare (Eds.), *The disability reader: Social science perspective*. (pp. 65-78). Cassell Publication.
- Bauman, Z. (2017), *Kimlik*. (M. Hazır, Çev.). Heretik Yayıncılık.
- Berger, P. (2015). *Kutsal şemsiye: Dinin sosyolojik teorisinin ana unsurları*. (4. Baskı). (A. Coşkun, Çev.). Rağbet Yayınları.
- Bešić, E., Paleczek, L., & Gasteiger-Klicpera, B. (2020). Don't forget about us: Attitudes towards the inclusion of refugee children with(out) disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 24(2), 202-217. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1455113>
- Bjornshagen, V., and Ugreninov, E. (2021). Disability disadvantage: Experimental evidence of hiring discrimination against wheelchair users. *European Sociological Review* 37(5): 818-833. <https://doi.org/10.1093/esr/jcab004>
- Bourdieu, P. & Wacquant, L. (2014). *Düşünsel bir antropoloji için cevaplar*. (7. Baskı). (N. Ökten, Çev.). İletişim Yayınları.

- Brisenden, S. (1986). Independent living and the medical model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173-178. <https://doi.org/10.1080/02674648666780171>
- Burcu, E. (2020). *Engellilik sosyolojisi*. (2. Baskı). Anı yayıncılık
- Burcu, E. (2023), Engellilik sosyolojisi ne söyler? Neyi tartışır? Engellilik sosyolojisinin gelişimsel süreci üzerine bir değerlendirme. İçinde E. Burcu (Editör), *Engellilik sosyolojisi araştırma yazıları*. (ss. 21-64). Siyasal Kitabevi.
- Creswell, J. W. (2017). *Araştırma desenleri*. (4. Baskı) (S. B. Demir, Çev. Ed.). Eğiten Kitap.
- Çoban, S. (2023). Bakım rejimleri ve Türkiye'de bakım emeği. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi* 40 (2), 455-465. <https://doi:10.32600/huefd.1228210>
- Demir, A. (2023). Engellilik ve kültür ilişkisine sosyolojik bir bakış. İçinde E. Burcu (Editör), *Engellilik sosyolojisi araştırma yazıları*. (ss. 241-276). Siyasal Kitabevi.
- Esgin, A., (2016), *Sosyolojik soruşturmalar: Gündelik olanın analizinden kesitler*. (2. Baskı). Siyasal Kitabevi.
- Fine, M. (2019). Critical disability studies: looking back and forward. *Journal of Social Issues*, 75(3), 972-984. <https://doi.org/10.1111/josi.12344>
- Foucault, M. (2014). *Biyopolitikanın doğuşu: Collège de France dersleri (1978-1979)* (A. Tayla, Çev.). İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Foucault, M. (2019). *Hapishanenin doğuşu*. (8. Baskı). (M. A. Kılıçbay, Çev.) İmge Kitabevi.
- Foucault, M. (2020). *Deliliğin tarihi*. (8. Baskı) (M. A. Kılıçbay, Çev.). İmge Kitabevi.
- Giddens, A. & Sutton, P, S, (2018). *Sosyolojide temel kavramlar*. (3. Baskı). (A. Esgin, Çev.). Phoenix Yayinevi.
- Goffman, E., (2016), *Günlük yaşamda benliğin sunumu*. (3. Baskı). (B. Cezar, Çev.). Metis Yayınları.
- Goffman, E. (2019). *Damga: Örselenmiş kimliğin idare edilişi üzerine notlar*. (4. Baskı9. (Ş. Geniş, vd. Çev.). Heretik Yayıncılık.
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's labor: Essays on women, equality, and dependency*. Routledge.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan Education.
- Özateş, Ö. S. (2015). *Malumun ilanı: Kadın emeğinin saklı yüzü: Ev içi bakım emeği*. NotaBane Yayınları.
- Özbilgin, M. & Erbil, C. (2019). Yönetim çalışmaları alanındaki kısır yöntem ve yaklaşım ikilemlerini dışaçekimsel ve geçmişsel yaklaşımlar ve eleştirel gerçekçilikle yöntem yelpazesine dönüştürmek. *Yönetim ve Çalışma Dergisi*. 3(1), 1-24. <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3420674>
- Punch, K. F. (2020). *Sosyal araştırmalara giriş: Nicel ve nitel yaklaşımlar*. (5. Baskı). (D. Bayrak, H. B. Arslan & Z. Akyüz, Çev.; Z. Etöz, Ed.). Siyasal Kitabevi
- Samav, F., D. & Sallan Gül, S. (2021). *Sakatlığın değişen yüzü ve engellilik sosyolojisi: Normalleştirme, sağıklaştırma ve evde bakımın kadınlaştırılması*. Bağlam Yayıncılık.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge
- Şiriner Önver, M. (2017). Çalışma yaşamında mekânsal esneklik ve sakatlar. *Batman Üniversitesi Yaşam Bilimleri Dergisi*, 7(1), 32-44.
- Taylor, C. (2019). *Seküler çağ*. (D. Körpe, Çev.). Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları.

Toprak, M. (2025). Prematüre çocuklara yaklaşımların ebeveynler üzerinde etkisine yönelik sosyolojik bir analiz. *Firat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 35(1), 95-106. <https://doi.org/10.18069/firatsbed.1496273V>

Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.

Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. NYU Press

World Health Organization (2023). *Disability*.

Yarımdağ, E. & Erciyes, J. C. (2021). Engelli çocuğu olan ebeveynlerin sorunları ve kaygılarının toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında incelenmesi. *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi*, (9), 347-373. <https://doi.org/10.21733/ibad.843293>

Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. (8. Baskı). Seçkin Yayıncılık.

Extended Abstract

This study provides a sociological analysis of the film *Lucca's World* (2025), focusing on the role of care work in everyday life and the ways disability intersects with familial, social, and institutional dynamics. Care, especially in the context of disability, is not only a material and emotional practice but also a site of continuous struggle, both inside and outside the household. The film provides a poignant narrative that allows these tensions to be critically examined.

Adopting a qualitative research approach, the study combines multiple data sources. Alongside a visual analysis of the film, the research incorporates the book on which the screenplay is based as well as an in-depth interview with Bárbara, a mother, author, and screenwriter who experienced the real-life story that inspired the film. This methodological triangulation enhances the depth of analysis, situating the cinematic representation within lived experience. Moreover, as the author of

this paper is also the father of a child with cerebral palsy and epilepsy, the research further integrates autoethnographic reflections. This combination not only broadens the analytical scope but also highlights the subjective dimension of social reality, underscoring the deeply embodied and emotional aspects of care work.

The film centers on a family's struggle, led by the mother, to ensure the well-being of their child diagnosed with cerebral palsy and epilepsy. The narrative highlights systemic exclusion, the redistribution of domestic roles, and the transformation of everyday routines. Bárbara's relentless perseverance, despite social, economic, and emotional hardships, emerges as both an act of individual resistance and a cinematic representation of the visibility of women's labor. The analysis argues that her resilience functions as a critique of societal expectations around "ideal motherhood," which often overlooks the physical, emotional, and social burdens placed on caregiving parents.

From a sociological standpoint, the film illustrates three interrelated themes. First, it exposes the invisibility of individuals with special needs in a capitalist system marked by moral contradictions, where structural neglect perpetuates marginalization. Second, it foregrounds the intra-household dynamics of care, showing how caregiving responsibilities, historically gendered, are more often taken on mothers. Third, it reflects the daily challenges and transformations experienced by families, who often find themselves not only struggling for their child's survival but also resisting broader societal indifference and institutional inadequacies.

The study emphasizes that care work is a continuous, often invisible practice, particularly in the lives of families with disabled children. This work extends beyond meeting medical and physical needs; it entails a constant battle for recognition, dignity, and inclusion. For instance, the film portrays a family's exhausting journey during air travel, echoing the author's personal experiences

with hospital stays and public encounters. Such episodes illustrate that caregiving is not only a private matter but also a political one, as they crystallize the systemic lack of support, the isolation of caregivers, and the persistence of social barriers. These everyday struggles reveal how the personal is inherently political, linking individual hardships to broader structures of exclusion and inequality.

The narrative also interrogates how moments of crisis—such as epileptic seizures—disrupt the ordered flow of everyday life, demanding new forms of familial solidarity and resilience. These moments, far from being merely medical events, become sites of redefined social relations and visible evidence of the hidden labor of care. By presenting seizures simultaneously as pathological and political events, the film opens a critical space to question dominant cultural assumptions about the “normal body” and the institutional inadequacies surrounding disability.

The autoethnographic dimension of this research adds further depth. As a father of a child with similar conditions, the author identifies with many of the film's scenes, recognizing in them echoes of his own struggles, frustrations, and hopes. This reflexive engagement highlights the universality of such experiences across different geographies and social contexts. It also reveals how cinematic narratives of disability can resonate powerfully with caregivers' lived realities, producing what can be described as a “shared world” of struggle, resilience, and solidarity.

Importantly, *Lucca's World* is not simply a dramatic portrayal but a sociological text in itself, compelling viewers to confront uncomfortable realities and to question dominant social structures. The film demonstrates that societies often demand that individuals with disabilities adapt to existing norms, while a just and inclusive society would instead restructure itself to accommodate diverse forms of life. By critiquing the normative assumptions underpinning social systems, the film underscores the urgent need for transformation—one that

recognizes disability not as a deviation from normality but as part of the spectrum of human existence.

The significance of this study lies in its dual perspective: it is at once a theoretical exploration of care and disability, and a testimonial rooted in lived experience. This synthesis deepens the human dimension of academic debates on disability, bridging structural analysis with the emotional and embodied realities of caregiving. The research thus illustrates how sociological inquiry can benefit from combining textual analysis, empirical interviews, and reflexive autoethnography, producing insights that are both analytically rigorous and experientially grounded.

In conclusion, *Lucca's World* (2025) functions as a cinematic site of resistance and reflection, rendering visible the unseen dimensions of care, the gendered burden of disability work, and the broader structural barriers faced by families. By centering the voice and resilience of the mother, the film questions dominant ideals of motherhood, challenges the invisibility of disability, and calls for a social reorganization that prioritizes inclusivity and justice. For the researcher, the film also becomes a mirror, offering a space of confrontation with personal experiences of caregiving. Ultimately, this study demonstrates that the everyday struggles of families with disabled children, though deeply personal, are also political, reflecting systemic failures while pointing toward possibilities for social transformation.

Yazar Bilgileri

Author details

*(Sorumlu Yazar Corresponding Author) Dr. Öğr. Üyesi, Siirt

Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü, murattoprak88@gmail.com

Orcid: 0000-0002-3732-6026

Destekleyen Kurum/Kuruluşlar

Supporting-Sponsor Institutions or Organizations:

Herhangi bir kurum/kuruluştan destek alınmamıştır. **None**

Çıkar Çatışması

Conflict of Interest

Herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır. **None**

Kaynak Göstermek İçin

To Cite This Article

Toprak, M. (2026). Bakımın görülmeyen yüzü: Lucca'nın dünyası
filminde engelli çocuğun gereksinimine yönelik ailenin
mücadelesi. *İletişim Kuram ve Araştırma Dergisi*, (72), 60- 76.
<https://doi.org/10.47998/ikad.1770734>