



T.C.

**BARTIN ÜNİVERSİTESİ**  
**LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**  
**SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN SORUNLARINA**  
**TOPLUMSAL CİNSİYET PERSPEKTİFİNDEN BAKIŞ: KONYA**  
**ÖRNEĞİ**

**BETÜL KURTÇA**

**DANIŞMAN**

**PROF. DR. BİRGÜL KOÇAK OKSEV**

**BARTIN-2023**





**T.C.**

**BARTIN ÜNİVERSİTESİ  
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ  
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI**

**ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN SORUNLARINA TOPLUMSAL  
CİNSİYET PERSPEKTİFİNDEN BAKIŞ: KONYA ÖRNEĞİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Betül KURTÇA**

**BARTIN-2023**

## **BEYANNAME**

Bartın Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü tez yazım kılavuzuna göre Prof. Dr. Birgül KOÇAK OKSEV danışmanlığında hazırlamış olduğum “Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sorunlarına Toplumsal Cinsiyet Perspektifinden Bakış: Konya Örneđi” başlıklı yüksek lisans tezimin bilimsel etik deęerlere ve kurallara uygun, özgün bir çalışma olduğunu, aksinin tespit edilmesi halinde her türlü yasal yaptırımını kabul edeceğimi beyan ederim.

.....  
Betül KURTÇA

## ÖNSÖZ

Bu çalışmayı hazırlarken bana yol gösteren, önerileriyle tezime katkıda bulunan yüksek lisans danışman hocam Prof. Dr. Birgül KOÇAK OKSEV'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Araştırmama kendi istekleri ile katılan, engelli çocuklarıyla ilgili yaşantılarını benimle paylaşan annelerin nezdinde, tüm engelli çocuğu olan annelere sabırları ve fedakarlıkları için teşekkür ederim.

Gerek bu çalışmada gerekse tüm eğitim hayatım boyunca beni destekleyen annem Aynur ESER'e, bana sonsuz güvenen ve arkamda duran babam merhum Ali ESER'e ve kardeşlerime teşekkür ederim.

Desteđi ve bana olan güveni için hayattaki en büyük şansım olan sevgili eşime, ayrıca güzel kızım Zümra'ya ve yeni doğacak olan ođluma teşekkür ederim.

Betül KURTÇA

# ÖZET

**Yüksek Lisans Tezi**

## **ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN SORUNLARINA TOPLUMSAL CİNSİYET PERSPEKTİFİNDEN BAKIŞ: KONYA ÖRNEĞİ**

**Betül KURTÇA**

**Bartın Üniversitesi**

**Lisansüstü Eğitim Enstitüsü**

**Sosyoloji Anabilim Dalı**

**Tez Danışmanı: Prof. Dr. Birgül KOÇAK OKSEV**

**Bartın-2023, sayfa: x+76**

Toplumsal cinsiyet kavramı genetik özelliklerden farklı olarak, toplum tarafından öğretilmiş veya dayatılmış rol, statü ve sorumluluklardır. Cinsiyet farklılığına göre şekillendirilen iş bölümü kadınlar için olumsuz sonuçlar doğurmaktadır. Eş ve anne rolünün içerisinde öncelikli sorumluluğu ev içi işleri olmaktadır. Ev kadını ideolojisi kadının eğitim, sosyal ve çalışma hayatını olumsuz etkilemektedir. Çalışan kadınların durumu ise daha farklıdır. Erkek ve kadınların iş potansiyeli karşılaştırıldığında, kadınların daha düşük ücretlerle statüsü daha düşük işlerde çalıştırıldığı görülmektedir.

Engelli birey terimi, doğuştan ya da sonradan fiziksel ya da zihinsel kapasitelerinde yetersizlik yaşayan, kendisinin normal kişisel ve sosyal ihtiyaçlarını bütünüyle ya da kısmen karşılayamayan kişiyi ifade etmektedir. Engellilik Sosyolojisi ise toplumda dışlanan kesimin sosyal hayata entegre olması konusunda çalışmalar yapan bilim dalıdır. Engelliliği, sakatlık kavramından kurtarıp toplumsal hayatta karşılaşılan sorunlara yönelmeyi amaçlar. Ayrıca engelli sosyolojisi sadece engelli bireyi değil onunla ilgilenen ailesini de konu olarak ele alır. Çocukta süregelen bir hastalığın olması, fiziksel veya zihinsel yetersizlik tanısı konulması aileler için travmatik bir olaydır. Kabul edilmesi güç olan bu engel durumu, özellikle çocukla birebir ilgilenen annelerin birtakım sorunlarla karşı karşıya kalmasına

neden olmaktadır. Engelli bireylerin toplumdan dışlanmasının yanında engelli çocuğa sahip kadınların da toplumdan dışlandığı gözlemlenmektedir. Bu bakımdan toplumsal cinsiyete bağlı ayrımcılık engellilik sosyolojisi içerisinde de yer almaktadır. Hem engelli çocuğu olması nedeni ile dışlanan hem de emek yönüyle ev içerisinde ayrımcılığa uğrayan kadınların sorunları oldukça fazladır ve incelenmesi gereken bir konudur. Bu çalışma ile engelli çocuğa sahip annelerin sorunlarını ele alırken toplumsal cinsiyet ve emek yönünden uğradıkları ayrımcılığın ortaya konulması amaçlanmıştır. Böylece literatürde eksik olan engelli çocuk annelerinin cinsiyet ayrımcılığı üzerinden sorunlarının saptanması ve çözüm önerileri sunulması hedeflenmiştir.

Çalışma, nitel bir araştırma olarak kurgulanmış ve veri toplamak için yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Örneklem olarak Konya il merkezinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören engelli çocukların anneleri seçilmiştir. Katılımcılarla yüz yüze görüşülerek açık uçlu sorular sorulmuş, cevaplar not edilmiştir. Elde edilen veriler engelli çocuğun bakımı, çalışma hayatı, sosyal yaşam, sosyal dışlanma, eş ve yakın çevrenin tutumu, aile içi ilişkiler, engelli çocuğun aile ekonomisine etkisi ve aile içi şiddet başlıklar halinde gruplanarak analiz edilmiştir. Bu başlıklar altındaki bulguların analizi doğrultusunda engelli çocuğu olan kadınlarda toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin etkisinin net bir şekilde ortaya çıktığı sonucuna varılmıştır. Engelli çocuk annelerinin çocuğun bakım sürecinde yalnız kaldığı, bu sorumluluğun yükünün fazla olması nedeniyle sosyal ve çalışma hayatından uzaklaştıkları, yakın çevrelerinden olumsuz tepkiler gördükleri, aile içi ilişkilerde sıkıntılar yaşadıkları ve bazen de sözlü ve duygusal şiddete uğradıkları belirlenmiştir.

**Anahtar Kelimeler:** Toplumsal cinsiyet, engellilik, engelli anneleri, engelli bakımı, emek

**Bilim Alanı Kodu:** 113802, 113842, 113840

# **ABSTRACT**

**M. Sc. Thesis**

## **A VIEW FROM THE GENDER PERSPECTIVE ON THE PROBLEMS OF MOTHERS WITH DISABLED CHILDREN: THE CASE OF KONYA**

**Betül KURTÇA**

**Bartın University**

**Graduate School**

**Department of Sociology**

**Thesis Advisor: Prof. Dr. Birgöl KOÇAK OKSEV**

**Bartın-2023, pp: x+76**

The concept of gender, unlike genetic characteristics, is the role, status, and responsibilities taught or imposed by society. The division of labor shaped according to gender differences has negative consequences for women. In the role of wife and mother, her primary responsibility is domestic work. The housewife's ideology adversely affects women's educational, social, and working life. The situation of working women is different. When the job potential of men and women is compared, it is seen that women are employed in lower jobs with lower status.

The term disabled person refers to a person who is incapacitated in their physical or mental capacities at birth or later and who is unable to meet their normal personal and social needs in whole or in part. Also, Sociology of Disability is the branch of science that studies the integration of the excluded segment of society into social life. It aims to free disability from the concept of disability and to address the problems encountered in social life. In addition, the sociology of disability deals not only with the disabled individual but also with the family who is interested in him. Having an ongoing illness in the child or being diagnosed with a physical or mental disability is a traumatic event for families. This disability, which is difficult to accept, causes mothers who take care of their children one-on-one to face several



problems. In addition to the exclusion of disabled people from society, it is observed that women with disabled children are also excluded from society. In this respect, gender-related discrimination is also included in the sociology of disability. The problems of women who are excluded due to having disabled children and who are discriminated against in the home in terms of labor are quite high and it is an issue that needs to be examined. This study aims to reveal the discrimination they suffer in terms of gender and labor while addressing the problems of mothers with disabled children. Thus, it is aimed to identify the problems of mothers of disabled children who are missing in the literature through gender discrimination and to offer solutions.

The study was designed as qualitative research and a semi-structured interview form was used to collect data. As a sample, mothers of disabled children studying in special education and rehabilitation centers in Konya city center were selected. Participants were interviewed face to face, open-ended questions were asked, and answers were noted. The obtained data were analyzed by grouping the disabled child's care, working life, social life, social exclusion, the attitude of spouse and close environment, intra-family relations, the effect of the disabled child on the family economy, and domestic violence. In line with the analysis of the findings under these headings, it was concluded that the effect of gender inequality in women with disabled children was clearly revealed.

**Keywords:** Gender, disability, mothers with disabled children, disabled care, labor

**Scientific Field Code:** 113802, 113842, 113840

## İÇİNDEKİLER

BEYANNAME .....	i
ÖNSÖZ .....	ii
ÖZET .....	iii
ABSTRACT .....	v
İÇİNDEKİLER.....	vii
TABLolar DİZİNİ.....	ix
<b>1. GİRİŞ.....</b>	<b>1</b>
1.1 Araştırmanın Problemi .....	1
1.2 Araştırmanın Önemi.....	4
1.3 Araştırmanın Sayıtları .....	5
1.4 Araştırmanın Sınırlılıkları .....	6
<b>2. LİTERATÜR ÖZETİ.....</b>	<b>7</b>
2.1 Engelliliğin Tanımı ve Toplumsal Boyutları .....	7
2.1.1 Sosyal Dışlanma ve Engellilik .....	10
2.1.2 Damgalama, Etiketleme ve Engellilik .....	12
2.1.3 Engellilik ve Emek .....	13
2.1.4 Toplumsal Cinsiyet ve Engellilik .....	15
2.2 Engelli Bakımı ve Ailenin Rolü.....	17
2.2.1 Aile Merkezli Engelli Bakım Politikaları.....	18
2.2.2 Türkiye’deki Engelli Bakımı ile İlgili Hukuki Düzenlemeler .....	20
2.3 Toplumsal Cinsiyet ve Engelli Çocuğu Olan Kadınlar .....	22
2.3.1 Anneliğin Toplumsal İnşası ve Annelik İdeolojisi.....	23
2.3.2 Annelik ve Engelli Çocuğun Bakımı.....	25
2.4 Engelli Çocuğu Olan Kadınların Emek Süreçleri .....	26
2.4.1 Ev İçi Ücretsiz Emek.....	26
2.4.2 Ücretli Emek (Yasal Düzenlemeler, Haklar, Sorunlar).....	28
2.5 Engelli Çocuğu Olan Kadınların Aile ve Sosyal Çevre İlişkileri.....	30
2.5.1 Aile İçi İlişkiler .....	30
2.5.2 Sosyal Çevre ve Dışlanma Süreçleri .....	31
<b>3. MATERYAL VE YÖNTEM .....</b>	<b>33</b>
3.1 Araştırmanın Yöntemi .....	33

3.2 Evren ve Örneklem Seçimi.....	33
3.3 Veri Toplama Araçları ve Teknikleri .....	34
3.4. Veri Analizi.....	34
<b>4. BULGULAR VE TARTIŞMA .....</b>	<b>35</b>
4.1 Sosyodemografik Özellikler .....	35
4.1.1 Annelerin Demografik Özellikleri .....	35
4.1.2 Engelli Çocuğun Özellikleri .....	36
4.1.3 Engelli Çocuğu Olan Babaların Özellikleri .....	38
4.1.4 Aile Yapısı.....	39
4.2 Aile ve Yakın Çevreyle Olan İlişki Durumu .....	41
4.2.1 Aile İçi İlişkiler .....	41
4.2.2 Yakın Çevreyle Olan İlişkiler .....	44
4.3 Sosyal Dışlanma Durumu.....	47
4.4 Annenin Sosyal Hayatı .....	49
4.5 Engelli Çocuğun Bakımı.....	54
4.6 Annenin Çalışma Hayatı .....	58
4.7 Engelli Çocuğun Aile Ekonomisine Etkisi .....	59
4.8 Engelli Çocuğu Olan Kadının Ev İçi Emek Süreci.....	61
4.9 Kadına Yönelik Aile İçi Şiddet .....	64
<b>5. SONUÇ VE ÖNERİLER .....</b>	<b>67</b>
<b>KAYNAKLAR.....</b>	<b>72</b>

## TABLULAR DİZİNİ

<b>Tablo</b>	<b>Sayfa</b>
<b>No</b>	<b>No</b>
<b>2.1:</b> Engelli çocuđu olan annelerin demografik özellikleri .....	35
<b>2.2:</b> Engelli çocuđun özellikleri .....	37
<b>2.3:</b> Engelli çocuđu olan babaların özellikleri.....	38

# 1. GİRİŞ

## 1.1 Araştırmanın Problemi

Aile kurumu, geçmişten günümüze hem toplumda hem de toplumu oluşturan insan yaşamında önemli bir yere sahip olmuştur. Toplumun temelini oluşturan bu kurumun en önemli görevi, sahibi olduğu çocuğu iyi bir şekilde yetiştirmek, hayata hazırlamak, sağlıklı ve kendi kendine yeten bir birey haline gelmesini sağlamaktır (Şanlı, 2012). Başlangıçta karı kocadan oluşan temel aileye çocuğun da eklenmesiyle birlikte çekirdek aile oluşmakta, aile içinde birtakım farklılıklar ve değişimler meydana gelmekte, görev ve sorumluluklarda değişimler görülmektedir. Bununla birlikte ebeveynlerin birbirlerinden ve iletişim kurdukları sosyal çevreden beklentileri de farklılaşmaktadır (Akkök vd., 1992; Özşenol vd., 2003). Hal böyle iken aileye yeni katılan bireyin engelli oluşu anne baba üzerindeki sorumluluğu daha fazla artırmakta ve anne babanın iş ve sosyal yaşamı tamamen değişmektedir. Birçok ebeveyn anne baba rollerinde, mali konularda ve gelecek planlarında değişikliğe gitmektedir. Çocuklarının gelişim farklılığı olduğunu öğrenen aile bireylerinin duygu, düşünce ve davranışlarında da birtakım farklılıklar olmakta şok ve inkarla başlayan süreç üzüntü, öfke, kızgınlık, utanma, kaygı gibi duygu değişimleri ile devam etmektedir. Zamanla bu süreç yerini kaygı ile beraber kabullenmeye bırakmakta anne babalar çocuklarının sağlığını, geleceğini ve eğitimini düşünmeye başlamaktadır (Fortier ve Wanlass, 1984; Pearce, 1996; Buluş ve Fuat Ersoy, 2019; Özmen, 2012).

Engelli çocuğu olan ebeveynler zamanlarının büyük kısmını çocuklarının bakımı, gelişimi ve eğitimi için harcamakta, onların geleceği için kaygılanmaktadırlar. Bu nedenle anne baba kendi sosyal yaşantılarını, iş ve kariyer hedeflerini ötelemekte, bazen çocuğun engel durumuna göre işlerini tamamen bırakabilmektedirler. Bunun yanı sıra engelli bireyin eğitim ve bakım masrafları nedeniyle ekonomik yönden de sıkıntı yaşayabilmektedirler. Tüm bu olumsuz koşulların yanında bir de sosyal çevre baskısı ve dışlanma ve ayrımcılık ile karşılaşabilmektedirler. Engelli çocuğa bakım konusunda kendi anne babalarından veya akrabalarından yardım görmeyen, bakıcı tutmayan ve bütün sorumluluğu kendi üstlenen aileler stres ve kaygı yaşamakta, bunun sonucunda zamanla fiziksel ve ruhsal sağlık sorunları ile karşılaşmaktadırlar. Engelli çocuğa sahip anne baba umutsuzluk ve yalnızlık duyguları yaşamakta, sosyal yaşamdan uzaklaşmakta, korku ve endişe gibi duyguları giderek

artmaktadır. Çocuğa bakan bireyin eşi, arkadaşları, akrabaları ve komşuları ile arasındaki ilişkilerin zayıfladığı görülmektedir (Uskun ve Gündoğar, 2010; Buluş ve Fuat Ersoy, 2019).

Engelli çocuğu olan ailelerde anne ve babanın karşılaştığı sorunlar, stres ve kaygı düzeyleri ve bunlarla mücadele etme yolları birbirinden farklı olabilmektedir (Fidalgo ve Pimental, 2004; Duru ve Duyan, 2018). Özellikle anne ve baba ortak hedefler belirleyip, sorumluluğu paylaşıp ortak hareket etmedikleri takdirde yaşadıkları stres ve kaygı düzeyleri arasında bir uçurum oluşabilmektedir. Konuyla ilgili yapılan çalışmalarda engelli çocuğu olan bazı babaların stres yaşadıkları, işlerini seçerken bakım için gerekli zamanı ayırabilecekleri işleri seçmeye çalıştıkları, bunun sonucunda kariyerlerinin olumsuz etkilendiği, birçok fırsatı ve kazancı kaçırdıkları tespit edilmiştir (Carpenter ve Towers, 2008). Diğer taraftan bazı babaların ise duygularını bastırarak, farklı bahanelerle evden uzaklaşarak, geç saatlere kadar çalışarak durumu görmezden geldikleri ve sorunlarla bu şekilde başa çıkmaya çalıştıkları belirlenmiştir ( Gray, 1993; Buluş ve Fuat Ersoy, 2019). Çoğu annenin ise toplumun kadına yüklediği role bağlı olarak evladının bakımını ve sorumluluğunu daha fazla üstlendiği ve bu nedenle yaşadıkları sorunların, stres ve kaygı düzeylerinin babalara göre daha fazla olduğu görülmektedir. Anneler karşılaştıkları bu zorluklarla baş etmekte üzüntü, umutsuzluk, keder gibi duygulara yönelme ve yaşadıkları sıkıntılar hakkında konuşma eğilimindedirler. Engelli çocuğu olan ailelerde genel olarak annelerde babalara göre depresyon, anksiyete, öfke gibi olumsuz durumların daha sık görüldüğü, ayrıca çeşitli fiziksel ve psikolojik şikayetlerin daha fazla ortaya çıktığı birçok araştırmada yer almaktadır (Gray, 1993; Hastings vd., 2005; Işıkhana, 2005; Oelofsen ve Richardson, 2006).

Toplumda iş yaşamı, sosyal hayat gibi birçok alanda kadın ve erkek davranışta farklı roller üstlenmektedir. Bu toplumsal cinsiyet farklılıkları aile ve evlilik hayatında da karşımıza çıkmaktadır. Buna göre kadınlar evi sahiplenip temizlik, çamaşır, yemek, çocuk bakımı gibi ev işlerini üstlenirken, erkekler de evin geçimini sağlamak için çalışmak, evin ihtiyaçlarını gidermek gibi sorumlulukları kendilerine görev edinmektedirler (Eagly vd, 2000; Dökmen, 2004; Işık ve Akbaş, 2019). Feminist hareketlerin de etkisi ile günümüzde birçok kadının erkekler ile aynı koşullarda çalışmasına ve evin geçimine katkı sağlamasına rağmen yine de ev işlerinin sorumluluğu kadında kalmaktadır. Aile içerisindeki bu toplumsal cinsiyet rollerinden dolayı çoğu toplumdaki ailelerde küçük çocuğun bakımının anneye düştüğü görülmektedir. Yine bu bağlamda engelli çocuğu olan ailelerde de engelli çocuğun bakımı ve sorumluluğunun anne tarafından üstlenildiği, çok düşük oranda çocuğun birincil

bakımının baba tarafından yapıldığı görülmektedir. Engelli çocuğun birincil bakımının babada olduğu ailelerde daha çok, annenin ölmüş veya bakım yapamayacak kadar hasta olduğu bildirilmektedir (Green, 2003; Foster vd., 2005; Carpenter ve Towers, 2008; Huerta vd., 2014; Duru ve Duyan, 2018). Yüklenmiş oldukları bu bakım rolü yüzünden anneler yaşamlarındaki diğer rollerinden vazgeçmekte, sosyal yaşamlarında kendilerini geride bırakmakta, çalışma hayatına girememekte, çalışıyorlarsa bile yüksek ihtimalle işlerini bırakmaktadırlar. Diğer yandan, engelli çocuğunun sürekli bakımını üstlenen anne babaya göre, çocuğun gelişim bozukluğundan dolayı daha fazla üzülme, eğitim ve geleceği için daha çok kaygı duymakta, stres yaşamakta, sosyal çevresinden daha fazla baskı görmektedir. Dolayısıyla engelli çocuğu olan ailelerde toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin anne üzerinde yıpratıcı etkileri olduğu düşünülmektedir (Carpenter ve Towers, 2008; Bahar vd., 2009; Bayat vd., 2011; Kaçan-Softa, 2013; Duru ve Duyan, 2018).

Literatüre bakıldığında engelli çocuğu olan aileler üzerine yapılan çalışmaların daha çok anneler üzerine yoğunlaştığı görülmekte, bu da toplumsal cinsiyet yönünden kadının ön planda olduğunu göstermektedir.

Bu çalışmanın konusu, engelli çocuğu olan kadınların sorunlarına yukarıda anlatılan problemler dahilinde toplumsal cinsiyet odaklı yaklaşarak bu sorunları analiz etmek ve çözüm önerileri getirmektir. Bu problemleri net bir şekilde ortaya koymak için aşağıdaki soruları sormak gerekmektedir:

- Engelli çocuğu olan anneler çocuğu nedeniyle sosyal dışlanmaya ve ayrımcılığa uğramakta mıdır?
- Toplumsal cinsiyete dayalı roller engelli çocuğu olan annenin aile, toplum ve yakın çevresiyle olan ilişkisine nasıl etki etmektedir?
- Toplumsal cinsiyete dayalı eşitsiz aile içi rollerin, engelli çocuğu olan annenin emeği üzerine etkisi nasıl gerçekleşmektedir?
- Engelli çocuğu olan annelerin sosyal yaşamları ve ekonomik durumları bu durumdan nasıl etkilenmiştir?
- Engelli çocuğu olan anneler çocuğu nedeniyle eş veya yakın çevresinden şiddet görmekte midir?

## 1.2 Araştırmanın Önemi

Gelişim bozukluğu bulunan bir çocuk olacağının öğrenilmesi birçok ailede travmaya yol açmakta, sonrasında aile üzerinde sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden birçok sıkıntı doğurmaktadır. Ailelerin karşılaştığı bu psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunların literatürde sıklıkla çalışıldığı görülmektedir. Bu çalışmalarda genel olarak ailenin sorunlarına değinilmektedir. Oysa bu tür ailelerin içerisindeki kadınların cinsiyet eşitsizliği üzerinden de birçok sorun yaşadığı düşünülmektedir. Yapılan bu çalışma engelli çocuğu olan kadınların toplumsal cinsiyet açısından hem aile içerisinde hem de sosyal çevrede karşılaştıkları sorunları ele aldığından dolayı ayrı bir öneme sahiptir.

Engelli çocuğu olan kadınlar üzerine yapılan araştırmalarda daha çok annenin yaşadığı stres, kaygı düzeyi, korku, sosyal dışlanma gibi konular üzerine değinilmiştir. Bu annelerin toplumsal cinsiyet odaklı yaşadığı sorunlar üzerine çok fazla araştırma bulunmamaktadır.

Diğer taraftan toplumsal cinsiyet eşitsizliği, kadın sorunları, kadına yönelik şiddet, engelli bireyin erişim ile ilgili sorunları, eğitim alanında yaşadığı sorunlar, engelli ailelerinin sosyal, psikolojik, ekonomik sorunları, aile içi iletişim sorunları, engelli çocuğu olan çiftlerde evlilik doyumu gibi konulara literatürde sıklıkla rastlamak mümkündür. Yapılan bu çalışma hem engelli çocuğu olması nedeniyle dışlanan, hem de aile içerisinde emek bakımından ayrımcılığa uğrayan kadınların yaşadığı sıkıntıları ortaya koyması açısından literatüre katkı sunmayı amaçlamaktadır.

Yapılan bu çalışma ile engelli çocuğu olan annelerin sorunları ele alınırken toplumsal cinsiyet ve emek yönünden uğradıkları ayrımcılığın ortaya konulması amaçlanmıştır. Böylece literatürde eksik olan engelli çocuk annelerinin cinsiyet ayrımcılığı üzerinden sorunlar saptanmış ve çözüm önerileri sunulmuştur. Bu açıdan alanda çalışan uzmanlara ve konu üzerine çalışan araştırmacılara yol göstermeyi hedeflemektedir.

Ayrıca engelliliği sosyal modele dayanarak tanımlayan bu araştırmada engelli çocuğu olan kadınların sorunlarının ev içi emek süreci, engelli çocuğun bakımı, çalışma hayatı, sosyal yaşam, sosyal dışlanma, aile ve yakın çevreyle olan ilişkiler, engelli çocuğun aile ekonomisine etkisi ve aile içi şiddet başlıkları altında incelenmiş ve Marksist feminist yazından yararlanarak eleştirel bir analiz yapılmıştır.



Konya ataerkil yapının güçlü olduđu bir İç Anadolu kentidir. Diğer taraftan ildeki engelli sayısı azımsanamayacak kadar çoktur. Bu bağlamda araştırmanın problemlerine daha derinden bakılabileceđi ve daha iyi verilerin alınabileceđi düşünöldüđünden dolayı tez çalışması için hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme sorular ile Konya il merkezinde yaşayan engelli çocuđu olan annelerle görüşölmüştür. Literatürde bu tarz çalışmaların Konya örneđine rastlanmamıştır. Bu açıdan da literatüre katkı sağlamayı amaçlamaktadır.

### 1.3 Araştırmanın Sayıtları

Yapılan bu araştırma nitel bir araştırma olup, herhangi bir ölçme aracının doğruluğunun test edilmesine yönelik bir amacı yoktur. Araştırma için belirlenen sayıtlar şunlardır:

1. Görüşmeye katılan annelerin soruları samimi ve doğru bir şekilde yanıtladıđı varsayılmaktadır.
2. Çalışmanın yapıldıđı anne grubundan çıkan sonuçların benzer durumdaki diğer anneleri de belli ölçülerde kapsayabileceđi düşünölmektedir.
3. Engelli çocuđu olan annelerin yakın çevreyle olan ilişkileri oldukça sınırlıdır.
4. Anne engelli çocuđundan dolayı toplum tarafından dışlanmaya uğrayabilmekte, bu yüzden ev dışına çok fazla çıkmak istememektedir.
5. Engelli çocuđun doğmasıyla birlikte eş ve yakın çevre anneye karşı olumsuz tutum ve davranışlar sergileyebilmektedir.
6. Engelli çocuđunun tüm sorumluluđu üzerinde olan annelerin eşi, diğer çocukları, akrabaları ve komşuları ile ilişkileri zayıflayabilmektedir.
7. Ev içi işler ve engelli çocuđunun bakım yükü dolayısıyla anneler sosyal yaşamdan kendilerini uzaklaştırmaktadır.
8. Engelli çocuđun bakım yükünün daha çok annede olması anneyi fiziksel ve psikolojik açıdan yıpratmaktadır.
9. Engelli çocuđu olan anneler çocuk olduktan sonra işlerini bırakmakta, çalışmak isteyen anneler ise yarı zamanlı ve düşük ücretli işlerde çalışmaktadırlar.
10. Engelli çocuđun aileye gelmesi ile birlikte engel durumuna ve tedavi masraflarının büyüklüğüne bađlı olarak aile ekonomisini olumsuz yönde etkileyebilmektedir

11. Ev içinde kadınların yaptığı işler cinsiyet ayrımcılığından kaynaklı kadına yüklenen sorumluluklar olarak görünürken, engelli çocuğu olan kadınlar için bu sorumluluk daha da artmaktadır.
12. Engelli çocuğu olan bazı kadınlar eşlerinden ve yakın akrabalarından çeşitli şekillerde şiddet görebilmektedirler.

#### **1.4 Araştırmanın Sınırlılıkları**

Engelli bireyin ve engelli bireyin ailesinin sorunları ile ilgili birçok farklı araştırma yapılmış ve yapılmaya devam etmektedir. Engelli bireyin annesi ile ilgili de çalışma yapılabilecek birçok problem mevcuttur. Yapılan bu çalışma engelli çocuğu olan kadının sorunlarını toplumsal cinsiyet açısından sınırlandırmıştır.

Toplumsal cinsiyet açısından karşılaşılan sorunlar ise ev içi emek süreci, engelli çocuğun bakımı, çalışma hayatı, sosyal yaşam, sosyal dışlanma, aile ve yakın çevreyle olan ilişkiler, engelli çocuğun aile ekonomisine etkisi ve aile içi şiddet başlıkları ile sınırlandırılmış, katılımcılara bu başlıklar altında sorular yöneltilmiştir.

Ayrıca araştırma, Konya il merkezinde yer alan rehabilitasyon merkezlerine devam eden engelli çocukların anneleri ile sınırlandırılmıştır. Görüşmeler 2022 yılı Ağustos ve Eylül aylarında yapılmıştır.

## 2. LİTERATÜR ÖZETİ

### 2.1 Engelliliğin Tanımı ve Toplumsal Boyutları

Engellilik kavramına sosyal, hukuksal ve sağlık gibi farklı açılardan bakıldığından tanımlamada da farklılıklar görülmektedir. Diğer taraftan hem dilimizde hem de farklı dillerde bu kavramı karşılayan birkaç kelime mevcuttur. Bu kelimeler gündelik hayatta ve literatürde birbirinin yerine kullanılan kelimeler olsa da her birinin ayrı ayrı tanımı vardır (Üstün, 2018). Köten ve Erdoğan (2014: 29)'a göre *“Sakatlık, kişinin fonksiyonel kayıplarına karşılık gelirken, özürlülük kişinin özrünün normal günlük yaşam aktivitelerini ne kadar etkilediği durumuna odaklanmakta, engellilik ise çevresel etmenleri vurgulayarak çok daha geniş bir kısıtlılık halini ifade etmektedir.”*

Ülkemizde düzenlenen “I. Özürülüler Şurası”nda ortaya konulan “Ön Komisyon Raporları”nda tıbbi açıdan yaklaşılan tanımda engelli olma kavramı *“yetersizlik, sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik yapı ya da işlev noksanlığı durumu; özürlülük, herhangi bir aktiviteyi normal tarzda ya da normal kabul edilen hudutlar içerisinde gerçekleştirmedeki yetersizlik durumu ve engellilik bir yetersizlik ya da özür gerekçesiyle yaşa, cinsiyete, toplumsal ve kültürel etmenlere bağlı olarak fertten beklenen rollerin kısıtlanması”* olmak üzere üç farklı tanımla ifade edilmektedir (T.C. Başbakanlık Özürülüler İdaresi Başkanlığı [ÖZİDA], 1999: 45).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'nün tanımına göre ise İngilizce’de disability olarak karşılık bulan engellilik *“bireyin kendisinden veya vücudun tümünden beklenen normal olarak kabul edilen görev, davranış ve yeteneklerin ortaya konmasındaki eksiklik ya da sınırlılıktır”* (Dünya Sağlık Örgütü (WHO), 1980: 92).

Bir diğer tanım olan Birleşmiş Milletler (BM)'in tanımında engellilik *“sağlıklı bir insanın günlük hayatında kendi kendisine yapabildiği işleri, doğuştan veya sonradan oluşan fiziki veya akli yetersizlik sonucu yapamaması”* olarak geçmektedir (Üstün, 2018: 37).

2011 yılında yayımlanan Dünya Engellilik Raporunda engelli tanımı *“yetersizlikler, aktivite sınırlamaları ve kısıtlı katılım için kullanılan ve kişinin sağlık durumu ile çevresel ve kişisel*

*etkilerinin arasındaki olumsuz kısımlara atıfta bulunan kapsayıcı bir terim” olarak karşımıza çıkmaktadır (Dünya Sağlık Örgütü (WHO), 2011; 87). UNICEF’in yaptığı tanıma göre ise engellilik, “Yetersizliği bulunan bir kişinin fiziksel ve sosyal kısıtlamalar nedeniyle diğer insanlar ile eşit olarak sosyal yaşamına devamını engelleyen bir koşul” olarak ifade edilmektedir (Kahraman Güloğlu, 2017: 56).*

Bir sivil toplum örgütü olan Büyük Londra Engellilik Hareketi (Greater London Action on Disability-GLAD) engellilik ile sakatlık arasındaki temel farkı çevresel faktörler olarak ortaya koyar. Bu kuruluşa göre sakatlık; bireysel bir konu olup, bireyin fiziksel veya zihinsel durumundaki yetersizlik olarak kabul edilirken, engellilik; sakatlığı olan bireylerin sosyal çevre tarafından dışlanmaya ve ayrımcılığa uğrama biçimi ve toplumsal bir olgu olarak tanımlanır. Dolayısıyla sakat bir bireyin engelli bireye dönüşmesi tamamen çevresel faktörlere bağlı olarak kabul edilmektedir (Edmonds, 2005; Köten ve Erdoğan, 2014).

Engelliliğin ölçülmesi, birçok faktör içeren karmaşık ve güç bir olgudur. Ülkelerin engellilikle ilgili ölçüm standartları birbirinden farklı olduğundan dünya genelinde bir sonuç almak oldukça zordur. Dünya Sağlık Örgütü’nün engellilik ölçümüyle alakalı 2004 yılında yaptığı iki araştırması bulunmaktadır. Bunlardan ilki olan Dünya Sağlık Araştırmasına göre 59 ülke genelinde 15 yaş ve üzeri yetişkin nüfusta engelli oranı % 15,6 iken, çok ağır engellilerin oranı ise %2,2 olarak ölçülmüştür. Yapılan ikinci araştırma olan Küresel Hastalık Yüğü Araştırması verilerine bakıldığında ise yine 15 yaş ve üzeri yetişkin nüfustaki engelli oranı %19,4, engel durumu ağır olanların oranı %3,8 olarak görülmektedir. Bu oranlar 15 yaş ve üzeri nüfus 5,04 milyar tahmin edilen 2010 nüfusuna oranlandığında engelli sayısı Dünya Sağlık Araştırmasına göre 785 milyon, Küresel Hastalık Yüğü Araştırmasına göre 975 milyon kişi olarak hesaplanmaktadır (WHO, 2011).

Türkiye genelinde engelli birey oranını tahmin eden son araştırma TÜİK’in 2011 yılında yaptığı “Nüfus ve Konut Araştırması” olup bu araştırmaya göre 3 yaş ve üzeri nüfusta, engeli bulunan bireylerin oranı % 6,9 olarak ölçülmüştür. Bu oran erkeklerde % 5,9, kadınlarda ise 7,9 olarak bulunmuştur. Engelli nüfus verilerini karşılamak için oluşturulan “Ulusal Engelli Veri Sistemi”ne kayıtlı, “Engelli Sağlık Kurulu Raporu” bulunan ve hayatta olan engelli sayısı 2021 verilerine göre 1.414.643 erkek, 1.097.307 kadın olmak üzere toplam 2.511.950’dir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022).

Engelli kişilerin sayısı toplumumuzda milyonları aşmasına ve nüfusa oranı azımsanamayacak miktarda olmasına rağmen, onları çevremizde, pazarda, markette, sokakta, camide görmemiz oldukça zordur (Öz, 2013; Bucuka, 2017). Bunun nedeni olan “toplumdan soyutlama” ve “ötekileştirme” olgusu geçmişten günümüze var olan bir durumdur. Engelliliği açıklayan modellerden biri olan “tıbbi model” engelli bireyi yetersiz olarak görmekte, bunun sonucunda da normal kabul edilen bedenler standartlaştırılırken, engelliler ötekileştirilmektedir. Toplum bu kişileri üretime bir katkı sağlamayacağını düşündüğü için dışlamakta, ayrımcı ve damgalayıcı bir tutum sergilemektedir. Bunun sonucunda engelli bireyler kendilerini aciz ve yetersiz hissedebilmektedir. Ayrıca engelli bireyler dahil edilmeden onlar adına birtakım düzenlemeler de yapılmaktadır. Engelliliğin tıbbi açıdan tam olarak anlaşılabilmesi ve bunun sonucunda yaşanan bu olumsuzluklar engelliliği başka bir açıdan açıklama isteği doğurmuştur. Bu durumdan yola çıkarak ortaya konan sosyal modele göre bireyleri engelli kılan şey onların yetersizlikleri, sakatlıkları değil toplumun onlara karşı engelleyici tutum ve davranışlarıdır (Arıkan, 2002; Özgökçeler, 2006; Bucuka, 2017). Dolayısıyla sosyal model, engellilik olgusunun bireyde değil toplumda olduğunu savunmakta, çözümün toplumun engelliye karşı dışlayıcı, damgalayıcı bakışını değiştirerek, engelli bireyleri toplum içine karıştırmak ve üretim sürecine dahil etmekte olduğunu vurgulamaktadır.

Engelli bireyler genel olarak toplum tarafından verimsiz görüldüğü için sosyal tabanın en alt kesiminde yer almaktadır. Üretkenliği olmayan çocuklar, hastalar ve yaşlılar bile toplumda engellilerden daha üst bir grupta yer almaktadırlar. Her ne kadar engellilere yönelik olumlu birçok adım atılsa da kendileri toplumsal sınıfın en alt katmanında yer almaya devam etmektedir. Engellilik tıbbi açıdan değerlendirilerek engelli bireylerin eğitimi ve tedavisinde toplumdan izole birtakım kurumlar açılmaktadır. Bu kurumlar engelli bireyleri topluma kazandırmak yerine daha da ötekileştirmekte ve dışlamaktadır (Visier, 1998; Özgökçeler, 2006; Bucuka, 2017).

Ekonomik sistemde her zaman iş gücü ve üretkenlik ön planda olduğu için, bunları gerçekleştirilemeyen kişiler normal dışı olarak kabul görmektedir. Tıbbi müdahale ve rehabilite olanakları ile tedavi edilerek belli seviyeye veya normale dönebilen kişiler ekonomik üretkenliğe katılabilmekte, bunun dışında kalan engelli bireyler ise “hatalı ürün” olarak görülerek sosyal hayatın dışına atılmaktadır (Okur ve Erbil Erdugan, 2010; Çopuroğlu ve Mengi, 2014).

Engeli olan kişiler eğitim alanında da birtakım sorunlar yaşamaktadır. İlköğretim ve ortaöğretim eğitimini bir şekilde bitiren engelli bireyler, yükseköğretime geldiklerinde özellikle saha çalışması ve bireysel performans gerektiren bölümlerde sosyal ve fiziksel problemlerle karşılaşabilmektedirler. Bu da engellilerin yükseköğretime katılımının artırılmasında büyük bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır (Hall vd., 2004; Bucuka, 2017).

Engelli kişilere karşı dışlanmayı ve ayrımcılığı önlemek ırk veya cinsiyetinden dolayı dezavantajlı sayılan gruplardan daha zor olarak görülmektedir. Bunun nedeni olarak engellilikte bireyin kendisinden kaynaklı bir sınırlılık ve dezavantajın olduğu kabul edilmektedir. Çalışma şartlarının normal insanlara göre düzenlenmesi engel durumuna göre bazı bireylerin haftanın beş günü, yedi sekiz saat çalışamamasına ve diğer insanlar kadar üretken olamamasına neden olmaktadır (Shakespeare, 2011). Bu durumla baş etmek oldukça güç olmasına rağmen, çözüm yine toplumun kendisindedir.

Son yıllarda çıkan kanunlar ve toplumun engellilere karşı algısının giderek değişimi sonucunda engellilerin sosyal yaşama katılması noktasında olumlu gelişmeler olmuştur (Jaeger ve Bowman, 2005). Bu noktada engelli bilim insanlarının öznel deneyimleri engelliliğin araştırmasında önemli katkı sunmaktadır. Onlara göre engelli bireyin önündeki en büyük engel, toplumsal sebeplere dayanan her türlü ayrımcılık, işsizlik, yoksulluk gibi sıkıntılardır (Machelprang, 2010). Herhangi bir engeli bulunan bireyler, sosyal hayata karışma konusunda büyük zorluklar çekmekte, her alanda dışlanma yaşamakta, toplum tarafından damgalama ve etiketlemeye uğramakta ve dolayısıyla topluma yabancılaşmaya götüren çok sayıda sorunla karşılaşmaktadırlar. İnsanların ekonomik ve psikolojik açıdan ötekileştirici davranışları, insanlardan uzaklaştırma, insanca çalışılabilecek iş eksikliği gibi problemler bunların başında gelmektedir (Özgökçeler ve Bıçkı, 2010).

### **2.1.1 Sosyal Dışlanma ve Engellilik**

Dezavantajlı kişilerin, toplumla bütünleşmeyi sağlayan çeşitli alanlardan kısmen ya da tamamen uzak olması olarak tanımlanan sosyal dışlanma kavramı; ilk olarak 70'lerin başında dünyada artan işsizlik, ekonomik ve sosyal eşitliksizliklerle ilişkili olarak ortaya çıkan direniş hareketi sonrası Fransa'da kullanılmıştır (Çakır, 2002; Köten ve Erdoğan, 2014). Fransa Sosyal İşler Bakanı Rene Lenoir tarafından ortaya atılan kavram engelli bireyler, yaşlılar, hastalar, uyuşturucu bağımlıları, yalnız yaşayan ve asosyal insanlar gibi

sosyal uyumsuzluk içindeki bireyleri belirtmek için kullanılmıştır. 80'li ve 90'lı yıllarla birlikte sosyal dışlanma kavramı, diğer Avrupa ülkelerine ve oradan da tüm dünyaya yayılmıştır (Sen, 1992; Silver, 1994; Çopuroğlu ve Mengi, 2014).

Sosyal dışlanma kavramı üzerine ortaya çıktığı andan günümüze kadar birçok sosyal bilimci araştırma yapmış ve çeşitli tanımlar yapmışlardır. Saraceno (2001)' ya göre sosyal dışlanma çalışma hakkının alınması ve eğitim, sağlık, hukuki hakların herkese verilmemesi olmak üzere iki başlık altında ele alınmaktadır. Gordon vd. (2000)'in yaptığı çalışma sosyal dışlanmayı gelir yoksunluğundan kaynaklı dışlanma, çalışma hayatından dışlanma, sosyal hizmetten dışlanma ve toplum ilişkilerinden dışlanma olarak kategorize etmektedir (Köten ve Erdoğan, 2014). Pierson (2002: 122) ise sosyal dışlanmanın yoksulluk, düşük eğitim, ayrımcılık, kötü yaşam koşullarından kaynaklandığını söylerken, kavramı "*bireyi toplumun sosyal, politik ve ekonomik etkinliklerine katılmaktan alıkoyan bir süreç*" olarak tanımlamaktadır. Başka bir tanımlama yapan Peace (2001)'e göre dar ve geniş anlamda iki tanım yapmak mümkündür. Bir taraftan ekonomik anlamda düşük gelirli kişileri ifade etmek için kullanılan sosyal dışlanma diğer taraftan sosyal hakların ihlali, kaynak yetersizliği gibi farklı boyutlara işaret eder.

Sosyal bilim alanındaki araştırmacıların yaptıkları tanımlar toparlandığında sosyal dışlanmaya tek bir açıdan bakılamayacağı, kavramın toplumu kapsayan farklı birçok boyutu olduğu görülmektedir. Daha çok, toplumun din, sınıf, etnisite, ırk, cinsiyet, cinsel yönelim, engellilik gibi nedenlerle dezavantajlı kabul ettiği grupların sosyal dışlanmaya uğradıkları söylenebilir (Erdoğan, 2004; Köten ve Erdoğan, 2014).

Engelli bireyler, dezavantajlı gruplar arasında sosyal yaşama katılma konusunda en çok sıkıntı çeken ve sosyal dışlanmayı her alanda yaşayan bir kesimdir (Özgökçeler ve Bıçkı, 2010). Engellilerin yaşadıkları bu sosyal dışlanmayı iki boyutta incelemek mümkündür. Biri bireyin kendi yetersizliği ve sınırlılığında kaynaklı yaşadıkları, diğeri ise çevrenin engelli bireye karşı tutum ve davranışları nedeniyle yaşadıkları sosyal dışlanmadır. Daha çok eğitim, istihdam ve erişebilirlik alanlarında sosyal dışlanmaya uğrayan engelliler topluma uyum konusunda da sıkıntı çekmektedir. Kamu kuruluşlarında engellilere yönelik düzenlemelerin yetersizliğinden dolayı engelli bireyler sorun yaşamakta, bunun sonucunda da kendilerini toplum tarafından dışlanmış hissetmektedirler. Ayrıca engelli birey, engel durumuna göre farklı boyutlarda ayrımcılık da yaşamaktadır. İstediklerine ulaşamayan, dışlanma ve

ayrımcılık yaşıyan bu bireylerin sosyal yaşantıları ve çevre ilişkileri zayıflamakta, kendilerini istenmeyen kişi olarak görmekte ve bunun sonucunda da evlerinden dışarı çıkmamaktadırlar (Burcu, 2015; Üzer, 2019).

Eğitim, sağlık, sosyal ilişkiler, istihdam gibi alanlar engellilerin en çok sosyal dışlanmaya maruz kaldığı alanlardır. Bu alanlardaki hizmetlere erişemeyen engelliler yoksullaşmakta ve bunun sonucunda da dolaylı olarak yoksulluk kaynaklı sosyal dışlanmaya da uğramaktadırlar. Sosyal çevre tarafından yok sayılma, ötekileştirme, görmezden gelinme gibi sosyal dışlanma göstergelerinin yanında sağlık hizmetlerine erişimde de sıkıntılar yaşamaktadırlar. Eğitim yaşamındaki ayrımcılık ve okul binasına ulaşımındaki güçlük, birçok engelli gencin eğitime ulaşamamasına ya da yarıda bırakmasına neden olurken, gelecek hayatlarının da olumsuz etkilenmesine yol açmaktadır (Köten ve Erdoğan, 2014). Diğer taraftan toplumsal ilişkilerinde de sosyal dışlanmaya uğrayan engelli bireyler, arkadaş edinme, evlenme, boş zaman geçirme gibi durumlarda, diğer kişiler tarafından istenmeyen kişi olarak görülmektedir (Üzer, 2019).

### **2.1.2 Damgalama, Etiketleme ve Engellilik**

Sosyolojik olarak etiketleme kavramı ilk olarak Edwin M. Lemert ve Howard S. Becker tarafından ortaya atılmıştır. Onlara göre etiketleme toplumun, kendi inanç ve değerlerine uymayan kişilere baskı uygulamasıdır (Çopuroğlu ve Mengi, 2014; Üstün, 2018). Toplum kendi oluşturduğu standart kültürel normlara ve kurallara uymayan davranışları sapkın olarak etiketlemektedir (Koçak Oksev, 2022).

Antik Yunan’da suçlu ve hainlere “damga” denen işaretler yaparak kötülüğü ve ahlaksızlığı ifşa etmiş olurlardı. Damga işareti bulunan kişiler de toplum tarafından kirlenmiş olarak kabul edilir ve dışlanırdı (Goffman, 2014; Üstün, 2018). Kavramın öncülerinden olan Goffman da buradan esinlenerek damgalamayı “*bireyin haysiyet kırıcı bir tutumla karşı karşıya kalması diğer bir ifadeyle damgalanan bireye daha az değer verme davranışı, bu etiketi taşıyan insanların daha az istenebilir ve neredeyse insan gibi algılanmaması*” olarak tanımlamıştır (Goffman, 2014: 183). Ayrıca damgalanan kişilerin karşılaşacağı bir sonraki adımın ayrımcılık ve dışlanma olduğunu, bu bireylerin ve bunlarla ilişkili olan diğer kişilerin toplum tarafından kabullenilmeyen ve istenmeyen kişiler olarak görüldüğünü belirtmiştir (Kocabaşoğlu ve Aliustaoğlu, 2003; Burcu, 2007; Üstün, 2018).



Sosyal bilimlerde damga kavramı, bireyin sosyal kimliğini etkileyen olumsuz bir etiket olarak görülmektedir. Bu etiket kişinin sosyal çevre tarafından kabullenilmemesine neden olan özellikler olarak tarif edilmektedir. Herhangi bir hastalığı olan kişiler, suçlular, din, ırk cinsel yönelim bakımından farklı olanlar ve engelli bireyler sosyal dışlanmada olduğu gibi damgalanmada da dezavantajlı kişiler olarak karşımıza çıkmaktadır (Üstün, 2018).

Damgalamaya (etiketlemeye) maruz kalan kişi, dışlanmaya uğradığı, ötekileştirildiği, aşağılandığı toplum içinde yaşamayı zamanla öğrenmekte, bu tutum ve davranışları kabullenmekte, zor bir sosyalleşme süreci geçirmektedir. Engellileri yük olarak gören aileleri ve çevresindeki diğer insanlar, fark etmeseler de çoğu zaman bu düşüncelerini bireye damgalama olarak yansıtmaktadır. Bu etiketlenme süreci, engelli bireyin sosyal çevresinde birçok sorunla karşı karşıya kalmasına neden olur. Etiketleme (damgalama) engel türüne göre farklılık gösterse de toplum tarafından genel damgalamaların da varlığı görülmektedir (Burcu, 2015).

Genel olarak engelli çocuğu olan aileler toplum içine karıştıklarında, etraftaki insanlardan farklı bir tutum ve davranış görmek istemezler. Ancak durum bunun aksi yönünde olur ve genelde acıyıcı, dışlayıcı bakış ve söylemlerle karşılaşır. Bu nedenle, damgalama kendini toplumda dışlanma ve farklılaştırma olarak gösterir (Goffman, 2014; Üzer, 2019).

Toplumun engelli kişiyi damgalaması, toplumsal beklentileri karşılayamadığı için oluşur ve bu damgalama süreci bireyin toplumla olan ilişkisini zayıflatır. Bunun sonucunda engelli birey toplumdan uzaklaşır ve evine kapanır. Etiketleme süreci de tıpkı sosyal dışlanmada olduğu gibi engellilerin kendilerine yönelik duygularından değil, dışarıdaki insanların engelliğe karşı tutum ve davranışları sonucu ortaya çıkmaktadır (Burcu, 2010). Engelli olmayan bireyler engellileri kendileri gibi görme konusunda başarısız olduğundan dolayı toplumda engelli kişiler “ikinci sınıf” olarak görülmektedir (Burcu, 2007; Goffman, 2014).

### **2.1.3 Engellilik ve Emek**

Adam Smith değer kavramıyla eşdeğer olarak gördüğü emeği “bütün şeylere ödenen ilk fiyat, gerçek satın alma parası” olarak tanımlamaktadır (Ardıç ve Aydın, 2011). Marx ise “emeği bir meta, işçiyi ise meta üreten bir varlık” olarak tanımlamaktadır (Yüksel, 2014). İstihdam ise “emek arzı ile emek talebi arasındaki dengesizliğin dışı vurumudur” (Özaydın

ve Ölmezoğlu İri, 2020). İstihdam bir insan için sadece ekonomik gelir elde etmek değil sosyal hayata katılmak için de önemli bir alandır. Bireyin bir işte çalışıyor olması topluma katma değer sağladığının ve görünür olduğunun bir göstergesidir ve aynı zamanda öz güven kaynağıdır (Okur, 2001; Üngör, 2019). Aynı şey engelli bireyler için de geçerli olup, onların rehabilite edilmesine katkı sağlayarak, sosyal dışlanmalarını önlemektedir. İstihdam edilen bir engelli ekonomik yönden iyileşirken, aynı zamanda görünür ve üretken olduğunu kabul ederek özgüvenini de artırmaktadır (Genç ve Çat, 2013; Ünsür, 2020).

Ülkemizde engelli istihdamı ile ilgili birçok kanun ve yönetmelik bulunmaktadır. Bunların başında kamu ve özel sektörde engelli çalıştırmayı zorunluluk haline getiren 4857 sayılı İş Kanunu'dur. Bu kanunun 30. Maddesine göre "*İşverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde % 3 engelli; kamu işyerlerinde ise % 4 engelli bireyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdürler*" (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022: 24). Diğer taraftan engelli istihdamı biri ceza ikincisi teşvik olmak üzere iki temel politika üzerinden yürütülmektedir. Bu politikalardan ilki engelli istihdamını zorunlu kılarken, diğesinde ise özendirme ve kolaylaştırma vardır (Özaydın ve Ölmezoğlu İri, 2020).

Türkiye'de özel sektörde engelli istihdamı ile ilgili görevli olan kurum Türkiye İş Kurumu (İŞKUR)'dur. İŞKUR engelli bireylere yönelik bir yandan eğitim olanakları sağlarken diğer yandan da engel durumlarına uygun işler bularak onların istihdamına yardımcı olmaktadır. İş arayan engelliler en az % 40 engelli olduğunu belirtir sağlık raporu ile beraber kurumun ili müdürlüklerine engelli statüsünde kayıt yaptırabilmektedirler. İş yerleri çalıştıkları işçi sayısına bağlı olarak bu kurumdan engelli işçi talebinde bulunmaktadırlar. Ayrıca bu kurum dışında engelli işçi istihdam eden işverenler çalıştırdıkları işçiyi 15 gün içerisinde bildirmek zorundadırlar. Kamuda ise bu görevi Devlet Personel Başkanlığı yürütmektedir. İşe alınacak kadro sayısı kurumlardan gelen talepler doğrultusunda belirlenir. İşe alım Engelli Kamu Personeli Seçme Sınavı (EKPSS) ile merkezi olarak yapılır ve işlemler Engelli Bireylerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmelik' göre yürütülür. Buna göre engelli istihdam eden kurumlar çalışma alanlarının engelli bireyin ihtiyaçlarına göre düzenlemek zorundadır ( Ünsür, 2020; Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022).

Tüm dünyada engellilerin mühendis, işçi, çiftçi, doktor gibi birçok farklı meslek gurubunda çalıştığı, sadece çalışan değil yönetici ve işveren pozisyonlarında da bulunduğu

bilinmektedir. Engelli kişiler uygun koşullar sağlandığında engel durumuna göre her işte çalışabilmekte ve üretime katkı sağlayabilmektedirler. Diğer yandan bu kişilerin işlerine bağlılıklarının oldukça yüksek olduğu yapılan araştırmalarda görülmektedir. Buna rağmen dünyanın her yerinde çalışma çağındaki engellilerin istihdam oranları çok düşük, işsizlik oranları ise oldukça yüksek seyretmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde engellilerin işsizlik oranı % 80-90 oranında çıkarken; Asya ülkelerinde bu oran %80, sanayileşmiş ülkelerde % 50-70, Avrupa ülkelerinde ise %43-54 arasında belirlenmiştir. ABD’ de ise 2010 verilerine göre engelli bireyler % 33,7 oranında çalışma yaşamına katılmaktadır (Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2019; Ünsür, 2020). Dünya Sağlık Araştırması’nın yaptığı çalışmaya göre engelli erkeklerde istihdam oranı % 52,8, engelli kadınlarda % 19,6 olarak bulunmuştur. Bu oran engelli olmayan erkeklerde % 64,9 ve engelli olmayan kadınlarda %29,9’dur (Dünya Sağlık Örgütü (WHO), 2011). Ülkemizde Türkiye İstatistik Kurumu’nun 2022 verilerine göre işgücü katılım oranı toplamda % 53,2 iken erkeklerde %71,3 kadınlarda %35,5’tir. Engellilerde ise 2011 yılında yapılan Nüfus ve Konut Araştırması’na göre işgücü katılım oranı erkeklerde % 35,4, kadınlarda % 12,5 toplamda % 22,1 olarak belirlenmiştir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022).

#### **2.1.4 Toplumsal Cinsiyet ve Engellilik**

Toplumsal cinsiyet, ilk olarak 70’lerin başında biyolojik cinsiyetten farklı olarak, erilliğin ve dişilliğin toplumsal dönüşüme açık, farklılığı ve karşıtlığı içinde tanımlanan bir kavram olarak ortaya çıkmıştır (Erdoğan, 2008). Bu kavramı ilk kullanan kuramcılardan Anne Oakley, *“cinsiyetin biyolojik, toplumsal cinsiyetin ise toplumsal olarak oluşmuş bir düzlemde belirlendiğini”* ileri sürmüştür (Bora, 2005: 48). Toplumsal cinsiyet ile ilgili literatürde yakın anlamlar taşıyan birçok tanım bulunmaktadır. Peters ve Opacich (2006: 761)’e göre toplumsal cinsiyet *“biyolojik farklılıkların kültürel bir yorumudur.”* Giddens ve Sutton (2014:184) ise *“belirli bir sosyal grubun üyeleri için kabul edilen sosyal, kültürel ve psikolojik özellikler ve davranış beklentileri”* olarak tanımlamıştır. Diğer taraftan Meekosha (2006:765)’e göre *“toplumsal cinsiyet toplumlardaki biyolojik cinsiyetler arasındaki ilişkiyi hiyerarşik bir şekilde anlatmaktadır; yani erkek olmak daha fazla güce ve baskın olmaya denk gelirken, kadın olmak daha az güce ve zayıflığa denk gelmektedir.”* Bu güç ilişkisine göre toplumlar erkeklere evin geçimini sağlama kadınlara ise ev içi işleri yapma görevi yüklemektedirler.

Toplumlar sahip oldukları değer yargıları ve kültürlere bağlı olarak kadın ve erkeği belirli kalıplara sokarak, konumlarını, davranışlarını ve değerlerini belirler. Kadın ve erkeğin yaşama biçimleri de toplumun ortaya koyduğu bu rollere göre belirlenir (Karadağ ve Eroğlu, 2019). Toplumsal cinsiyet kavramı, fiziksel farklılıklardan ziyade, toplumun kadın ve erkeğe yüklediği bu roller üzerine inşa edilmektedir (Işık ve Akbaş, 2019). Bu toplumsal rollerin oluşmasına başta aile olmak üzere, arkadaşlar, eğitim, medya ve din etki etmektedir. Doğumundan itibaren insanlar oyunlarında, arkadaşları ve aileleri ile ilişkilerinde, okulda biyolojik cinsiyetine bağlı olarak yönlendirilmektedirler. Sonuç olarak da toplumun belirlediği bir kadın ve erkek modeli ortaya çıkmaktadır. Kadın ve erkeğin toplum içindeki rollerine bağlı olarak erkeklerin daha fazla fiziksel güç ve aktiflik gerektiren politikacı, asker, ekonomist gibi meslekleri seçmesi beklenirken, kadınların ise daha duygusal, narin, merhametli meslekleri tercih etmeleri beklenir (Güdücü, 2022).

Sanayinin gelişmesi ile birlikte makineleşmenin artması, iş yaşamının fabrikalara kayması, erkekleri ev dışında çalışmaya yönlendirmiştir. Bunun sonucunda erkekler, kamu işleri, politika ve diğer ev dışı alanlarda söz sahibi olurken, kadınlar ev içi işler ve çocuk bakımı gibi sorumlulukları almışlardır. Zamanla kadınlar birçok alanda istihdama katılsa da ev içerisinde sorumluluklarını bırakamamışlardır (Başak vd., 2013). Cinsiyete göre farklılaşan bu iş bölümü kadınları siyaset, eğitim, sağlık gibi alanlardan uzakta tutmuş ve toplumsal cinsiyet eşitsizliklerine neden olmuştur (Şaşman Kaylı ve Şahin, 2016). Ayrıca bu durum kadın ve erkek arasındaki ekonomik farka da neden olmuş ve kadınları sosyal olarak ikinci sınıf olarak kategorize etmiştir. Bu konumlandırma toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin ilk tanımlaması olarak kabul edilebilir. Marksist açıdan, özel mülkiyetin ve üretim araçlarının kullanımının erkeğe ait olması, erkek egemen toplumsal cinsiyetin temelini oluşturmaktadır (Anyon, 2011; Ecevit, 2013). Cinsiyet bağlı bu iş bölümü ve ayırım toplum tarafından biyolojik farklılıklara dayandırılarak doğal olarak görülmüştür. Dolayısıyla kadın, doğal olarak kapitalist sistemin ihtiyaç duyduğu çocuk doğurma, işçilerin ihtiyaçlarının karşılanması gibi işleri ücretsiz olarak üstlenir. Buna rağmen sisteme hizmet olan kadının bu ev içi emeği toplum tarafından görmezden gelinmektedir. Öte yandan ev içi sorumlulukları bırakamayan kadın, ev dışında çalıştığı zaman da esnek zamanlı, düşük ücretli işleri tercih ederek iki işi bir arada yürütmeye çalışmaktadır (Erdoğan, 2008; Mies vd., 2008).

Hem engelliliğin hem de toplumsal cinsiyetin bireysel olmanın yanında toplumsal boyutları daha fazladır. Toplumlar geçmişten günümüze bedene anlamlar yüklemekte sağlıklı ve güçlü

bedene saygı duymaktadırlar (Altuntaş Duman ve Doğanay, 2017). Bu nedenle engelli bireyler toplumsal dışlanma ve baskı yaşamaktadırlar. Öte yandan çoğu toplumda kadına güzellik ve çekicilik erkeğe ise güç ve başarı anlamları yüklenmektedir. Böyle bir toplumsal algının içerisinde engelli kadın olarak yaşamak hem toplumsal cinsiyet açısından hem de engellilik dezavantajı açısından bakıldığında oldukça zordur. Toplumun ideal kadın imajını karşılayamayan engelli kadın kusurlu ve aseksüel olarak görülmektedir (Purutçuoğlu ve Aksel, 2017; Karadağ ve Eroğlu, 2019).

Engelli kadınlar neredeyse tüm alanlarda sorunlar yaşamakta ve ayrımcılığa uğramaktadırlar. Engelli kadınların eğitim istihdam gibi sosyal hayata katılımında engelli erkeklere göre daha fazla ayrımcılığa uğradığı birçok araştırmada belirtilmiştir. Karşılaşılan sorunlar arasında sağlık bakım hizmetlerinden faydalanamama, işsizlik, kadına yönelik hizmetlerin azlığı, eğitim yetersizliği, şiddet ve cinsel istismar sayılabilir (Abu-Habib, 1997; Peters ve Opacich, 2006; Kahraman Güloğlu, 2017).

Geleneksel olarak kadına anne ve eş rolleri yüklenmekte, çocuk ve yaşlı bakımı gibi işleri yapmaları beklenmektedir. Toplumun kadından beklediği bu sorumluluklar engelli kadınlarda sorunlara neden olmakta onları güçsüzleştirmektedir. Toplumlardaki genel kanı, engelli kadınların kendilerine yüklenen bu rolleri yerine getiremeyeceğidir. Bu nedenle birçok engelli kadın evlenme ve çocuk yapma konusunda engellenmektedir (Kurnaz Özdemir, 2010; Sepin, 2011). Bazı araştırmalarda engelli kadınların evlenme ve çocuk sahibi olma oranının düşük olduğu, evlenenlerin ise ilişkilerinde çeşitli sorunlar yaşadığı ve boşanma ya da ayrı yaşama olasılıklarının yüksek olduğu belirtilmektedir (Peters ve Opacich, 2006).

## **2.2 Engelli Bakımı ve Ailenin Rolü**

İnsan doğumundan itibaren kendi ihtiyaçlarını karşılayabilir düzeye gelene kadar bakıma ve desteğe ihtiyaç duymaktadır. Engelli bireyler için bu bakım ve destek ihtiyacı yaşamları boyu sürebilmektedir (Macit, 2017). Bakıma muhtaçlık sadece engelli bireyler için değil, yaşlı ve hasta kişiler için de geçerli olan yaşamları boyunca veya geçici bir süreyle hayatlarını sürdürebilmeleri için gerekli olan temel ihtiyaçlarının karşılanabilmesi için başkalarının desteğine ihtiyaç duyma halidir. Burada engelli kişinin bakımı genelde aile

fertleri tarafından yapılmakla birlikte bazen de bu işle ilgilenen kurumlar tarafından sağlanan uzmanlar tarafından gerçekleştirilmektedir (Dilik, 1991; Samav Cantürk, 2017).

Engelli çocuğun bakıma muhtaç olarak yaşamak zorunda kalması onunla birlikte, ona bakan aile bireylerinin de hayatını değiştirmektedir. Aile bireyleri genellikle engelli çocuğun ihtiyaçlarına yönelerek kendi ihtiyaçlarını ertelemektedirler (Özşenol vd., 2003). Buradaki bakım yükü çocuğunun engel türüne, ihtiyaçlarını ne derece karşılayabildiğine ve yaşına göre değişiklik göstermektedir. Anne baba engelli çocuğun bakım zorluğundan dolayı, eğer başka çocukları varsa onları ihmal edebilmektedirler. Ayrıca aileler engelli çocuğun eğitim, tedavi, beslenme, fizyoterapi gibi ihtiyaçlarını da yüksek maliyetler ödeyerek karşılamaya çalışmaktadırlar. Eşlerin her ikisi de çalışıyor ve bakacak başka bir yakını yoksa eşlerden biri engelli çocuğa daha iyi bakım sağlayabilmek için işinden ayrılmaktadır (Sucuoğlu, 2009; Karakuş ve Kırılıoğlu, 2019). Bir diğer yandan aileler engelli çocuklarının engel durumun daha iyi anlamak ve ona daha iyi bakabilmek için çeşitli kurumlara ve uzmanlara gidip bilgiler alarak, eğitimlere ve seminerlere katılarak kendilerini geliştirmektedirler (Çoban, 2002; Şanlı, 2012).

Engelli çocuğun gelişimi ve sağlığı açısından aileler çok büyük rol oynamaktadır. Çocuğunun engel durumunu erken fark eden, gerekli uzman desteğini alan, çocuğunun ihtiyaçlarını zamanında karşılayan sorumlu ailelerin çocukları diğerlerine göre daha iyi gelişim gösterebilmektedir. Kimi aileler herhangi bir sosyal destek sisteminden faydalanmayarak çocuğunun bakımını kendileri yaparken, kimi aileler de maddi manevi destek talep etmektedirler. Bu ailelere çeşitli niteliklerde duygusal, bilimsel ve elle tutulur sosyal destek hizmetleri sunulabilmektedir (Öztürk vd., 2017).

### **2.2.1 Aile Merkezli Engelli Bakım Politikaları**

Ülkemizde engellilere yönelik bakım hizmetleri Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB) Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (EYHGM) tarafından verilmektedir. Bakanlığın engelli bakım politikasında temel amaç, engellinin yaşadığı yerden uzaklaştırılmadan, sevgi gördüğü aile ortamında bakımının gerçekleştirilmesidir. Böylece engelli birey alışık olduğu ortamda yaşamına devam ederken hem aile hem de sosyal destekle bakımı sağlanacaktır. Bu noktada bakımı yapan kişi ağırlıklı olarak ailenin kadın üyesi genelde de anne olmaktadır (Akyıldız, 2017; Dolu, 2019; Yücel, 2020).

ASHB aile merkezli engelli bakımında farklı birçok politika ve hizmet sunmaktadır. Bunlardan en önemlisi evde bakım ödeneğidir. Bu destek 2006 yılından beri verilmekte olup evde engelli bireye bakan ve aynı ikamette oturan ailesine verilmektedir. Bu ödeneğin alınabilmesi için engelli bireyin engel durumunun %50'nin üzerinde olması raporunda "ağır engelli" yazması ve kişi başına düşen aylık gelirin net asgari ücretin 2/3'ünden az olması gerekmektedir. Bu hizmet sonucunda engelli çocuğuna gönülden ve ücretsiz bakan ailelere maddi destek sağlanmakta, diğer yandan ise evde bakım teşvik edilmektedir (Akyıldız, 2017). ASHB'nin 2020 verilerine göre 526.754 engelli kişi engelli bakım ödeneğinden yararlanmaktadır (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022).

Bir diğer aile merkezli bakım hizmeti de evde bakım destek hizmetidir. Bu hizmet kapsamında engelliye bakan aileler bakım konusunda ihtiyaç duymaları halinde, resmi bakım merkezlerinde çalışan engelli bakım personeli engellinin evine giderek bakımına yardımcı olmaktadır. 2014 verilerine göre engelli bakımı için görevlendirilen personel sayısı 27.587 kişiye ulaşmıştır. Geçici ve misafir bakım hizmetleri ve gündüzlü bakım hizmetleri de bakanlığın engelli bireye sahip ailelere destek amaçlı sunduğu hizmetlerdendir. Ailenin herhangi bir nedenle şehir dışına çıkacak olması nedeniyle engelliye bakamayacak olması durumunda, engelli 30 güne kadar ücretsiz olarak bakım merkezinde yatılı olarak hizmet alabilmektedir. Bu süre içerisinde engellinin tüm ihtiyaçları kurum tarafından karşılanmaktadır. Bu hizmete geçici misafir bakım hizmeti denilmektedir. Gündüzlü bakım hizmeti ise engelliye bakan kişilerin bir süreliğine de olsa rahatlatılması ve dinlendirilmesi amacıyla engellinin tam veya yarı zamanlı olarak kuruma bağlı aile danışma ve rehabilitasyon merkezinden bakım hizmeti almasıdır. Bu merkezlerde ayrıca engelli ailelerine rehberlik ve danışma hizmeti de verilmektedir (Akyıldız, 2017).

Bunların dışında istihdam hayatına ilişkin de bazı düzenlemelerin olduğu politikalar mevcuttur. Engelliye bakan kişi aynı zamanda çalışıyor ise bakım için zaman yaratılması için, özel tazminatlarla işten ayrılması, esnek çalışma imkânı, bakım amaçlı alınan izinlerden ücret kesintisi uygulanmaması gibi uygulamalar bu politikanın örnekleridir. İstihdama yönelik politikalardan bir diğeri de ev içinde bakım verebilecek personel istihdamında, çalışan elemanın sosyal güvenlik ve vergi ödemelerinde indirim ve muafiyet uygulanmasıdır. Bu sayede daha az maliyetle bakım personeli istihdam edilmiş olacak ve böylece hem engellinin bakımı aile yanında olmuş olacak, hem de ailenin ihtiyaçları için zaman ayrılmış olacaktır (Dolu, 2019).

### 2.2.2 Türkiye’deki Engelli Bakımı ile İlgili Hukuki Düzenlemeler

Engelli hakları ile ilgili geçmişten günümüze birçok kanun, yönetmelik ve düzenlemeler gelmiştir. Engelli bireylerin bakımı ile ilgili temel kanunlardan ilki 1983 yılında yayınlanan 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu’dur. Bu kanun ile kimsesiz engelli çocukların bakımı ve korunması Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu bünyesine alınmış, korunmaya bakıma ve yardıma ihtiyacı olan aile, çocuk, engelli ve yaşlılara yönelik sosyal hizmet faaliyet ve biçimleri düzenlenmiştir.

Engellilerin bakımı ile ilgili topluma katılım politikalarının izlenmesi 90’lı yıllarda Kalkınma Planları arasına girmiştir. Altıncı Kalkınma Planında aile içinde bakım hedef alınmış, bakım evleri, rehabilitasyon merkezleri gibi sosyal tesislerin kurulmasında vakıflar ve özel sektör girişimlerinin teşvik edilmesi benimsenmiştir. Benzer şekilde Yedinci Kalkınma Planında da evde bakım hizmetleri ile ilgili programların geliştirilmesi öngörülmüştür (Dolu, 2019).

Ülkemizde evde bakımla ilgili ilk çalışma 1993 yılında Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından pilot uygulama olarak Ankara, Adana, İzmir ve İstanbul’da uygulanmış, fakat sürdürülebilir olmamıştır. 1994 yılında ise Ankara Büyükşehir Belediyesi, Bursa ve Kocaeli belediyeleri benzer şekilde evde bakım ile ilgili hizmetler vermeye başlamışlardır (Şensoy ve Karabekir, 2011).

1997 yılında 571 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile Başbakanlık Özürlüler İdaresi (ÖZİDA) kurularak engellilere yönelik politikalar geliştirilmeye başlanmış, Özürlüler Şurası toplanarak engelliler ile ilgili kapsamlı bir yasanın çıkarılması karara bağlanmıştır (Burcu, 2006; Sallan Gül ve Samav Cantürk, 2016). 2002 yılında ÖZİDA ve Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) birlikte bir rapor hazırlayarak engellilerin yaş, cinsiyet, engel türü gibi değişkenlere göre dağılımı ve sorunlarına yönelik veriler elde etmişlerdir (Samav Cantürk, 2017).

2005 yılında Avrupa Birliği ile uyum süreci kapsamında 5378 Sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun çıkarılmıştır. Halk arasında “Engelliler Hakkında Kanun” olarak bilinen bu kanun ile engellilik kamusal alanda ilk defa ayrı bir sosyal politika ve sorumluluk alanı olarak



görülmüştür. Tıbbi model anlayışından vazgeçilerek engelli bireylerin ve onlara bakan ailelerin ihtiyaçlarının ve sorunlarının giderildiği, topluma katılımın sağlandığı sosyal model anlayışı yaygınlaşmaya başlamıştır. Bu kanunla beraber evde bakım odaklı programlar benimsenmeye başlamış, engellilerin bakımı, rehabilitasyonu, istihdamı, eğitimi gibi hakları özel bir mevzuat altında toplanmıştır (Dolu, 2019).

2006 yılında engellilere bakan aileler için evde bakım desteği 2828 Sayılı Kanun'un Ek 7. Maddesiyle birlikte hizmete sunulmuştur. Buna göre engelli bireye bakan aile içerisinde kişi başına düşen aylık gelir tutarı, asgari ücretin üçte ikisini geçmeyen ailelere, evde bakım ödeneği veya bakım merkezlerinde bakım hizmeti desteği verilmektedir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022).

2008 yılında 5510 Sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'na getirilen ek bir madde ile engelli çocuğuna bakan anneler için normal süreden daha önce emekli olma imkânı getirilmiştir. Bu kanunla birlikte çalışan annenin engelli çocuğuna bakması teşvik edilerek aile merkezli bakım politikası desteklenmiştir (Dolu, 2019).

2010 yılından itibaren evde bakım olgusu ön plana çıkmaya başlamış, engelli ailelere yönelik politikalar genişletilmiş, Sağlık Bakanlığı tarafından sunulan Evde Bakım Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönetmelik yürürlüğe sokularak engelli bireylere evde sağlık hizmetleri verilmeye başlanmıştır. Yine 2010 yılında bakıma muhtaç engellinin kendi evinde yakını ile birlikte bir bakım personelinin de hizmet verebilmesi, Bakıma İhtiyacı Olan Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmeliğin 12. Maddesinin (ç) bendinde yapılan değişiklik ile sağlanmıştır ( Özer ve Şantaş, 2012; Dolu, 2019).

2012 yılında sunduğu faaliyet raporunda Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı engellilere kurum bakımının yanında, evde bakım olanağının sunulduğunu ve ihtiyaç sahibi bakım almak isteyen ailelere kurum bakım hizmeti verilmesinin desteklendiğini belirtmiştir. Genel olarak 2000'li yıllar kurumsal bakım hizmetlerinin yerini evde bakım politikalarının aldığı yıllar olmuştur (ASPB, 2013).

Yine 2012 yılında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın kurulması ile beraber sosyal politika alanındaki kurumlar aynı çatı altında toplanmış, engellilerin aile yanında hizmet

alması bakanlığın görevleri arasında yer almıştır. 2013 yılına gelindiğinde engelliliğin politik olarak kabulü, bakanlığın 6462 sayılı yasasıyla gerçekleşmiştir. 2014 yılında engellilik ile ilgili programlar Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü'ne devredilmiştir. 6518 sayılı kanunun 30. Maddesindeki “muhtaç” kavramı “ihtiyacı olan” olarak değiştirilmiştir. Ayrıca aynı yıl engelliler ve yaşlılar için evde bakım hizmetlerinin genişletilmesi hedeflenmiştir. 2015 yılında ise engellilere yönelik sosyal yardımlar ve bakım merkezleri artmış, evde bakım hizmetleri için ek ödenek ayrılmıştır (Samav Cantürk, 2017).

### **2.3 Toplumsal Cinsiyet ve Engelli Çocuğu Olan Kadınlar**

Toplumsal cinsiyet sosyal hayatın her alanında olduğu gibi aile içerisinde de kendini göstermektedir. Eşler genel olarak toplumun kendilerine yükledikleri kadın ve erkek rolleri üzerinden aile ilişkilerini ve ev içi işlerini yürütmektedirler. Buna göre erkek evin geçimini üstlenirken, kadın da ev içi işleri ve çocuk bakımını üstlenmektedir. Özellikle bakım konusu ve genelde çocuk bakımı ilgi ve şefkat gerektirdiği için ataerkil ideolojilerde kadınlık rolüyle birlikte anılmaktadır (Atasü Topçuoğlu, 2013). Bu durum daha çok toplumların kadınları fedakâr, iyilik yapan, merhametli kişiler olarak görmesinden kaynaklanmaktadır. Ayrıca kadınların bu bakıcı rolü annelik ve anneliğin getirdiği rollerle ilişkilendirilmektedir. Kadınlar da kendilerine biçilen bu rolleri benimsemekte, kendi kimliklerini bakıcı olarak görmektedirler (Samav Cantürk, 2017).

Engelli çocuğu olan anneler, çocuğun dünyaya gelmesi ile birlikte benimsemiş oldukları toplumsal cinsiyet rollerini üstlenerek çocukların bakımında en çok emek harcayan bireyler olmaktadır. Gelişen sosyal düzenlemelerle günümüzde toplumsal cinsiyet rolleri arasındaki farklar azalmış, fakat engelli çocuğu olan ailelerde bu durum çok fazla değişmemiştir (Yarımdağ ve Erciyes, 2021). Engelli çocuğun bakımında birincil bakıcı olarak anneler görülmektedir. Babaların bakımdaki rolü daha çok yüzeyseldir. Annenin olmaması veya hasta olması durumlarında ancak birincil bakıcı olarak baba sorumluluğu almaktadır (Carpenter ve Towers, 2008).

Engelli çocuğa bakımda daha çok kadınların sorumluluk üstlenmesi aile içerisinde toplumsal cinsiyet eşitsizliklerine neden olmakta, kadınlar psikolojik, sosyal, fiziksel, ekonomik birçok sorun yaşamaktadırlar (Işık ve Akbaş, 2019). Bu ailelerdeki kadınların aile içerisindeki emekleri toplum tarafından görünmeyen bir emektir. Bu anlamda ücretsiz emek olarak da

değerlendirilmektedir. Diğer taraftan engelli çocuğuna bakan kadınlar eğitim ve istihdam olanaklarından uzakta kalırken toplumsal hayata katılamamaktadırlar (Atasü Topçuoğlu, 2013; Samav Cantürk, 2017).

### **2.3.1 Anneliğin Toplumsal İnşası ve Annelik İdeolojisi**

İnsanlıkla birlikte var olan annelik sadece neslin devamını sağlayan biyolojik bir durum değil aynı zamanda toplumdan topluma farklı anlamlar yüklenen sosyal bir olgudur. Anneliğin toplumsal inşası, kadının bebeği kendi bedeninde büyütüp doğurmasıyla gerçekleşen biyolojik zorunluluğa dayanmaktadır (Kılıç, 2020).

Felsefi açıdan annelik, kadınların cinsiyet farklılıklarının toplum tarafından kabul edildiği en açık durumdur. İnsan neslinin devamı kadının bu biyolojik özelliklerine bağlıdır (Kovanlıkaya, 2014). Sosyolojik açıdan ise toplumsal önemi ve belirli kuralları olan dünyanın pek çok yerinde kabul gören bir kurum olarak kabul edilir. Aslında annelik kavramında, çocuğu dünyaya getirmek ve çocuğun maddi manevi bakımını üstlenmek gibi biri biyolojik diğeri sosyal iki durumdan söz edilebilir. Dolayısıyla çocuğu doğuran annenin çocuğun beslenme, korunma, temizlik, eğitim, sosyalleşme gibi çocuğun ihtiyaçlarını da karşılaması beklenir (Smart, 1996; Marshall, 1999; Walzer, 2007).

Toplumsal işlev açısından annelik, doğuran anne, toplumsal anne ve bakıcı anne olarak üç şekilde ifade edilebilir (Uno, 2018). Doğuran anne denildiğinde biyolojik olarak çocuğu dünyaya getiren kişi anlaşılmalıdır. Toplumsal anne ise, çocuğu doğurmamış olsa bile evin geçimini sağlayan erkekle evlenerek çocuğun resmi annesi olarak kaydedilen kadını ifade etmektedir. Çocuğun temel ihtiyaçlarını karşılayarak ahlaki eğitimini veren annelik tipi ise bakıcı anne olarak tanımlanmaktadır. Bu üç farklı anne tipi genel olarak biyolojik anneye karşılık gelirken, birbirinden farklı kadınlar da olabilmektedir. Yani doğuran anne ile bakımı veren kişi farklı olabilmektedir. Fakat yine de toplumdaki genel kanı çocuğu doğuran ve bakımını üstlenen kişinin aynı kişi olması yönündedir (Kılıç, 2020).

Toplumlardaki genel annelik etme kavramı, çocuğu dünyaya getirip bakımını üstlenme anlamına gelmektedir. Oysa annelik faaliyetleri çocuk bakımıyla sınırlı olmayıp, çocuğa gösterilen ilgi, sevgi, çocuğun gelişiminin sağlanması, görgü eğitiminin verilmesi, hayata hazırlanması da bu faaliyetler içerisine girmektedir.

Feminist düşünceye göre annelik, toplumsal yapı içerisinde toplumsal cinsiyete bağlı olarak inşa edilmektedir. Bu bağlamda anneliğin kuralları erkekler tarafından konulmakta ve yine erkekler tarafından kontrol edilmektedir (Kılıç, 2020).

Annelik üzerine yapılan feminist çalışmalara bakıldığında evrenselci, sosyal etkileşimci ve sosyal yapısalcı olmak üzere üç farklı yaklaşım karşımıza çıkmaktadır. Evrenselci yaklaşıma göre kadının biyolojik özelliklerinden kaynaklı olarak annelik evrensel bir yapıya sahiptir. Yani çocukla ilgili her türlü annelik faaliyeti, o çocuğu doğuran ve faaliyetleri gerçekleştirmek için her ihtiyaca sahip olan kadın tarafından gerçekleştirilmelidir (Glenn, 1994). Diğer taraftan sosyal etkileşimci yaklaşıma göre annelikle ilgili faaliyetler sabit değil, kültürlere ve ekonomik yapıya bağlı olarak değişiklik gösterebilmektedir. Bu yüzden farklı ırktan ve sınıftan toplumlarda çocukla ilgili bakım ve yetiştirme faaliyetleri ve toplumun anneden beklentileri değişiklik gösterebilir. Sosyal yapısalcı yaklaşım ise yine anneliği sabit ve evrensel olarak görmezken, toplumlar ve kültürler içerisinde sosyal olarak farklı şekillerde inşa edildiğini savunmaktadır (Kılıç, 2020).

Geçmişten günümüze annelik kavramını belirleyen birbirini destekleyen veya birbirine karşıt birçok ideolojik yaklaşım ortaya çıkmıştır. Bunların bir kısmı annelik olgusunun toplumsal cinsiyet ekseninde şekillendiğini ve annelik faaliyetlerinin toplum tarafından belirlendiğini ileri sürerken bir kısmı da kadınların yaşam sürecinde bir kesit olduğunu ve tüm yaşamını etkileyemeyeceğini savunmuştur. Öte yandan toplumlar da bu ideolojilerden birinden ya da birkaçından etkilenecek annelik kimliğine yön vermişlerdir (Walby, 1990; Garey, 2008;).

Annelik ideolojisine yön veren üç ideolojiden söz edilmektedir; ataerkil, teknoloji ve kapitalizm ideolojisi. Ataerkil ideolojiye göre kadın ve erkeğin toplumsal cinsiyet rolleri belirlidir ve kadınlar sadece ev içerisindeki işleri yapmalı ve kendisini anneliğe adanmalıdır (Glenn, 1994; Rothman, 1994). Kapitalizm ideolojisi ise çocuğu bir ürün anneliği ise emek olarak görmektedir. Dolayısıyla emek piyasasındaki diğer işler gibi anneliğin değeri bu ideolojide çocuğun niteliği ile ölçülmektedir. Diğer taraftan annelik ideolojisini destekleyen bir diğer ideoloji olan teknoloji ideolojisi insanları makinelere benzetmektedir. Annelik faaliyetlerinin tıpkı bir robot veya makine gibi planlı bir şekilde olması gerektiğini ileri sürer. Buna göre bebeğin anne karnındaki gelişimi, annenin bu süreçte yapması gerekenler, doğumun ne zaman olacağı, doğumdan sonraki bakım süreci hep planlı bir şekilde ilerlemesi

gerekmekte ve sorumluluk anneye yüklenmektedir. Sürecin iyi bir şekilde yönetilmesi annenin iyi bir anne olduğunu göstermektedir (Rothman, 1994).

Bunlardan başka özcü, doğal ve tıbbi ideolojiler de annelik ideolojisini oluşturan diğer ideolojilerdir. Tıbbi ideolojiye göre doğum ve annelik sürecinde erkek uzmanlardan tıbbi uzmanlık desteği alınmalı ve tıbbi teknolojilerden yararlanılması gerekmektedir. Özcü ve doğal ideolojiler ise anneliğin içgüdüsel bir olgu olduğu, kadınların genetik ve biyolojik özelliklerinden dolayı çocuk bakımına yatkın ve becerikli olduğunu ifade etmektedirler (Miller, 2005; Coulter, 2010).

Tüm bu annelik ideolojileri birbirlerini destekleyerek zamanla yoğun annelik ideolojisinin oluşmasını sağlamıştır. Yoğun annelik ideolojisi en hâkim annelik ideolojisi olup, toplum tarafından benimsenen annelik etme faaliyetlerinin yansıması olarak görülmektedir. Merkezde çocuğun bulunduğu bir ideoloji olan yoğun annelik, çok fazla emek gerektiren ve kadının kendini yalnızca anneliğe adanmış bir annelik şeklidir. Anneler, annelik faaliyetlerini gerçekleştirirken toplum tarafından değerlendirilmekte ve eleştirilmektedir (Hays, 1996; Kılıç, 2020).

### **2.3.2 Annelik ve Engelli Çocuğun Bakımı**

Toplumsal olarak birçok farklı yaklaşım ve ideolojilerle inşa edilen annelik, kadınlar için bir o kadar zor ve stresli bir süreçtir. Annelik süreci, annenin eşiyle ve sosyal çevresiyle yaşadığı ilişkilere, toplumun yapısına, ailenin kültürel ve ekonomik yapısına, annenin eğitim seviyesine ve bunun gibi birçok dış etkene bağlı olarak değişiklik gösterebilmektedir. Durum böyle iken engelli çocuğu olan bir anne için bu süreç daha da zorlaşmaktadır. Çünkü sıradan bir anne için bu değişikliklerin yanında belli bir dönem süren temel bakım süreci, engelli çocuğu olan bir anne için ömür boyu sürebilmektedir. Bu durum da anne için ayrı bir stres, kaygı ve depresyon nedeni olabilmektedir. Yapılan çalışmalarda çocuğun engel türündeki ağırlığın ailenin, daha çok da çocuğa en fazla bakan annenin yaşadığı zorluğu artırdığı belirtilmektedir (Olsson ve Hwang, 2001; Cunningham, 2007; Meşe, 2013).

Engelli çocuğu olan annelerde depresyon, anksiyete, öfke, kaygı, fiziksel şikayetler gibi problemlerin diğer annelere göre daha fazla gözlemlendiği birçok araştırmada rapor edilmiştir (Bayat vd., 2011; Kaçan-Softa, 2013). Diğer yandan engelli çocuğa bakım verme

sorumluluğunu üstlenen anneler, diğer rolleri geri plana iterek sosyal yaşamdan uzaklaşmışlardır (Bahar vd., 2009). Ayrıca engelli çocuklarına ömür boyu baktıkları için ya çalışmamakta ya da yarı zamanlı bir iş aramaktadır. Bu nedenle engelli çocuğu olan anneler diğer annelere göre hem sosyal ilişkiler açısından hem de istihdam olanakları açısından daha şanssızdırlar (Duru ve Duyan, 2018).

## **2.4 Engelli Çocuđu Olan Kadınların Emek Süreçleri**

Engelli çocuđu olan kadınların emek süreçleri ev içi ücretsiz emek ve ücretli olmak üzere iki şekilde incelenebilir.

### **2.4.1 Ev İçi Ücretsiz Emek**

Emek, kişinin fiziksel ve beyinsel yeteneklerini mal ve hizmet üretiminde kullandığı üretim faktörlerinden birisi, bir diğer ifadeyle işgücü olarak tanımlanabilir. Emek kavramı bireysel olmayıp hayatın ve insan neslinin devamını sağladığı için toplumsal bir kavramdır (Kocacık, 2000; Tekbaş, 2019).

Makineleşme ve üretimin artması ve kapitalizmin gelişmesiyle birlikte kadın ve erkeğin çalışma alanları ayrılmış, erkeğin ev dışında çalışması, kadının ise ev işlerini ve çocuk bakımını üstlenmesi şeklinde belirlenmiştir. İlk bakışta kadın ve erkeğin ikisinin de üretimin içinde olacağı ve eşit konumda olacağı düşünülse de, kapitalist üretim anlayışı ve kapitalist toplum bakışı ile bakıldığında kadının emeğinin görülmediği, kadının ikinci sınıf, ezilmiş konumuna itildiği anlaşılmaktadır (Ecevit, 1997).

Simone de Beauvoir'e göre ev içi üretim hayatın devamı için yapılması gereken işler olarak görülmüştür. Kadın ev içinde zamanın dışında kalmakta ve hiçbir şey yapmadan şimdiyi sürüklemektedir. Yemek yapmak, bebek büyütmek, hastaya bakmak gibi genel işleri yaparak hayatın sürdürülmesine ve erkeklerin öznelliklerini kazanmasına hizmet ederler (de Beauvoir, 1974; Erdoğan, 2008).

Ev işlerine bakıldığında, bu işlere ayrılan zaman dilimi, diğer işlere ayrılan zaman diliminden farksızdır. Evde yapılan farklı farklı işler birbirinden ayrılması zor birbirine geçmiş ve sıralanması zor işlerdir. Daha çok evin diğer fertlerinin ihtiyaçlarına göre

belirlenir. Genel olarak evin diğer ferleri evde olduğu zaman kadın da evde bulunması gerekir (Tura, 1998). Engelli çocuğu olan bir ailede, engelli çocuğun bakımı ve ihtiyaçlarının giderilmesi de diğer ev işlerinden ayıramamakta ve yine kadının sorumluluğuna bırakılmaktadır. Engelli çocuğun bakımı aile içinde ayrı olarak değerlendirilip ele alınmadığı için bu yükte diğerleriyle birlikte anneye kalmaktadır. Böylece annenin yükü bir kat daha artmaktadır.

Kadınların ev içindeki kendileri, aileleri ve toplum için yaptıkları bu emek, piyasada parasal bir karşılığı olmadığı için kullanım değeri olsa bile üretim faaliyetlerinde sayılmamakta, değersiz olarak görülmektedir. Buradaki emeğin görünmez olmasının nedenlerinden biri alışverişe dayalı olmaması ve herhangi bir ücret karşılığı yapılmamasıdır (Acar Savran, 2004). Başka bir neden ise kadınların bu işleri aile içerisinde yakınlarıyla olan sevgi ilişkileri içerisinde yapmış olmalarıdır ve herhangi bir karşılığı olmamasıdır. Yani burada ortaya konan emek, kadının sevgi, şefkat, merhamet gibi özelliklerinden kaynaklı görülmekte ve doğallaştırılmaktadır. Bir diğer neden ise ev içi işlerin mesai saatlerinin olmamasıdır. Ev içinde geçirilen boş zaman ve iş zamanı birbiri içine geçtiği ve ayrıştırılmadığı için buradaki harcanan emeğe karşılık gelen bir zaman dilim yoktur. Bu yüzden de görünmez iş olarak algılanmaktadır (Acar Savran, 2004; Özer, 2016).

Kadınlar ev dışında çalıştıklarında da yine ev işleri kadınlara kalmakta ve ikinci bir mesai yapmaktadırlar. Ancak bu sayede toplumun kadının evdeki emeğinin karşılıksız olduğunu kabul etmeleri daha kolay olmuştur. Diğer yandan sadece evde çalışan kadının kocasının gelirinden yararlandığı için karşılığını aldığı görüşü de yaygındır. Ancak burada kadının geçiminin sağlanması karşılık aldığı anlamı taşımamaktadır. Çünkü kadının yaşam standardı kocasının gelir düzeyine bağlı olmakta ve ev içi emeğe ayrı bir karşılık verilmemektedir (Erdoğan, 2008).

Marksist yaklaşıma göre kadının ev içi emeği mübadele edilmediğinden dolayı kapitalist sistem içerisinde değersiz görülmektedir (Hartmann, 2016). Marksist yaklaşımdan etkilenen Lisa Vogel toplumsal cinsiyete dayalı iş bölümünün kapitalizmden kaynaklandığını ileri sürerek, ev içi üretimin kadına yüklenmesiyle ilgili şunları söylemiştir:

*(...) Kadınların çoğalmada özel bir rolü vardır. Kadın doğrudan üretim yapan bir işçi olarak da çalışıyor olabilir; ama insanın çoğalmadaki bu farklı rolü, kadının sınıf*

*toplumdaki ezilmişliğinin nedenidir. Bu görüş kadının doğurganlık özelliğiyle sınıf toplumdaki iş fazlasının kullanımı ilişkisine dayanır. Kadının çocuk doğurması, işçi sınıftan bir kadının doğrudan üretime katkısını ve gerekli işe katılımını aksatır. (...) Ama doğurganlık olayı emekçi sınıf için bir bakıma gereklidir; çünkü emek gücü bu yolla yenilenmektedir. Dolayısıyla egemen sınıf için kısa dönemli gereksinimleriyle uzun dönem gereksinimleri arasında bir çelişki ortaya çıkar. Ev içi üretimin endüstrileşmiş kapitalist toplumdaki bu özelliği, erkek kadın arasında gergin bir çekişmeye yol açar. (...) Ev içi üretimin bu kesin ayrımı, birtakım güçlü ideolojik yapıların gelişmesine yol açar. Aynı zamanda da tarihsel olarak izlenen bu olgu kadınla erkeğin birbirinden doğal bir ayrımı şeklini almıştır (Vogel, 1990: 77).*

Başka bir Marksist Eli Zaretsky ise kadınların ev dışı çalışma dışında tutulmasının nedenini kapitalizme bağlayarak, kapitalizmin ücretli çalışma olanakları sunmasıyla birlikte ücretli işçilerin sürekliliğinin sağlanması amacıyla kadınların evde çalışmasını gerekli kıldığını savunur. Bu görüşe göre kadınlar sermaye için çalışırlar ve sermayenin gerek duyduğu işçilere bakarak, sermayeye yeni işçiler sağlarlar. Ancak kadınlar erkekler için çalıştıklarını düşünmekte, evde çalışmalarına rağmen sermayenin ücretsiz bir işçisi olduklarının farkında değillerdir.

Marksist Feminist düşüncede olan Mariarosa Dalla Costa kadınların ücretli işgücüne katılarak çifte çalışma yapmak ve sermayeye bedava ev işi hizmeti vermek yerine, ev işleri için ücret talep etmeleri gerektiğini savunmuştur (Hartmann, 2016).

#### **2.4.2 Ücretli Emek (Yasal Düzenlemeler, Haklar, Sorunlar)**

Kadınlar toplumsal cinsiyetin dayattığı ev içi emek yüzünden daha az çalışma yaşamına katılmakta, daha rahat mesleklere yoğunlaşmakta, genel olarak düşük maaşlı ve düşük statülü işlerde çalışmaktadırlar. Diğer taraftan ataerkil normlar ücretli emekte de kadının karşısına çıkmakta, kadınlar maaşlarda ve çalışma koşullarında eşitsizlik, terfi zorlukları, işyerinde taciz gibi zorluklar yaşamaktadırlar. Böylece kadınlar hem ücretsiz emekleri hem de iş gücü piyasasındaki konumları nedeniyle ikinci sınıf konuma düşürülmektedir. Hal böyle iken engelli çocuğu olan kadınlarda durum daha da zorlaşmaktadır. Çünkü engelli çocuğu olup çalışan veya çalışmak isteyen kadınlar çocuğunun bakımına zaman ayırabilecek nitelikte işler seçmek veya bazı ayrıcalıklar istemek zorunda kalmaktadırlar (Özer, 2016).



Ülkemizde, çalışma konusunda birçok sıkıntıyla karşılaşan kadınların istihdamına yönelik gerçekleştirilen birçok hukuki düzenleme bulunmaktadır. Bu düzenlemelerde engelli kadınlar ve engelli yakını olan kadınlar için ayrıca eklemeler yapılmıştır. Yapılan düzenlemeler aşağıda belirtilmiştir:

Şubat 2014 tarihinde 6525 sayılı kanunla 657 sayılı Kanunundaki mazeret izni kapsamı genişletilerek engelli ya da süreğen hastalığı olan çocuğun ebeveynine özel izin hakkı getirilmiştir. Bu izin engelli raporu ya da hastalık raporu getirilmesi durumunda on güne kadar parçalar halinde ya da tamamı birden alınabilir.

2008 yılında getirilen 5510 sayılı Kanunla ağır engelli çocuğu bulunan kadınlara erken emekli olma hakkı getirilmiştir.

Çocuğu engelli doğan kadın memurlar için 120, kadın işçiler için ise 360 güne kadar kısmi zamanlı çalışma imkânı sağlanmıştır.

2010 yılında engelli yakını olan memurlar için Başbakanlık Genelgesinin 3. Maddesi gereği engelli aile ferdinin günlük bakımı için izin kullanımında gerekli kolaylığın sağlanması ve mesai saatleri dışındaki nöbet görevinden muafiyet hakkı getirilmiştir. 2018 yılında Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü tarafından nöbet muafiyetine sağlık çalışanları da dahil edilmiştir.

Millî Eğitim Bakanlığı Ortaöğretim Kurumları Yönetmeliği'nin 12. Maddesine göre engelli çocuğu olan öğretmenlerin haftalık ders programları isteklerine göre belirlenmelidir ve bu öğretmenlere nöbet görevi verilmez.

TSK izin yönetmeliğinde 2015 yılında yapılan değişiklikle engelli çocuğu olan TSK çalışanına haftada toplam 8 saat olmak üzere günlük eğitim ve bakım izni verilmiştir.

2016 yılında Emniyet Genel Müdürlüğü tarafından yayınlanan genelge ile ağır engelli yakını olan personelinin mesai saatleri dışındaki tüm ek görevlerden, nöbetlerden ve gece mesaisinden muaf tutulması, günlük bakım için personele gerekli kolaylığın sağlanması sağlanmıştır.

Devlet Memurları Kanunu'na 2016 yılında getirilen Ek Madde 13 ile doğum yapan anneler doğum sonrası iznin ve kısmi zamanlı çalışma süresinin bitiminden sonra çocuğun mecburi ilköğretim çağının başladığı tarihi takip eden aybaşına kadar olan dönemde yarı zamanlı çalışma talep edebilirler.

4857 sayılı İş Kanununun 13. Maddesinde 2016 yılında düzenlenen değişiklikle doğum yapan anne doğum izninin bitiminden sonra çocuğun mecburi ilköğretim çağının başladığı tarihi takip eden aybaşına kadar süreli çalışma talebinde bulunabilir.

Engelli çalışanlar veya engelli yakını, çocuğu olan çalışanlar Gelir Vergisi Kanunu'na göre gelir vergisi indirimi alabilirler (URL-1, 2022).

## **2.5 Engelli Çocuğu Olan Kadınların Aile ve Sosyal Çevre İlişkileri**

Bu başlık altında, engelli çocuğu olan kadının ilişkileri, aile içi ilişkiler ve sosyal çevre ve dışlanma süreçleri olarak iki konuda açıklanmıştır.

### **2.5.1 Aile İçi İlişkiler**

Aile içerisindeki üyelerin görevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirebilmesi aile içerisindeki ilişkilere bağlıdır. Aile bireylerindeki iletişim eksikliği ve buna bağlı aile sorunlarının aile işlevlerinde aksamalara yol açtığı bilinmektedir. Bu noktada aileye engelli bir bireyin katılması, aile üyeleri arasında birtakım farklı duyguların yaşanmasına ve bazen de normal aile düzeninin bozulmasına neden olabilmektedir (Özşenol vd., 2003). Bazı ailelerde aile içi ilişkiler bozulabilirken bazı ailelerde de bireyler birbirlerine daha sıkı bağlanabilmektedir. Burada ortaya çıkan durum ebeveynlerin eğitim seviyelerine, dini görüşlerine, kişisel özelliklerine, yaşlarına ve çocuk doğmadan önceki aile işlevlerine bağlı olarak değişebilmektedir (Yarımdağ ve Erciyes, 2021).

Çocuğun sağlık durumu, tedavisi, sosyal çevre ilişkisi, eğitim süreci, bakımı, yaşanan bilinmezlikler aile içerisinde strese ve kaygıya neden olmaktadır (Uzunoğlu, 2019). Toplumsal cinsiyet eşitsizliği dolayısıyla çocuğun bakımının ve sorumluluğunun anne tarafından üstlenilmesi anneye daha fazla yük yüklemekte ve annedeki kaygı ve stres düzeyi daha fazla olabilmektedir. Babanın bakım konusunda geri planda kalması ve sorumluluğu

almaması eşler arasında iletişim kopukluğuna ve çatışmaya neden olabilmektedir. Ayrıca anne babanın duruma karşı verdikleri tepkiler de değişebilmektedir. Anneler kadınlığın getirdiği fitrat gereği duygusal bir çöküş yaşarken babalar daha çok strese dayalı tepkiler verebilmektedir. Bu durumlar çocuğun engel düzeyine, bakım derecesine ve ailenin ekonomik durumuna göre değişiklik gösterebilmektedir (Burcu, 2015; Işık ve Akbaş, 2019).

Anne çocuğun bakımında daha fazla sorumluluk alması, enerjisini, zamanını engelli çocuğuna harcaması nedeniyle eşine ve diğer çocuklarına vakit ayıramamaktadır. Annenin engelli çocuğuna gösterdiği bu yoğun ilgi zamanla diğer çocuklar arasında kıskançlığa yol açabilmektedir. Kardeşler büyüyüp durumu anlasalar bile engelli kardeşe karşı düşmanlık, üzüntü ve utanç duyguları geliştirebilirler. Diğer taraftan anne baba diğer çocuklardan engelli çocuğun bakımı noktasında destek beklemekte ve kardeşler de sorumluluk üstlenebilmektedir. Yaşanan bu durumlar hem kardeşler arasında hem de ebeveyn ile normal gelişim gösteren çocuklar arasında bazı sorun ve güçlükler neden olabilmekte ve aile işlevlerine olumsuz yansıyabilmektedir (Oğultürk, 2012; Meşe, 2013).

### **2.5.2 Sosyal Çevre ve Dışlanma Süreçleri**

Engelli çocuğa sahip olan kadınlar genel olarak sosyal sorunlar yaşamaktadır. Bir taraftan çocuğunun engel durumunu kabullenmeye çalışan anne diğer taraftan da sosyal çevreye uyum sağlamaya çalışmaktadır. Yalnızlaşan anne çevresine yaşadığı psikolojik ve sosyal süreci anlatmaya ve kendisini kabul ettirmeye çalışmaktadır.

Engellilerin toplumda dezavantajlı gruplar arasında yer alması, çevreye uyumsuzluk, dışlanma, hizmetlere erişememe ve toplumdaki engelli algısı engelli çocuğun ve ailesinin yaşadığı sosyal sorunlar arasındadır. Bu sorunlar ailede özellikle annede kaygı, stres, sosyal çevreden uzaklaşma gibi sorunlara yol açmakta ve annelerin sosyal hayata katılımlarını olumsuz yönde etkilemektedir (Genç, 2017).

Engelli çocuk ve ona bakan anne mahallede, okulda markette, parkta ve hayatın birçok yerinde kabul edilmeme, dahil edilmeme ve sosyal dışlanmaya maruz kalabilmektedir. Sosyal çevrenin önyargılara ve genellemelere dayalı bu tutumları bazen sözle, bazen davranışla bazen de sadece bakışlarla ortaya çıkabilmektedir (Aksakal, 2016). Bu yüzden anneler mümkün olduğunca ev dışına çıkmamayı tercih etmektedirler (Sevim, 2011). Engelli

bireye karşı toplumda oluřan önyargı ve düşünceler, onları engelli bireyle konuşmama ve ilişkiye girmemeye itmektedir. Yařanan bu sosyal dışlanma engelli bireyle birlikte tüm aileye özellikle bakımla ilgilenen anneye de yansımaktadır (Aksoy, 2013). Bazı arařtırmalar çocuğun engel durumu nedeniyle ebeveynlerin suçlandıđı ve onlarla iletiřime geçilmediđi olgusunu ortaya koymaktadır (Aslan ve řeker, 2011).

### 3. MATERYAL VE YÖNTEM

Bu bölüm araştırmanın yöntemi, evren ve örneklem seçimi, veri toplama araçları ve teknikleri ile veri analizi alt başlıklarından oluşmaktadır.

#### 3.1 Araştırmanın Yöntemi

Engelli çocuğu olan kadınların karşılaştığı sorunların toplumsal cinsiyet bakış açısıyla değerlendirildiği bu çalışmada bütüncül bir sonuca ulaşmak amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Seçilen yöntemle göre olayların veya olguların derinlemesine incelenmesi ve konu hakkında bilgi toplanması amaçlanmıştır, sayısal verilerden çok fazla söz edilmemiş, sayısal bir sonuç hedeflenmemiştir. Bütüncül bir bakış açısı esas alınarak problem yorumlayıcı bir yaklaşımla incelenmiştir.

#### 3.2 Evren ve Örneklem Seçimi

Nitel araştırmalarda seçilen örneklemin araştırmayı ne kadar çok temsil ettiğinden ziyade, küçük örnek olayların toplamının toplumsal yaşama nasıl etki ettiğine odaklanılır. Bu bağlamda hem kaynakların sınırlılığı hem de kullanılan yöntemin özelliği sebebiyle çok fazla insanın örnekleme katılması mümkün olmamaktadır.

Araştırma evrenini en az bir çocuğu engelli olan anneler oluşturmaktadır. Evren belirlenirken herhangi bir yaş gurubu, gelir düzeyi ve engel durumu belirlenmemiştir. Buradaki kategoriler tamamen rastlantısal olarak belirlenmiştir. Örneklem olarak ise Konya il merkezinde bulunan çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören engelli çocukların anneleri seçilmiş ve toplamda 22 kadın ile görüşülmüştür. Örneklemin bu şekilde olması resmi olarak raporlu engelli çocukların annelerine ulaşmayı kolaylaştırmıştır. Diğer taraftan çocuklarını il merkezindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine götürdüklerinden dolayı, il merkezinde ikamet etmeyen kırsalda yaşayan engelli çocuk annelerine de ulaşılması sağlanmıştır. Bu araştırmadaki örneklem sayısının, nitel araştırma olması dolayısıyla araştırmanın geçerliliği açısından yeterli olduğu söylenebilir.

### 3.3 Veri Toplama Araçları ve Teknikleri

Nitel araştırma yöntemi kullanılan bu çalışmada önceden hazırlanmış soruların belli bir sistematik dahilinde görüşülene sorulması ve cevaplarının alınması şeklinde tanımlanan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşmede kullanılan formda açık uçlu sorulara yer verilmiş, böylece katılımcıların rahat bir şekilde cevaplaması amaçlanmıştır. Ayrıca bu teknik hem belirli bir standartlık içerirken hem de kendi içinde esnekliğe sahiptir. Katılımcılara annelerin ve babaların demografik özellikleri, engelli çocuğun özellikleri, aile yapısı, yakın çevreyle olan ilişki durumu, sosyal dışlanma durumu, eş ve yakın çevrenin yaklaşımı, aile içi ilişkiler, annenin sosyal hayatı, engelli çocuğun bakımı, annenin çalışma hayatı, engelli çocuğun aile ekonomisine etkisi, engelli çocuğu olan kadının ev içi emek süreci ve kadına yönelik aile içi şiddet başlıkları altında sorular sorulmuş, yüz yüze yapılan görüşmelerde katılımcıların cevapları not alınmış, ayrıca ses kaydı da yapılarak kayıtlar deşifre edilmiştir. Katılımcıların isimleri kullanılmamış, bunun yerine bulgular kısmında analizler “A1, A2, A3.....” şeklinde verilmiştir.

### 3.4. Veri Analizi

Araştırmada yapılan derinlemesine görüşmeler sonrasında elde edilen verilerin analizinde betimsel-yorumlayıcı (descriptive-interpretive approach) analiz yöntemi kullanılmıştır. Betimsel-yorumlayıcı analizde, gerçeğin nasıl görüldüğünü ortaya koymak amacıyla sunulan veriler araştırmacı tarafından yorumlanır (Sönmez ve Alacapınar, 2019). Görüşme sonucunda elde edilen sözel veriler annelerin ve babaların demografik özellikleri, engelli çocuğun özellikleri, aile yapısı, yakın çevreyle olan ilişki durumu, sosyal dışlanma durumu, eş ve yakın çevrenin yaklaşımı, aile içi ilişkiler, annenin sosyal hayatı, engelli çocuğun bakımı, annenin çalışma hayatı, engelli çocuğun aile ekonomisine etkisi, engelli çocuğu olan kadının ev içi emek süreci ve kadına yönelik aile içi şiddet başlıkları altında toplanarak ayrı ayrı değerlendirilmiştir. Katılımcıların gizliliği nedeniyle analiz kısmında isimler yerine kodlar kullanılmıştır. Açık uçlu sorulara verilen cevaplar ev içi emek süreci, engelli çocuğun bakımı, çalışma hayatı, sosyal yaşam, sosyal dışlanma, aile ve yakın çevreyle olan ilişkiler, engelli çocuğun aile ekonomisine etkisi ve aile içi şiddet olarak temalaştırılmış, kavramlar ve benzer özelliklere göre kategorize edilmiştir. Kullanılmayacak olan veriler değerlendirilmeye dahil edilmemiştir. Ayrıca katılımcıların vermiş olduğu yanıtlar birebir alıntı olarak kullanılarak bulgular desteklenmiştir.

## 4. BULGULAR VE TARTIŞMA

Nitel araştırma yönteminin kullanıldığı bu çalışmada sorular, araştırmanın kapsamına uygun olarak sınıflandırılmıştır. Görüşme soruları araştırma kapsamı çerçevesinde; annenin, babanın ve engelli çocuğun demografik özellikleri, aile bireylerini tanımaya yönelik sorular, yakın çevreyle olan ilişkiler, sosyal dışlanma durumu, eş ve yakın çevrenin yaklaşımı, aile içi ilişkiler, annenin sosyal hayatının yeterliliği, engelli çocuğun bakımından sorumlu olan kişiler, annenin iş hayatındaki varlığı, ev içi emek süreci, aile içi şiddet olarak kategorileştirilmiştir. Katılımcı annelerin görüşleri bu doğrultuda incelenmiştir.

### 4.1 Sosyodemografik Özellikler

Sosyodemografik özellikler annelerin demografik özellikleri, engelli çocuğun özellikleri ve babaların özellikleri ve aile yapısı olmak üzere dört başlık altında incelenmiştir.

#### 4.1.1 Annelerin Demografik Özellikleri

Engelli çocuğu olan 22 anne ile yapılan görüşme sonucuna bağlı olarak annelerin yaşı, eğitim durumu, gelir düzeyi, medeni durumu ve nerede doğduđuyla ilgili bulgular Tablo 4.1’de sunulmuştur.

Tablo 4.1: Engelli çocuđu olan annelerin demografik özellikleri

KİŞİ	YAŞ	EĞİTİM DURUMU	GELİR DÜZEYİ	MEDENİ DURUMU	DOĞUM YERİ
A1	43	Lise	Yüksek	Evli	İl
A2	35	İlkokul	Orta	Evli	İl
A3	36	Lisans	Orta	Evli	İlçe
A4	29	Ortaokul	Düşük	Evli	İl
A5	36	Ortaokul	Orta	Evli	İlçe
A6	34	Lise	Düşük	Evli	İl
A7	34	Ortaokul	Düşük	Evli	Köy
A8	47	Lise	Orta	Evli	İl
A9	39	Lise	Düşük	Evli	İl

Tablo 4.2 (devam ediyor)

<b>KİŞİ</b>	<b>YAŞ</b>	<b>EĞİTİM DURUMU</b>	<b>GELİR DÜZEYİ</b>	<b>MEDENİ DURUMU</b>	<b>DOĞUM YERİ</b>
<b>A10</b>	23	Ortaokul	Düşük	Evli	İl
<b>A11</b>	35	Lisans	Orta	Evli	İl
<b>A12</b>	23	Ortaokul	Düşük	Evli	Köy
<b>A13</b>	40	İlkokul	Orta	Evli	İl
<b>A14</b>	52	İlkokul	Düşük	Evli	Köy
<b>A15</b>	38	Lise	Yüksek	Evli	İl
<b>A16</b>	53	İlkokul	Düşük	Evli	Köy
<b>A17</b>	41	İlkokul	Düşük	Evli	Köy
<b>A18</b>	35	İlkokul	Düşük	Evli	Köy
<b>A19</b>	31	Lisans	Orta	Evli	İl
<b>A20</b>	46	Lisans	Yüksek	Evli	İl
<b>A21</b>	31	İlkokul	Düşük	Evli	Köy
<b>A22</b>	36	Lisans	Yüksek	Evli	İl

Düşük gelir düzeyi: (5.500- 10.000 TL)

Orta gelir düzeyi: 10.001-20.000 TL arası

Yüksek gelir düzeyi: 20.001 TL ve üzeri

Tablo 4.1 incelendiğinde 20-30 yaş aralığında 3 kişi, 31-40 yaş aralığında 13 kişi, 41-50 yaş aralığında 4 kişi, 50 ve üzeri yaş aralığında 2 kişi olduğu görülmektedir.

Araştırma kapsamında görüşülen annelerin 7'si ilkokul mezunu, 5'i ortaokul mezunu, 5'i lise mezunu, 5'i ise üniversite mezunudur. Görüşülen annelerin ailelerinin gelir düzeyi ise; 18 ailenin düşük, 4 ailenin ise ortadır. Görüşmeye katılan tüm annelerin medeni durumunun evli olduğu tespit edilmiştir. Nitel araştırmada yapılan görüşmeye göre annelerin 13'ü il merkezinde, 2'si ilçede, 7'si ise köyde doğmuştur.

#### **4.1.2 Engelli Çocuğun Özellikleri**

Araştırma kapsamındaki engelli çocukların yaşı, cinsiyeti, engel türü, engel derecesi, devam ettiği okul/eğitim aldığı okul türü Tablo 4.2'de gösterilmiştir.



Tablo 4.3:Engelli çocuğun özellikleri

Çocuk	Yaş	Cinsiyet	Engel Derecesi	Engel Türü	Okul Durumu
Ç1	4	Erkek	Ağır	Otizm	-
Ç2	5	Erkek	Hafif	Dil konuşma	Anaokulu
Ç3	8	Erkek	Orta	Otizm	Uygulama okulu <sup>1</sup>
Ç4	7	Erkek	Hafif	Zihinsel ve Dil Konuşma	Uygulama okulu
Ç4-	5	Erkek	Hafif	Zihinsel	Uygulama okulu
Ç5	4	Kız	Orta	Zihinsel ve Fiziksel	-
Ç6	10	Erkek	Ağır	Otizm	Uygulama okulu
Ç6-Kardeşi	7	Kız	Ağır	Sp <sup>2</sup> ve Otizm	-
Ç7	3	Erkek	Hafif	Fiziksel	-
Ç8	11	Kız	Ağır	Fiziksel ve Zihinsel	Uygulama okulu
Ç9	5	Kız	Hafif	Zihinsel	Anaokulu
Ç10	5	Kız	Ağır	Zihinsel ve Fiziksel	Spor Merkezi
Ç10-Kardeşi	5	Kız	Ağır	Zihinsel ve Fiziksel	Spor Merkezi
Ç11	5	Erkek	Hafif	Gelişim geriliği	Anaokulu
Ç12	4	Erkek	Orta	Down Sendromu	-
Ç13	7	Kız	Orta	Zihinsel ve Fiziksel	İlkokul
Ç14	13	Kız	Orta	Down Sendromu	Uygulama okulu
Ç15	13	Erkek	Ağır	Otizm	Uygulama okulu
Ç16	16	Erkek	Ağır	Zihinsel ve Fiziksel	-
Ç17	14	Erkek	Hafif	Zihinsel	Lise
Ç18	7	Erkek	Hafif	Dil Konuşma	İlkokul
Ç19	4	Erkek	Hafif	Otizm	-
Ç20	22	Kız	Orta	Fiziksel	Üniversite
Ç21	6	Kız	Orta	Fiziksel	İlkokul
Ç22	4	Erkek	Orta	Otizm	-

<sup>1</sup>: Zorunlu eğitim çağında olup normal eğitim programlarına devam edemeyecek özelliklerde olan engelli çocuklar için milli eğitim bakanlığı tarafından açılan Özel Eğitim Öğretim Programlarının uygulandığı okullardır.

<sup>2</sup>: Serebral Palsi, çoğunlukla doğumdan önce olgunlaşmamış beynin gelişmesi sırasında meydana gelen hasardan kaynaklanan, insan vücudundaki kasların hareketlerini tonusunu veya vücudun duruşunu etkileyen bir grup fiziksel engel durumuna verilen isimdir.

Engelli çocuđu olan 22 anne ile yapılan görüřmede 3 annenin ikiřer çocuđunun engelli olması nedeni ile 25 engelli çocuk üzerinden deđerlendirme yapılmıř olup kardeř olanlar Tablo 4.2’de belirtilmiřtir. Arařtırma kapsamındaki 25 engelli çocuđun yař ortalaması 7,6’dır. Tablo 4.2’ye bakıldıđında bebeklik döneminde (0-2 yař) çocuk bulunmazken, erken çocukluk dönemi (3-6 yař) 13 çocuk, çocukluk dönemi (7-11 yař) 7 çocuk, ergenlik dönemi (12-18 yař) 4 kiři, 18 ve üzeri 1 yetiřkin olduđu görülmüřtür. Diđer taraftan 25 engelli çocuđun cinsiyet dađılımında 10’unun kız, 15’inin erkek olduđu görülmektedir. Ayrıca engelli çocukların engel dereceleri incelendiđinde hafif düzeyde engeli bulunan 9, orta düzeyde engeli olan 8, ađır düzeyde engeli olan ise 8 çocuđun olduđu görülmüřtür. Görüřülen annelerin sahip olduđu engelli çocukların 6’sı sadece otizm, 1’i sp ve otizm, 3’ü sadece zihinsel, 6’sı zihinsel ve fiziksel, 3’ü sadece fiziksel, 2’si dil konuřma, 1’i zihinsel ve dil konuřma, 1’i geliřim geriliđi, 2’si ise down sendromludur. Arařtırma kapsamında görüřülen annelerin engelli çocuklarından 4’ünün yařı küçük olması nedeniyle, 1’inin ise engel derecesinin ađırlıđı nedeniyle rehabilitasyon dıřında hiřbir okula gitmediđi görülmüřtür. Engelli çocukların 7’si uygulama okuluna, 3’ü ilkokula, 3’ü anaokuluna, 1’i liseye, 1’i üniversiteye, 2’si ise düzenli olarak spor merkezine devam etmektedir.

#### 4.1.3 Engelli Çocuđu Olan Babaların Özellikleri

Engelli çocuđu olan babalara ait eđitim durumu, gelir düzeyi, medeni durumu ve nerede dođduđuyla ilgili bulgular Tablo 4.3’te sunulmuřtur.

Tablo 4.4: Engelli çocuđu olan babaların özellikleri

KİŐİ	YAŐ	EĐİTİM DURUMU	MESLEK	DOĐUM YERİ
B1	48	Lise	Oto alım satımı	İl
B2	37	İlkokul	Pazarcı	İlçe
B3	36	Lisans	Polis Memuru	İlçe
B4	33	Ortaokul	Sanayide iřçi	İlçe
B5	36	Lise	Güvenlik görevlisi	İlçe
B6	41	Lise	Fabrikada iřçi	İlçe
B7	38	İlkokul	Fabrikada iřçi	Köy

Tablo 4.3 (devam ediyor)

<b>KİŞİ</b>	<b>YAŞ</b>	<b>EĞİTİM DURUMU</b>	<b>MESLEK</b>	<b>DOĞUM YERİ</b>
<b>B8</b>	52	Lisans	Polis Memuru	İlçe
<b>B9</b>	45	Lise	Fabrikada işçi	İl
<b>B10</b>	26	Lise	Teknisyen	İl
<b>B11</b>	43	Lise	Otelde müdür	İl
<b>B12</b>	27	Ortaokul	Şoför	İl
<b>B13</b>	45	Lise	Kırtasiye	İlçe
<b>B14</b>	61	Lise	Emekli	İl
<b>B15</b>	38	Lisansüstü	Mali müşavir	İl
<b>B16</b>	55	İlkokul	Emekli	Köy
<b>B17</b>	47	Lise	Güvenlik görevlisi	Köy
<b>B18</b>	36	İlkokul	Fabrikada işçi	İl
<b>B19</b>	34	Lisans	Satın alma sorumlusu	İl
<b>B20</b>	51	Lise	Memur	İl
<b>B21</b>	32	Ortaokul	Apartman görevlisi	Köy
<b>B22</b>	38	Lise	Emlakçı	İl

Tablo 4.3'e göre babaların yaş ortalaması 40,8'dir. Tablo 2.3 incelendiğinde 20-30 yaş aralığında 2 kişi, 31-40 yaş aralığında 10 kişi, 41-50 yaş aralığında 6 kişi ve 50 üzerinde yaşa sahip 4 kişi olduğu görülmektedir. Öte yandan araştırma kapsamındaki babaların 4'ü ilkokul mezunu, 3'ü ortaokul mezunu, 11'i lise mezunu, 3'ü üniversite mezunu ve 1'i yüksek lisans mezunudur. Araştırma kapsamındaki 22 çocuğun babalarının mesleğine bakıldığında 5'inin memur kategorisinde, 10'unun işçi kategorisinde, 5'inin esnaf kategorisinde çalıştığı ve 2 babanın da emekli olduğu görülmektedir. Babaların 10'u il, 8'i ilçe ve 4'ü köyde doğmuştur.

#### 4.1.4 Aile Yapısı

Yapılan araştırmada engelli çocuğun aile yapısının bir kişinin dışında çekirdek aileden oluştuğu görülmüştür. Anne baba ve çocuklarla yaşayan 21 aile varken yalnızca bir anne kayıvalide ve kayınpederiyle yaşadığını dile getirmiştir. Araştırma kapsamında görüşülen

annelerin diđer çocuklarında engel durumunu öğrenmek amacıyla sorular sorulmuş, 3 annenin ikişer çocuğunun da engeli olduğu öğrenilmiştir.

*“İki çocuğum var ikisinin de özel durumu mevcut ne yazık ki” (A4).*

*“Bir kızım bir oğlum var ikisi de ağır engelli. Önce oğlum doğdu engelli olduğunu anlayıp eğitime başladıktan sonra kızıma hamile kaldım. Eşimde bende ikinci çocuğumuzun engelli olacağını hiç düşünmedik. Kız olacağını öğrenince çok sevindik kızlara engelli olmayı hiç yakıştıramıyorduk. Büyüyünce evlenmesi var eşine bakacak çocuklarına bakacak. Kızımızın engelli olması, oğlumuzun engelli olmasından daha çok etkiledi bizi. Sanki ikinciden sonra dünya başımıza yıkıldı” (A6).*

Engelli çocuğu dışındaki diđer çocuklarının sağlıklı olduğundan bahseden anneler, onların çalışkan, zeki ve meslek sahibi olduklarını dile getirmiştir.

*“Üç çocuğum var diđerlerinde hiçbir sıkıntı yok çok düzgün hayatları var. Büyük kızım evli, okudu ama eşi izin vermediği için çalışmıyor. Oğlum 24 yaşında hatta oğlum çok zeki bilgisayar mühendisliği okudu. Sadece en küçük olan engelli” (A8).*

*“Beş çocuğum var hepsi evliler çocukları var. Hepsi üniversiteyi başarıyla bitirdi çalışıyor. İkisi öğretmen, biri mühendis, biri iş güvenliği uzmanı. En küçük olan down sendromlu doğdu. Akraba evliliği de yok diđer çocuklarım o kadar iyiyken niye bu böyle oldu anlamadık. Günlük hap kullanıyordum herhalde o yüzden oldu” (A14).*

Yukarıdaki alıntıda da görüldüğü gibi annelerin engelli çocuklarını “sağlıklı” olanlarla karşılaştırdıkları ve bu durumun onları engelli olan çocuklarına ilişkin bir gerekçe bulmaya yönelttiği de görülmektedir.

*“Üç kızım var. Büyük kızım edebiyat öğretmeni ve hiçbir engeli yok. Elif ikinci kızım onda da zihinsel bir problem yok üniversite okuyor sadece fiziksel engelimiz var. En küçük kızım 3. Sınıfa gidiyor başarılı eğitim hayatı var” (A20).*

Bu ifadelerden yola çıkarak, engelli çocuğu olan annenin toplumdan yansıyan bakışla sahip olduğu başarısızlık duygusunun, engelli olmayan çocuğun sağlıklı, zeki ve başarılı olduğu vurgusuyla giderilmeye çalışıldığı söylenebilir.

## 4.2 Aile ve Yakın Çevreyle Olan İlişki Durumu

Bu başlık altındaki bulgular aile içi ilişkiler ve yakın çevreyle olan ilişkiler olmak üzere iki alt başlıkta değerlendirilmiştir.

### 4.2.1 Aile İçi İlişkiler

Görüşme yapılan annelere “Engelli bir çocuğunuzun olduğunu öğrenince eşiniz ne tepki verdi?” sorusu sorulmuştur. 13 anne engelli çocuklarının tanı almasıyla birlikte eşlerinin çok üzülüğünü söylemiştir. Örneğin bir anne çocuklarının down sendromlu olduğunu öğrendiklerinde eşini hayatında ilk defa ağlarken gördüğünü anlatırken duygulanmış ve ağlamıştır.

*“Oğlumun down sendromlu olduğunu doğunca öğrendik. Çocuğu kucağıma verdiklerinde bir tuhaflık olduğunu hissettim. Doktor gelip bize açıklama yapınca eşim ve ben o kadar üzüldük ki eşimi ilk defa ağlarken gördüm daha da kahroldum” (A12).*

Görüşmeye katılan 7 anne engelli çocuklarının olacağını öğrendiklerinde eşlerinin uzunca bir süre kabullenemediğini şu şekilde ifade etmiştir:

*“Oğlumun engelli olduğunu iki yaşında fark ettik. Eşim 4-5 yaşına kadar kabullenmedi. Büyüdükçe düzeleceğine inandı hep ama yaşı büyüdükçe baktı ki düzelmedi, kabullenmek zorunda kaldı. İkinci çocuğu kardeş iyi olur diye yaptık onun da engelli olacağı hiç aklımıza gelmemişti. İkinci çocukta eşim de ben de daha çok üzüldük ama eşimin kabullenme süreci daha kısa sürdü” (A6).*

*“Kızımın iki ismi var birisi kayınvalidemin ismi. Baştan gönülsüz koymuştum o ismi. Kızım büyüdükçe bir anormallik olduğunu hissedip doktora götürmek istediğimde eşim hep karşı çıktı. Çocuğumuzda bir şey olmadığını kayınvalidemin adını koyduğumuz için benim bilerek yaptığımı söyledi. Hastane doktor sürecinde sürekli tartıştık bana yardım etmediği gibi bana*

*küsüp eve gelmediği günler oldu. Çocukta bir şey olmadığını söyledi ama büyüdükçe gördü ki ben haklıymışım”(A8).*

Görüşme yapılan bir anne çocuğun 3 yaşında düşme sonucu engelli kalması sebebiyle eşinin onu suçlamadığını, doğuştan olsaydı kesin suçlayacağını söylerken, bir başka anne eşinin kendisini suçladığını şu şekilde dile getirmiştir:

*“Eşim çocuğumuzun otizmlili olduğuna önceleri inanmadı. Otizm diyen her doktorla tartıştı başka bir doktora götürdü o da aynı şeyi söyledi. Çocuğumuzun otizmlili olmasını çoğu zaman bana bağladı. Televizyon izlettiğim için, telefon verdiğim için beni suçladı çocuğumuzu ihmal ettiğimi o yüzden otizmlili olduğunu söyledi”(A3).*

Eşlerin yaklaşımına genel olarak bakıldığında eşlerin çocuklarının engel durumunu duyduklarında üzüldükleri ve kabullenme sürelerinin uzun sürdüğü görülmüştür. Öte yandan bazı eşlerin üzüntüyle beraber anneyi suçladıkları tespit edilmiştir.

Engelli çocuğu olan annelerin eşi ve çocuklarıyla olan ilişkisini araştırmak amacıyla “Çocuğunuz doğduktan sonra eşinizle ve varsa diğer çocuklarınızla olan ilişkilerinizde değişiklik oldu mu?” sorusu yöneltilmiştir. Annelerin bir kısmı eşiyile ve çocuklarıyla ilişkilerinde bir değişiklik olmadığını söylerken birçok anne olumsuz yönde değişiklik olduğunu söyleyip aynı zamanda eşlerinden mustarip olmuşlardır. Engelli çocuğun bakımı ve ev içi işlerde yorgun düştüğünü söyleyen anneler eşleriyle birbirlerine vakit ayıramadığını düşünmektedir. Engelli çocuğundan anneyi sorumlu tutan babaların ise anneden uzaklaştığı ve eşiyile ilişkisinin zamanla soğuduğu ve bittiği gözlemlenmektedir. Yine engelli çocuğun bakımı ve eğitimiyle yoğun ilgilenen annelerin diğer çocuklarına vakit ayıramadığı görülmüştür. Annelerin eşleriyle ilişkilerini anlatan ifadeler şu şekildedir:

*“Çocuğumdan sonra eşimle olan ilişkimiz olumsuzla doğru gitti. Oğlum o kadar hareketli ki evde ya da gittiğimiz yerde sürekli bir kaos ortamı var. Bu da eşimle sürekli kavga etmemize ve tartışmamıza sebep oluyor”(A3).*

*“Eşimle ilişkimizde değişiklik tabii ki oldu. Çocukların sorumluluklarından birbirimize vakit ayıramıyoruz”(A6).*

*“Kızıma tanı konulması ve doktor sürecinde yaşadıklarımızla eşimle aramıza soğukluk girdi. Aradan onca zaman geçmesine rağmen o soğukluk devam ediyor. Çünkü benim dilimden hiçbir zaman anlamadı” (A8).*

*“İkimiz de çok yorulduğumuz için birbirimize vakit ayıramadık. Anne-baba olarak yaklaştık belki ama iki eş olarak birbirimizden uzaklaştık” (A11).*

*“Oğlumla çok ilgilenince eşime ayıracak vaktim kalmadı. İlgi azalınca eşim sıkıntı çıkardı tartışmalarımız oldu” (A18).*

Yukarıdaki ifadeler, engelli çocuğu olan ailelerde yaygın olarak görülen eşler arasındaki ilişkinin bozulmasına giden yolda yaşanan süreci gözler önüne sermektedir. Toplumsal cinsiyet eşitsizliğine dayalı roller kadının bakım ve emek yükünü arttırdığı gibi, aynı zamanda eşler arasındaki duygusal ilişkiyi de belirlemekte ve erkek kadından -tıpkı diğer çocuklar gibi - “ilgi beklemektedir”. Yapılan görüşmelerde kadının ilgiye ihtiyaç duyduğuna dair bir ifadeye rastlanmazken, kötü giden ilişki durumunun kadının erkeğe göstermesi gereken ilgiyi yeterince gösterememesinden kaynakladığına dair genel bir görüş hakimdir. Kadının vakit arayışı ve nihayetinde yükü nedeniyle eşine ilgi göstermeye vakit bulamaması, onu daha fazla “yetersizlik” duygusuyla baş başa bırakıyor gibi görünmektedir.

Diğer taraftan anneler sadece eşlerine değil, diğer çocuklarına da vakit ayıramamaktan şikâyetçidir:

*“Kızım ile ilgilenirken diğer çocuklarıma vakit kalmıyor. Ben de az zamanda daha kaliteli vakit geçirmeye çalışıyorum” (A9).*

*“Diğer çocuklarım hep der ki Zekiye ön planda. Çarşıdan bir şey alıp gelsem hemen Zekiye'ye mi aldın diye sorarlar. Aslında onlara da yetişmeye çalışıyorum ama olmuyor” (A13).*

*“Öbür çocuklarıma hiç vakit ayıramadım. Dersleriyle ilgilenemedim. Dersleri bazen kötüye gitti, sebebi benim, yeterince ilgilenemedim. Direkt beni suçlamadılar ama hareketleriyle belli ettiler” (A17).*

Aile içi ilişkilerdeki bulgular genel olarak incelendiğinde burada karşılaşılan sorunların normal çocuğu olan ailelerde de bazen karşılaşılabileceği, ancak engelli çocuğu olan ailelerde süreklilik arz ettiği görülmektedir. Dolayısıyla engelli çocuk dünyaya gelmeden önce normal bir ilişki içerisinde olan aileler, engelli çocuktan sonra aile içi ilişkiler noktasında birçok sıkıntı yaşayabilmektedir. Toplumsal cinsiyet bağlamında kadına verilen rol nedeniyle bakım yükünün sürekli annede olması ve paylaşılmaması nedeniyle annede fiziksel ve zihinsel yorgunluk gözlenmekte, eşler birbirine ve diğer çocuklarına zaman ayıramamaktadır.

Uzunoğlu (2019)'nun yaptığı çalışmanın bulgularına göre engelli çocuk doğduktan sonra eşler arasındaki ilişki ve iletişim çoğu ailede olumsuz yönde değişmiştir. Babaların çocuğun engel durumunu kabullenememesi ve annelerin engelli çocuğa bakmaktan eşlerine vakit ayıramaması bu sorunun en büyük nedenleri arasındadır. Öte yandan engelli çocuğunun dışında çocuğu olan anneler diğer çocuklarıyla çok fazla ilgilenemediğini dile getirmişlerdir. Aksakal (2016)'ın yaptığı çalışmaya baktığımızda annelerin engelli çocukla ilgilendiğinden dolayı eşi ve diğer çocuklarıyla çok fazla ilgilenmediği, bunun sonucunda da eşler arasında sorunlar meydana geldiği, diğer çocukların da engelli kardeşlerini kıskandıkları bulgular arasında görülmüştür. Üstün (2018)'ün çalışmasında ise görüşülen engelli çocuğu olan ailelerin çoğunda eşler arasında bir sıkıntı olmadığı, hatta eşlerin annelere destek olduğu sonucuna varılmıştır. Diğer taraftan engelli çocuğun dışındaki diğer çocukların ihmal edildiği edinilen bulgulara arasındadır. Işık ve Akbaş (2019)'ın engelli çocuğu olan ailelerin evlilik yaşamıyla ilgili yaptığı çalışmada engelli çocuğun dünyaya gelmesiyle anne babanın görev ve sorumluluklarının arttığı, buna bağlı olarak evlilik yaşamının olumsuz etkilendiği sonucuna varılmıştır. Çitil (2016)'ın yaptığı çalışmaya göre engelli çocuğu olan ailelerde engelli çocuğun varlığının eşler arasındaki ilişkiyi bozma oranı çok düşük çıkmıştır. Literatürdeki aile içi ilişkiler ile ilgili bu çalışmalarda elde edilen bulgulara bakıldığında birçoğunun çalışmamızdaki bulgularla örtüştüğü görülmektedir. Öte yandan Sadece Üstün (2018) ve Çitil (2016)'in bulgularının aksi yönde olduğu tespit edilmiştir.

#### **4.2.2 Yakın Çevreyle Olan İlişkiler**

Araştırma kapsamında engelli çocuğu olan ailelerin yakın aile çevresiyle ilişkisini anlamak amacıyla sorulan sorularda, genelde yakın aile üyelerinin Konya il merkezinde olduğu ve



sık sık görüldüğü gözlemlenmiştir. Fakat babanın ailesi ya da annenin ailesinden farklı illerde ya da Konya'nın uzak ilçesinde yaşayan aileler de görülmüştür.

*“Anneanneyle çok yakın oturuyoruz ve çok sık görüşüyoruz. Çünkü annem benim en büyük yardımcım. Çocuklarımı gözüm kapalı emanet edeceğim tek kişi. Diğer aileden kişilerde böyle bir şey görmediğim için çok nadir görüşüyoruz” (A3).*

*“Her iki taraf da Derbentte oturuyor. Kızımın durumu ortaya çıkıp eğitime başladığımızdan beri pek sık gidip gelemiyoruz” (A5).*

*“Bütün yakın akrabalarımız oğlumun dedeleri, anneanne, babaanne, hala, teyze, amca hepsi yaşıyor. Hepsi de Konya'dalar yakın sayılırız. En sık anneannemiz ve teyzemizle görüşürüz. Çünkü oğluma en çok onlar yardımcı olur. Diğerlerinden bir şey görmedik o yüzden bayramdan bayrama görüşürüz” (A15).*

*“Bizim çocuklar engelli olunca pek bir yerde rahat edemiyoruz. Çok sık okula fiziğe gidince de kimseyle görüşemiyoruz. Muhammet doğalı herkes mesafesini koydu. Çocuklar ağır olunca pek gidip gelemiyoruz” (A16).*

Araştırma dahilinde ailenin yakın çevresiyle ilişki durumuna bakıldığında annelerin kendi tarafıyla daha sık görüştüğü görülmüştür. Anneler bunun sebebini engelli çocuğun bakımına anneanne, teyze gibi anne tarafı akrabalarının yardımcı olmalarına bağlamaktadırlar.

Uzunoğlu (2019) ve Üstün (2018)'ün çalışmalarında, engelli çocuğu olan annenin, kendi ve eşinin anne babasıyla görüştükleri ve anne babalarının engelli çocuğun bakımına yardımcı oldukları verilen bulgular arasındadır. Bu çalışmalarda yakın çevreyle ilişkiler başlığı altında ortaya çıkan bulgular çalışmamızdaki bulgularla örtüşmektedir.

Araştırmaya katılan annelere engelli bir çocuğunuzun olacağını öğrendiğinizde çevrenizdekiler ve yakın akrabalarınız ne tepki verdi sorusu sorulmuş ve çeşitli cevaplar alınmıştır. 6 anne çevresindekilerin üzüldüğünü ve yardım etmek için uğraştığını söylerken birçok anne olumsuz tepkilerle karşılaştığını anlatırken o anları yeniden yaşayıp iç çekip üzülmüştür.

*“Sakat dediler, farklı muamele ettiler. Kayınpederim küçümser hareketlerde bulundu. Onların bu tavrı çok zoruma gitti” (A8).*

*“Eşimin tarafı farklı karşıladı. Doğumdan önce biliyordun bize söylemedin dediler. Bilsem niye söylemeyim ki” (A12).*

*“Çevrem o kadar gereksiz konuştu ve beni üzdü ki. Ne günah işledin, kimin hakkına girdin de Allah bunu sana verdi dediler” (A13).*

*“Herkes çok soğuk davrandı. Dedesi önce çeyrek altın takıcam dedi, engelli olacağını öğrenince sakat çocuk altını ne yapacak deyip takmadı. Çok zoruma gitti” (A16).*

*“Kızım doğuştan engelli değil babaannesi kucağından düşürdüğü için fiziksel engelli oldu. Neden kendin bakmadın kayınvalidene verdin diye suçladılar. Aslında ben de kendimi suçladım. Keşke vermeseydim” (A21).*

*“Görümcelerim ve elim eşimi kendime bağlamak için bilerek engelli bir çocuk doğurduğumu söylediler” (A14).*

Yakın çevreden gelen tepkilere bakıldığında genel olarak acıma, küçümseme ve suçlama ile karşılaştıkları belirlenmiştir. Ayrıca bunların dışında üzülenler ve yardım etmek isteyenlerin de olduğu görülmüştür. Yakın çevre tarafından gelen suçlamaların kuramsal ve kavramsal çerçevede belirtilen toplumun kadına yüklediği anlamla doğru orantılı olduğu ve kadının ikinci sınıf muamele gördüğü anlaşılmaktadır.

Meşe (2013)'nin engelli çocuğu olan anneler üzerine yaptığı çalışmada yakın çevreye ait bulgulara göre engelli çocuk dünyaya geldikten sonra annelerin yakın çevreden özellikle eşin akrabalarından suçlayıcı tutumlar gördükleri sonucuna varılmıştır. Üstün (2018)'ün engelli çocuğu olan ailelerin sosyal sorunları üzerine yaptığı çalışmada yakın çevrenin yaklaşımı ile ilgili bulgulara bakıldığında engelli çocuğun doğumuyla annelerin eşinden ve eşinin akrabalarından suçlayıcı tavırlar gördüğü sonucu ortaya çıkmıştır. Çitil (2016)'in yaptığı çalışmada da benzer bulgulara rastlanmıştır. Anneler genel olarak eşlerin anne babasından suçlayıcı tepkiler almış, bakım konusunda da yardım görmemişlerdir. Elde

edilen bulgulara bakıldığında yaptığımız çalışmanın literatürde daha önce yapılan bu çalışmaları destekler nitelikte olduğu görülmektedir.

### 4.3 Sosyal Dışlanma Durumu

Araştırma kapsamında engelli çocuğu olan annelerin sosyal dışlanmaya maruz kalıp kalmadıklarını belirlemek için görüşmelerde annelere, “Çocuğunuz doğduktan sonra sosyal hayatınızda değişiklik oldu mu?”, “Sosyal çevrenizden dışlandığınızı düşünüyor musunuz?” soruları yöneltilmiştir.

Görüşmeye katılan 3 anne dışındaki tüm anneler sosyal çevreden dışlanmadığını söylemiştir. “Sosyal çevreden dışlanıyor musunuz?” sorusunu sosyal çevreden ağır tepkiler almak ve her girilen ortamda ön yargıyla karşılanmak gibi algılandığı için annelerin çoğunluğu sosyal çevreden dışlanmadığını söylerken, engelli çocuğu nedeniyle sosyal hayatlarının kısıtlandığından da bahsetmişlerdir. Akrabalarıyla ve yakın çevresiyle eskisine göre daha az görüştüğünü söyleyen annelerin aynı zamanda dışlanma yaşamadıklarını ifade etmeleri dikkat çekicidir. Annelerin ifadeleri şu şekildedir.

*“Sosyal çevreden dışlandığımı hiç düşünmedim. Sadece çocuğum çok hareketli olduğu için etrafına zarar verdiği için insanlardan elimizi biz çektik” (A3).*

*“Dışlandığımı düşünmüyorum. Çocuklardan sonra daha çok evde vakit geçirmeye başladık. Dışarı daha az çıkıyorum akrabalarla daha az görüşüyorum etrafa zarar verirler diye. Bir de benim çocuklarımın midesi çok hassas. Değişik bir şey yediklerinde hasta olurlar” (A4).*

Dışlanmadığını söyleyen bir diğer annenin aynı zamanda sosyal hayattaki bakışlardan rahatsız olduğu görülmüştür. Aynı anne, normal gelişim gösteren çocukların annelerinin de benzer şeyler yaşadığını düşünmektedir.

*“Birinci dereceden akrabalarım, komşularım yakınlarım hiçbir zaman dışlamadılar. Dışardaki insanların da dışladığını düşünmüyorum. Bazen dışardaki bakışlardan rahatsız oldum ama sonrasında kolay atlattım hiç umursamıyorum. Çocuklardan sonra sadece eskisi gibi çıkıp gezemiyoruz ama normal çocuğu olan anneler de aynı durumda diye düşünüyorum” (A6).*

Dışlanmadığını ifade etmesine rağmen dışlanma sürecine maruz kaldığı anlaşılan bir başka katılımcının ifadesi de şu şekildedir:

*“Dışlandığımı düşünmedim ama hiç sosyal hayatım da olmadı uzunca bir süre. Şu an kızlarım 5 yaşında ve tam gün gittikleri okulları olduğu için yeni yeni çıkıyorum dışarı. Zaten küçük yaşta evlendim kendim de çocuk gibiydim. İkiz çocuklarımla olacağını öğrenince nasıl bakarım diye tedirgin oldum. Sonra ikisinin de ağır engelli olacağını öğrenince iyice şok geçirdim. Hem ikiz hem ikisi de engelli, uzunca bir süre onların bakımı nedeniyle evden çıkmadım.” (A10)*

Engelli çocukları nedeniyle toplum tarafından dışlanmadığını söylerken çelişkili ifade kullanmayan, çevresinden tam destek gördüğünü belirten, hatta çocuklarıyla birlikte sosyalliklerinin arttığını düşünen anneler de vardır.

*“Oğlum doğduktan sonra tabii herkes çok üzüldü ama hiçbir zaman hiç kimse bizi dışlamadı. Aileden herkes daha da yakından ilgilenmeye başladı yardımcı olmaya çalıştılar. Herkes çok seviyor aksine sosyalliğimiz arttı.” (A12)*

*“Hiç dışlandığımı düşünmedim. Biz kızımızın hastalığını benimsedik. Dışlanırım diye onsuz bir yere gitmem hiç olmadı. Nereye gidersek kızımızı da götürdük.” (A5)*

*“Dışlandığımı hiç düşünmedim. Kızımdan sonra kızım engelli diye sosyal hayatımda hiçbir değişiklik olmadı. Eşim zaten gezmeyi tozmayı eskiden beri sevmez. O yüzden bir değişiklik olmadı.” (A8)*

*“Dışlandığımı düşünmüyorum. Çocuğum olduktan sonra sosyal hayatımda artış bile oldu. Kızım gelişsin, konuşsun, öğrensin diye her yere gider oldum. Parklarda bahçelerde daha çok vakit geçirmeye başladım. Yaşlıları olan ortamlara girdim.” (A9)*

Engelli çocuğa sahip olması nedeniyle sosyal çevreden dışlandığını düşünen anneler ise aşağıdaki gibi cevaplar vermiştir.

*“Uzak çevreden dışlandığımı düşünüyorum. Sosyal bir ortama girdiğimizde çocuğumda hiperaktivite olduğu için hiç yerinde durmuyor. Tanımadığımız insanların masalarına falan gidiyor. Onlar da tuhaf gözlerle bize bakıyor. O bakışlardan çok rahatsız olduğum için çoğu zaman dışarı çıkmak istemiyorum.” (A11)*

*“Dışlandığımı düşünüyorum. Çocuğuma yürürken sürekli destek olmam gerektiği için gittiğimiz her yerde bana acıyan gözlerle bakıyorlar. Bakışlardan dışlandığımı düşünüyorum yoksa sözel olarak kimse bir şey söylemiyor.” (A21)*

Engelli çocuğu olan kadınların sosyal dışlanma sorunsalına genel olarak bakıldığında dışlanmaya maruz kaldıkları fakat bunu tam olarak ifade edemedikleri gözlemlenmektedir. Eskiye nazaran toplum tarafından engelli çocuk ve ailelerinin kabul görme oranları artmış olsa da araştırma sonucuna göre sosyal dışlanma sorununun tamamen yok olmadığı ortadadır. Sosyal dışlanmanın en çok sosyal etkileşim alanlarında (park, çarşı, okul, kafe gibi) olduğu, bu ortamlarda sözel ifadelerden daha çok bakışlarla engelli çocuk ailelerinin dışlandığı görülmektedir.

Uzunoğlu (2019)'nun yaptığı çalışmada ortaya çıkan bulgulara göre engelli çocuğu olan aileler dışlanmayı en çok çarşı, park, okul, kafe gibi yerlerde yaşamakta, genellikle çevredeki insanların bakışlarıyla engelliye dışladığı ortaya çıkmıştır. Diğer yandan bazı aileler dışlanmaya uğramamak için sosyal çevresini ona göre seçmiştir. Dışlanma konusunda kendisini ve engelli bireyleri suçlayan annelerde olmuştur. Aksakal (2016)'ın çalışmasına göre görüşmeye katılan engelli çocuğu olan ailelerin %40'ı dışlanmaya uğradığını belirtmektedir. Elde edilen bulgulara göre dışlanma sözlü ve bakışlarla olmaktadır. Üstün (2018)'e göre engelli birey ile birlikte engelli bireyin kardeşleri anne babası da dışlanmaktadır. Bu dışlanma genelde sözlü ve bakışlarla olmakta, engelli ve engelli ailelerine suçlayıcı, acıyıcı, dışlayıcı bakışlar yöneltilmektedir.

#### **4.4 Annenin Sosyal Hayatı**

Araştırma kapsamında engelli çocuğu olan annelerin sosyal hayata katılımını belirlemek amacıyla annelere; “Kendinize vakit ayırdığınızı düşünüyor musunuz?”, “Çocuğunuzdan sonra yapmak isteyip de yapamadığınız bir şey oldu mu?”, “Yanınızda çocuklarınız olmadan herhangi bir etkinliğe katıldığınız oluyor mu?”, “Sosyal hayatta kendinizi rahat hissettiğiniz

ortamlar nereler?”, “Çevrenizde yakın arkadaşlarım diyebileceğiniz ve her şeyinizi rahatça paylaşabildiğiniz kişiler var mı?”, “Önemli bir işiniz olduğunda çocuğunuzu emanet edip gidebileceğiniz bir yer var mı?” soruları sorulmuştur. Verilen cevaplarda, çocuklarının engel durumundan dolayı annelerin sosyal hayatlarının kısıtlandığı görülmüştür.

Kendinize vakit ayırıyor musunuz? sorusu sorulan annelerin uzun süredir böyle bir soruyla karşılaşmadığı ve kendine vakit ayırmayı sorgulamadığı gözlemlenmiştir. Bu soruya iç çekerek, “çocuğum okula gittiğinde bazen vakit ayırıyorum” diyen birkaç kişinin dışında hepsi “hayır vakit ayıramıyorum” cevabını vermiştir.

İki çocuğu da engelli olan A4 “iki oğlum var, dört okulum var (rehabilitasyon ve devlet okulu) iki de evim var. Kendime ayıracak vaktim yok.” diye cevap vermiştir.

*“Bazen kahve içmek istiyorum ama başka iş çıkıyor içemiyorum. Gece içiyim diyorum yorgunluktan uyku bastırıyor yine içemiyorum. Kendime asla vakit ayıramıyorum.” (A11)*

Bazı annelerin kendine vakit ayırmayı daha rahat koşullarda temizlik, yemek ve ev işleri yapmak olarak algıladıkları görülmüştür:

*“Muhammed sakinken kendime vakit ayırıyorum hemen mutfığa girip yemek yapıyorum. Akşamları televizyon izlerim Muhammed kucağımdayken.” (A16)*

Görüşme kapsamındaki annelerin yapmak isteyip de yapamadığı birçok şey olduğu görülmüştür. Kitap okumak, eşyle sinemaya gitmek, tatile gitmek, ehliyet almak, okulunu tamamlamak, hacca-umreye gitmek, iş hayatında bulunmak bunlardan bazılarıdır.

*“Özgürce gezip tozma içimde kaldı. Pikniğe sinemaya gitmek bana lüks oldu. (A3)*

*“Eskiden beri iki çocuğum olsun isterdim. Oğlum down sendromlu olunca ikinci çocuğu artık hiç düşünmüyoruz. İşte bu içimde kaldı yani iki evladımın olması, sağlıklı bir çocuğumun olması.” (A12)*

*“Yarıda kalan bir okulum vardı, tamamlamayı çok istiyordum. Fakat kızlarımın bu durumundan dolayı sürekli erteledim. Ne zaman gerçekleştiririm bilmiyorum.” (A10)*

*“Kuran okumayı öğrenmeyi çok isterdim. Üç sefer kursa başladım hepsi yarım kaldı. Birinde oğlum hasta oldu bıraktım. Birinde okulda bir adam oğlumun peşine takılmış öyle söylediler, sapık dediler. Kursu bırakıp oğlumun peşine düştüm.”(A17)*

Bazı annelerin ise hayattan bir beklentileri olmadığı için “hiçbir şey içimde kalmadı” cevabı verdiği görülmüştür. Engelli çocuğundan önceki hayatında da sosyal olmayan annelerin böyle bir ihtiyaç hissetmediği gözlemlenmiştir.

Görüşme kapsamında yer alan 9 annenin yanında çocuğu olmadan herhangi bir etkinliğe katılmadığı, 8 annenin çocuksuz etkinliklere katılabildiği, 5’inin ise nadir olarak katıldığı görülmüştür. Çocuğu olmadan birkaç kez hastane işleri için dışarı çıktığını söyleyen annelerin yanı sıra, akrabalarıyla yakın oturup engelli çocuğunu rahatça bırakabilen annelerin daha sıklıkla çocukları olmadan bir etkinliğe katıldığı görülmüştür. Engelli çocuğun kendinden büyük ablası ya da abisi varsa, annelerin onlara bırakıp daha rahat dışarı çıktığı anlaşılmaktadır.

*“Oğlum olmadan hiçbir yere gidemem. Her gittiğim yerde yanımdadır. Bana el çantamdan daha yakındır” (A17).*

*“Ecrin olmadan hiçbir yere gidemem. Eskiden ablasına emanet edip giderdim. Ama ablası evlenip gurbete gitti. Şu an nereye gitsek beraberiz okul, çarşı, pazar, market, gezme” (A8).*

*“Mümkün değil hiçbir yere gitmem. Muhammet’e benden başka kimse bakamaz yemek yediremez nasıl gideyim?” (A16).*

Engel derecesi ağır olan çocukların annelerinin tek başına etkinliğe katıldığına daha az rastlanırken, engel derecesi hafif olan çocukları daha kolay anneanne, babaanne ya da abla-abiye emanet edip, annelerin tek başına etkinliğe katıldığı görülmüştür. Bir annemiz ise iki ağır engelli çocuğu olmasına rağmen tüm gün bakımını üstlenen bir okula verdiği için her yere rahatça gidip gelebildiğini söylemiştir.

Araştırma kapsamında görüşülen engelli çocuğu olan annelerin sosyal hayatta kendilerini rahat hissettikleri yerlerin nereler olduğu sorulmuştur. Katılımcılardan 7'sinin sosyal hayatta kendini en rahat hissettiği yerlerin anne ve kardeşlerinin evi olduğu görülmüştür.

*En çok annemde rahat hissediyorum. Çünkü beni anlayan tek kişi o” (A3).*

Diğer 7 annenin ise en rahat kendi evinde hissettiği gözlemlenmiştir.

*“Kendi evimden başka hiçbir yerde kendimi rahat hissetmiyorum. Çocuklar döktü mü, kırdı mı, bağırdı mı derdi yok. En rahat evim” (A4).*

Altı annenin bu soruya verdiği cevaba göre kendilerini, arkadaşlarının ve özellikle engelli çocuğu olan arkadaşlarının yanında rahat hissettiği anlaşılmıştır. Neden bu kişilerin yanında daha rahat hissettikleri araştırıldığında, engelli çocuklarından dolayı kendilerini en iyi anlayan, destek olan, fikir veren ya da yardım edenlerin bu kişiler olduğu görülmüştür.

*“Uygulama okulundaki arkadaşların yanında kendimi rahat hissediyorum. Bizi bizim gibi çocuğu olanlar daha iyi anlıyor hocam” (A14).*

*“Engelli çocuğu olan annelerin yanında daha rahat hissediyorum. Benim halimden onlar anlıyor. Doktor, okul ismi paylaşıyoruz birbirimizle. Bitkisel ilaç kullananlar anlatıyor biz de gidip alıyoruz” (A15).*

*“Muhammed'in tedavisi için gittiğimiz tıp merkezinde, rehabilitasyon merkezinde rahatlıyorum. O sayede evden çıkıyorum bir hava alıyorum insan görüyorum” (A16).*

Araştırma kapsamındaki annelerin sosyal hayatını incelediğimiz bu bölümde, annelerin yakın arkadaşları ve her şeyini rahatça paylaşabildiği kişiler araştırılmış olup annelerin yarısının arkadaştan ziyade anne, kız kardeş, abla, elti gibi aile üyelerine daha rahat açılabilirdiği ve onlara daha çok güvendiği ortaya çıkmıştır. Yakın akrabaların, engelli çocuğun durumunu daha iyi anladıklarını dile getirmişlerdir.

*“Annem her şeyimi paylaştığım tek kişi. Çünkü benim ruh halimi ve çocuğumun durumunu en iyi anlayan kişi” (A3).*



*“Akrabalarım ve yengemle her şeyimi paylaşıyorum. Çünkü beni dinliyorlar Fadime’yle ilgili olsun, ailevi sorunlar olsun beni anlıyorlar” (A5).*

Ailesinin dışında arkadaş çevresiyle her şeyini paylaşabilen annelere bakıldığında bu arkadaşların kendisi gibi engelli çocuğa sahip olduğu ya da engelli bir yakını olduğu görülmüştür. Engelli çocuğu ya da yakını olanların kendilerini daha iyi anladığını şu ifadelerle dile getirmişlerdir:

*“Çocuklarımın okullarındaki arkadaşlarının anneleriyle samimiyim. Çocuklarla ilgili birbirimizi çok iyi anlıyoruz. Birimiz bir şey öğreniyor sonra gelip diğerlerine anlatıyor. Bir de mesela çocuğum aniden bağırmağa başladı ya da kendini yerlere attı diyelim onların yanında açıklama yapmam gerekmiyor. Çünkü sebebini biliyorlar” (A6).*

*“Arkadaşım var ismi Sema. Dert ortağım o benim. Başıma ne gelirse anlattığım ilk ve tek kişi. Semanın ağır engelli bir kardeşi varmış vefat etmiş. O yüzden oğluma karşı da çok anlayışlı ve sabırlı” (A1).*

*“Okuldaki velilerle iyi anlaşıyorum. Onların çocukları da benim çocuklarımla aynı. Hepimizin derdi aynı sanırım o yüzden anlaşıyoruz.” (A14)*

*“Derdimi en çok rehabilitasyon merkezindeki annelerin çocuklarına anlatabiliyorum. Damdan düşenin halini damdan düşen anlar.” (A21)*

Araştırma kapsamında görüşülen engelli çocuğu olan annelerin önemli bir işi olduğunda çocuğunu bırakabileceği kişilere bakıldığında, 22 anneden yalnızca 3’ünün nadiren babaya bırakıp işini hallettiği görülmüştür. 5 annenin bırakacak hiçbir yeri yokken diğer anneler çoğunlukla çocuğun ananesi, teyzeleri, abisi, ablasına bıraktığını söylerken eşinin tarafından pek destek görmediğini de ilave etmiştir. 5 anne nadiren babaanne ya da halaya çocuğunu bırakıp işlerini hallettiğini söylerken, 1 anne ise kızını bakıcısı ya da ev ablasına emanet edebildiğini söylemiştir.

Genel olarak bakıldığında bu çalışmadaki sosyal hayat bulgularının, kuramsal kavramsal çerçevede belirtilen ve konuyla ilgili araştırmalarda tespit edilen engelli çocuğu olan annenin kendisine vakit ayıramadığı, ayrıca sosyal çevreden uzaklaştığı sonucunu desteklediği

görülmektedir. Yine toplumun kadına yüklediği cinsiyet rolünü ve sonucunu burada da görmek mümkündür. Bazı katılımcıların engelli çocuğundan fırsat bulduğunda diğer ev işlerini yapmak istemesi bu düşünceyi desteklemektedir.

Üstün (2018)'ün çalışmasından elde edilen sonuca göre engelli çocuğu olan ailelerde anneler çocuklarına daha fazla zaman ayırdıklarından dolayı, engelli çocuğu olmadan öncesine göre sosyal etkinliklere daha az katılmaktadır. Bu ailelerde sosyal hayatın azalmasının bir başka nedeni de engelli çocuğun dışlanma ve damgalanma korkusudur. Çitil (2016)'in araştırmasında engelli çocuğa sahip annelerin kendilerine yeterince vakit ayıramadıkları, diğer yandan engelli çocuğun doğumuyla birlikte daha önce sosyal hayatı fazla olmayan ailelerde bir değişiklik olmadığı, fakat sosyal olarak etkin ailelerde sosyal hayata katılımında azalma olduğu sonucuna varılmıştır. Yavuz (2016)'un araştırmasına katılan engelli çocuğa sahip annelerin % 60'ı engelli çocuğu dünyaya geldikten sonra sosyal hayatlarının azaldığını, tüm planlamaları çocuklarına göre yaptıklarını ve ilişkilerinin kısıtlandığını belirtmiştir.

#### **4.5 Engelli Çocuğun Bakımı**

Araştırma kapsamında engelli çocukların bakımının kimin tarafından yapıldığını incelemek amacıyla annelere; “Çocuğunuzla anne olarak bir günde kaç saat vakit geçiriyorsunuz?”, “Babası kaç saat vakit geçiriyor?”, “Kardeşleri kaç saat vakit geçiriyor?”, “Büyükanne-dede kaç saat vakit geçiriyor?”, “Bakıcı abla-abi kaç saat vakit geçiriyor?”, “Çocuğunuzun eğitimi ile kim ilgileniyor ve refakat ediyor?”, “Çocuğunuzun hastane işlerini kim hallediyor?”, “Çocuğunuzla ilgili bir karar vermeniz gerektiğinde kim karar veriyor?” soruları yöneltilmiştir.

Engel durumu hafif olan çocuklar okula giderken anne refakatine ihtiyaç duymamaktadır. Araştırma kapsamında okula yalnız giden yedi engelli çocuğun annesi günde 5-6 saat vakit geçirdiğini söylerken, 14 çocuk engel durumunun ağırlığı sebebiyle okulda anne refakatine ihtiyaç duyduğu için, tüm gün anneleriyle birlikte vakit geçirmektedirler. İkiz çocuğu ağır engelli olmasına rağmen A10, bakımının ve eğitiminin tüm gün karşılandığı tüm gün okula verdiği için ikizleri ile bir günde 4 saat vakit geçirdiğini dile getirmiştir. Gölge ablası ve bakıcısı bulunan bir çocuğun annesi çalışmamasına rağmen günde 5 saat vakit geçirdiğini söylemiştir. Babaların engelli çocuk ile günde ortalama 2-3 saat birlikte vakit geçirdiği

görülmektedir. Annelerin ifadeleri ile işten yorgun dönen baba pek de çocukla ilgilenmeyip dinlenme pozisyonuna geçmektedir. Kardeşi olan engelli çocukların, okul saatleri dışında kardeşleriyle vakit geçirdiği görülmüştür. Görüşmeye katılan bir aile dışındaki tüm aileler çekirdek aile yapısına sahip olduğu için büyükanne-dede ile bir günde geçirilen vakit değerlendirilememiştir. Geniş aile olarak yaşayan A12, çocuğun büyükanne ve dedesiyle günde 10 saat vakit geçirdiğini söylemiştir. Bakıcı ablası olan bir engelli çocuğun bakıcısı ile günde 6 saat vakit geçirdiği görülmektedir.

Konya'da bulunan rehabilitasyon merkezlerine devam eden engelli çocuk anneleriyle yapılan görüşme analizine göre; engelli çocuğun eğitim hayatından anne sorumlu tutulmaktadır. 22 anneyle yapılan görüşme sonucu yalnızca bir anne eşinin işinin kendi işi olduğu için ağırlıklı olarak eğitimiyle babasının ilgilendiğini söylerken iki anne, anne-baba birlikte ilgilendiğini söylemiştir. Geriye kalan 19 anne, çocuğunun tüm eğitim hayatının sorumluluğunu kendisinin üstlendiğini dile getirmiştir.

Engelli çocuğun tıbbi tedavisinin yoğunluğunun yanı sıra, rehabilitasyon merkezlerine devam edebilmesi ya da birtakım yardımlardan faydalanabilmesi amacıyla rapor çıkarabilmesi için sık sık doktora, hastaneye ve rehberlik araştırma merkezine gitmesi gerekmektedir. Engelli çocuğun bakımı ile ilgili bulgulara göre bu işlemlerle genellikle anneler ilgilenmektedir. Araştırma kapsamındaki annelerden sadece ikisi bu işlemleri eşinin yürüttüğünü söylerken, dokuz anne işlemleri eşi ile yaptıklarını, 11 anne ise yalnız başına kendisinin yaptığını söylemiştir.

Özel gereksinimi olan çocuğun hayatı, okulu, sağlık durumu gibi konularda önemli bir karar verilmesi gerektiğinde bu kararı genelde anne ve babanın birlikte verdiği görülmüştür. İki anne bu önemli kararları eşinin asla kendine sormadığını, tek başına karar verdiğini söylemiştir. Aynı çocukların eğitim ve hastane sorumluluklarına bakıldığında annenin tek başına yaptığı görülürken, karar verme aşamasına geldiğinde babanın karar vermesi manidardır. Geniş aile yapısı ile yaşayan A12, çocuğuyla ilgili kararları anne ya da babanın değil dedenin verdiğini söylemiştir. 7 anne ise çocuğuyla ilgili tüm kararları yalnız başına verdiğini söylerken bu durumu övünerek ifade etmeleri dikkat çekmiştir. Verilen cevaplar doğrultusunda, anne tek başına çocuğunun tüm sorumluluğunu aldığı için karar aşamasının babalar tarafından anneye bırakıldığı gözlemlenmiştir.

Görüşme yapılan annelerin 19'unun toplumsal cinsiyet rolleri çerçevesinde, çevresi tarafından engelli çocuğunun bakımından sorumlu tutuldukları görülmüştür.

*“Ne yazık ki benim yapmam gerektiğini düşünüyorlar. Hiç kimse de demiyor ki bu çocuğun babası nerde, neden ilgilenmiyor?” (A17).*

*“Kız çocuğu namahrem diye tüm bakımını ben yaptım. Çevrem de böyle düşündü” (A20).*

Yalnızca üç anne çocuğun bakımının çevresi tarafında da birlikte yapılması gerektiğini düşündüklerini söylemiştir.

*“Yeri gelir eşim annesinin yanında bile çocuğumuzun bezini değiştirir. Kayınvalidem hiç tepki vermez. Benim olduğu kadar eşimin de çocuğu. Herkes bunun farkında” (A11).*

*“Çevremiz hiçbir zaman çocuğumuzun tüm bakımlarını benim yapmam gerektiğini düşünmedi. Eşim bana yardım ettikçe hep onu taktir ettiler o da daha fazla yapmaya çalıştı” (A15).*

Toplumsal cinsiyet rolleri sebebiyle engelli çocuğun bakım yükünün tamamen anneye bırakılmasının normal olduğunu düşünen annelerin olması görüşmeler sonucu elde edilen bulgular arasındadır. A7 eşinin yoğun çalıştığını, çocuğuyla ilgilenecek tek kişinin kendisi olduğunu ve çevresinin bu şekilde düşünmesinin normal olduğunu söyledi. Bir başka anne ise toplumun düşüncesinin doğruluğunu şu şekilde savunmuştur:

*“Yaşlıya, hastaya, çocuğa kadın bakar hocam, erkeğe yakışmaz” (A9).*

Toplumun engelli çocuğun bakımından tamamen anneyi sorumlu tutmasının normal olmadığını düşünen annelerde de bir kabullenmişlik gözlemlenmiştir:

*“Böyle düşünmeleri normal değil ben annesiysem o da babası ama bakmıyorsa ne yapayım boşanayım mı?” (A9).*

*“Bana göre normal değil ama yapacak bir şey yok” (A16).*

Görüşme kapsamındaki annelere engelli çocuğuyla ilgili nasıl yardımlar olsa kendilerini daha iyi hissedecekleri sorulmuştur. Sosyal desteklerin artırılması, sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesi, bakım hizmetlerinin artırılması, eğitim hakkının artırılmasını isteyen annelerin yanı sıra engelli çocuğuyla ilgili eşi ve aile üyelerinin yardım ve şefkatini dileyen anneler de olmuştur. 4 anne ise devletin ve aile üyelerinin yeterince yardım yaptığını düşünerek hiçbir beklentisi olmadığını dile getirmiştir.

*“Devletin bazı kurumları olsa, günde bir iki saat çocukları alsalar, güvenli ortamda olduğunu bilerek bir bardak çay içsek çok güzel olurdu. Normal çocukların gittiği yerlerde rahat edemiyoruz. Sadece özel çocukların gittiği havuz spor merkezleri olsa gönderirdik” (A3).*

Çocuklarının okula gidip gelmesinde destek olunmasını isteyen iki engelli çocuk sahibi anne evde kaldığı süre zarfında da rahatça temizlik ve yemek yapacağını söylemiştir. Bir başka anne sosyal medyada yurt dışında sadece engelli çocuk ailelerinin ve engelli çocukların gittiği sosyal tesis gördüğünü, Türkiye’de de bunların yaygınlaştırılması gerektiğini söylemiştir.

Eğitimi yetersiz bulan bir anne şu şekilde ifade etmiştir:

*“Devletin rehabilitasyon merkezlerinde verdiği bireysel eğitim sadece ayda 8 seans. Bununla hangi çocuk iyileşir ya da ilerler mümkün değil. Bu sayının artırılıp yoğun eğitim verilmesi gerekir. Ayrıca bazı alanlarda sıkıntı var. Mesela benim çocuğum otizmli ve konuşmıyor. Rehberlik araştırma merkezinden dil konuşma terapistine derse girsin diye istedim vermedi.”(A8).*

Devletin engellilerle ilgili politikalarını ve yardımlarını yeterli bulan bir anne konu ile ilgili olarak kendini şu şekilde ifade etmiştir.

*“Devletin imkanları çok güzel. Maaşlar var, okullar var, faturalara indirim var. Eskiden bunların hiçbiri yoktu” (A16).*

Bulgulara genel olarak bakıldığında bakım ile ilgili tüm sorumluluğun çoğunlukla annede olduğu görülmektedir. Üstelik annelerin bunu kabullendiği ve bunu bir görev olarak

düşündüğü tespit edilmiştir. Toplumsal cinsiyet bağlamında kadının bakıcı olarak görülmesi bunun genel nedeni olarak söylenebilir.

Uzunoğlu (2019)'nun yaptığı çalışmanın sonucunda engelli çocuğu olan 20 aileden 19'unda çocuğun bakımını annenin üstlendiği, babaların daha çok yardım etme konumunda olduğu, bir kısmının da yardım dahi etmediği tespit edilmiştir. Meşe (2013)'nin çalışmasında elde edilen bulgulara göre araştırmaya katılan engelli çocuğu olan ailelerin çoğunda engelli çocuğun bakımının tamamen annede olduğu, annelerin eş ve yakın çevreden hiçbir destek görmedikleri tespit edilmiştir. Işık ve Erbaş (2019)'ın araştırmasına göre görüşmeye katılan engelli çocuğu olan 271 kadından 203'ünün bakım yükünü kendisinin üstlendiği belirlenmiştir. Sadece 9 kadın bakım yükünü eşiyle paylaştığını belirtmiştir. Yarımdağ ve Erciyes (2021)'in çalışmasında elde edilen bulgulara göre engelli çocuğu olan ailelerde çocuğu büyük çoğunlukta annelerin baktığı, babaların da işlerinde arta kalan zamanda annelere yardımcı oldukları belirlenmiştir. Öte yandan bu çocuklar ile ilgili karar alınacağında çoğu ailede karar mekanizması olarak annenin olduğu bazı ailelerde ise ortak karar alındığı tespit edilmiştir. Çalışmamızda engelli çocuğun bakımıyla ilgili elde edilen bulguların literatürdeki bu çalışmaların bulgularını destekleyici nitelikte olduğu görülmüştür.

#### **4.6 Annenin Çalışma Hayatı**

Araştırma kapsamında görüşülen annelerin, engelli çocuklarının olmasının annelerin çalışma hayatlarına nasıl etki ettiği incelenmiştir. Rehabilitasyon merkezlerine çocukların anne refakatinde geldiği ve bu görüşmeler mesai saatleri içerisinde yapıldığından dolayı görüşmeye katılan annelerin büyük bir çoğunluğunun ev hanımı olduğu düşünülerek engelli çocuğun varlığının annenin çalışma hayatına etki edip etmediğini belirlemek için annelere; daha önce çalışıp çalışmadığı, hiç çalışmamış ise neden çalışmadığı da sorulmuştur.

Görüşme yapılan 22 anneden sadece biri çalışmaktadır. Resmi bir kurumda çalışan anne, kızını rehabilitasyon merkezine getirdiği gün ve saatlerde izinli sayılmaktadır. 21 annenin ise çalışma hayatı bulunmamaktadır. 6 annenin daha önceden çalışma hayatı olmuş, 4'ü evlenince işini bırakmış, 2'si engelli çocuğun doğumundan sonra çalışma hayatına son vermiştir. 22 numaralı anne Millî Eğitim Bakanlığına bağlı devlet okulunda matematik

öğretmeni olarak çalışmakta iken, çocuğunun eğitimiyle daha yakından ilgilenmek amacıyla istifa ettiğini ağlayarak anlatmıştır.

*“Eşim ya da benim birimizin fedakârlık yapması gerekiyordu. Eşim esnaf ve maddi geliri oldukça iyi olduğu için fedakârlık yapan kişi ben oldum. Çocuğum bu yaşlara geri dönmeyecek, en verimli yaşlarında aldığı eğitim çok kıymetli. Her ne kadar güzel okullara göndersek, gölge abla ve bakıcısı olsa da hiçbiri annenin yerini tutmaz. Çocuğum için istifa ettim. Benim için çok zor bir karardı. Bir taraftan yıllarca verdiğim emeği düşündüm, diğer taraftan evladımın geleceğini. Çocuğum ağır bastı, her şey onun iyi olması için” (A22).*

10 yıl çalışma hayatında aktif rol alan bir başka anne ise çocuğunun doğumuyla işine ara verdiğini, engelli oluşunu öğrenmesiyle işini tamamen bıraktığını dile getirmiştir.

Daha önce çalışma hayatı olmayan 16 anneye bakıldığında eşi, abisi, kayınpederi izin vermeyenler gözlenmiştir. Küçük yaşta evlendiği için veya arka arkaya çocukları olduğu için hiç çalışmaya fırsatının olmadığını söyleyen anneler olmuştur. 2 anne engelli çocuğundan dolayı hiç çalışmadığını dile getirmiştir.

*“Çalışmayı bir ara istedim ama çocuklara kim bakacak diye vazgeçtim çalışmadım. Çocuğun tüm bakımı anneye verildiyse eğer para kazanma işini de tek başına baba yapsın diye düşünüyorum” (A9).*

Engelli çocuğun doğumunun annenin çalışma hayatını etkileyip etkilemediğinin araştırıldığı bu bölümde yalnızca 4 annenin işi bırakmasının veya hiç çalışmamasının sebebi olarak engelli çocuğunu gösterdiği görülmüştür. Bu araştırmaya göre sadece engelli çocuğun varlığı değil aynı zamanda toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında kadının ev işlerinden, ailedeki tüm çocukların ve eşin bakımından sorumlu tutulması da anneyi üretim ve istihdam alanından mahrum bıraktığı tespit edilmiştir.

#### **4.7 Engelli Çocuğun Aile Ekonomisine Etkisi**

Araştırma kapsamında görüşülen annelere, engelli çocuğa sahip olmanın aile ekonomisini nasıl etkilediği sorulmuştur. 10 anne aile ekonomisini etkilediğini söylerken, 12 anne

etkilemediğini belirtmiştir. Fiziksel engelli olup ameliyat olması gerekenler ve özel ayakkabı, özel kıyafet, tekerlekli sandalye kullanması gereken çocukların masraflarının daha fazla olduğu görülmüştür.

*“Kızım küçükken çok sık ameliyat oldu. Bu ameliyatların her biri çok masraflıydı. Karı koca çalışmamıza rağmen ameliyatlar aile ekonomimizi etkiledi. Sağ olsun yakın akrabalarımız bu süreçte bize destek oldular” (A20).*

Çocuklarına yoğun özel eğitim aldırان aileler eğitim masrafının aile ekonomisini etkilediğini belirtmiştir.

*“Sadece eğitimi için ayda 15 bin lira para harcıyoruz. Onun dışında doktor kontrolleri için sık sık şehir dışına çıkmamız gerekiyor. Oğlumuzun eğitimi ve sağlığı için büyük bir bütçe ayırıyoruz” (A22).*

Engelli çocuğunun aile ekonomisini etkilemediğini söyleyen annelere bakıldığında engelli maaşı ya da bakım maaşı aldıkları gözlemlenmiştir. Aldıkları maaş kadar çocuklarına masraf edenler ya da engel derecesinin hafif olması sebebiyle herhangi bir tıbbi müdahaleye ihtiyaç duymayan annelerin, engelli çocukları nedeniyle herhangi bir ekonomik sıkıntı çekmedikleri görülmüştür.

*“İki çocuğum için de ayrı ayrı maaş alıyorum. Bu bizim için ciddi bir para ediyor. Çocukların yemesi içmesi, kılığı kıyafeti, gezmesi tozması hepsini bundan karşılıyorum. Maaş kartları bende durur eşim hiç karışmaz. Çocuklarımın ne ihtiyacı varsa alırım. Bazen para artar evin ihtiyaçlarını bile görürüm. Devletimizden Allah razı olsun” (A6).*

Çocuklarının eğitimi ve sağlığı için sürekli araştırma halinde olan aileler gözlemlenmiştir. Bitkisel tedavilere başvuranlar, çocuklarının tedavisi için özel diyet uygulayanlar ve özel doktorlarda kontrol altında olanların masraflarının çok olduğu görülmüştür. Yalnızca devletin verdiği sağlık ve eğitim imkanlarından faydalanan ailelerin ise masraf yapmadığı dolayısıyla aile ekonomisinin engelli çocuktan dolayı olumsuz etkilenmediği sonucuna varılmıştır.



Ekonomik sorun yaşandığı zaman aile bütçesine katkıda bulunmak için annelerin bir şeyler yapıp yapmadığı sorulmuştur. Ekonomik sıkıntı yaşamadığını söyleyen 14 annenin yanı sıra, 4 anne elişi, iğne oyası, örgü yaparak aile ekonomisine katkıda bulunduğunu söylemiştir.

*“Çocuklar için oyuncak örüyorum amigurumi deniyor biliyor musunuz? Sosyal medya hesabı açtım oradan da satış yapıyorum. Bunu yapmak hem beni rahatlatıyor hem de ihtiyaçlarımızı daha kolay almamızı sağlıyor” (A10).*

Bağda bahçede çalıştığını söyleyen anne kendini şu şekilde ifade etmiştir:

*“Elimden başka iş gelmez, yazları bağ bahçeye sebze meyve toplamaya gidiyorum. Günlük para veriyorlar bir ekşiğimizi alıyoruz iyi oluyor” (A21).*

Edebiyat öğretmeni olan fakat çalışmayan anne, ekonomik sıkıntıları yoğunlaştığında özel ders verdiğiinden bahsetmiştir.

Bulgulardan elde edilen sonuca göre ailenin ekonomik olarak etkilenip etkilenmediği daha çok çocuğun engel durumuna bağlı olarak değişmektedir. Bulgulara göre evin geçimini genel olarak babanın sağladığı, ekonomik sıkıntılar yaşayan ailelerde ise annenin engelli çocuğuna baktığından dolayı tam zamanlı bir işe giremediği için geçime katkı sağlayacak ek işlerle meşgul olduğu tespit edilmiştir.

Uzunoğlu (2019)'nun çalışmasından elde edilen bulgulara göre görüşülen 23 engelli çocuğu olan aileden 14'ü engelli çocuğun bakımının aile ekonomisini olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir. Çitil (2016)'in çalışmasına katılan engelli çocuğa sahip ailelerin % 38,9'u engelli çocuğun varlığının ekonomik durumlarını olumsuz etkilediğini söylemişlerdir. Yaptığımız çalışmada aile ekonomisiyle ilgili bulgular Uzunoğlu (2019)'nun bulguları ile örtüşürken, Çitil (2019)'in çalışmasında ekonomik olarak etkilenen aile sayısı daha az bulunmuştur.

#### **4.8 Engelli Çocuğu Olan Kadının Ev İçi Emek Süreci**

Araştırma kapsamında engelli çocuğu olan annelerin ev içi emek sürecini anlamak amacıyla oluşturulan bu bölümde annelere, “Çocuğunuzla geçirdiğiniz bir günü anlatır mısınız?”

sorusu yöneltilmiştir. Soruya verilen cevaplara göre annelerin tüm gün engelli çocuğun bakımı, eğitimi, ev işleri, yemek yapma işlemleri arasında yoğun bir tempoda oldukları görülmüştür. Bazı annelerin ise çocuğun okulda olduğu süre zarfında okulda beklemek durumunda kaldıkları için tüm gün engelli çocuğunun yanında vakit geçirdiği tespit edilmiştir.

*“Sabah 8 gibi kalkıp Ecrinin kahvaltısını ve beslenmesini hazırlıyorum. Servis geliyor okula gidiyoruz. Kızım dersteyken orda beklemem gerekiyor öğretmenler öyle söyledi. Çünkü aniden bir şey olduğu zaman bana kolay ulaşabilmek için. Orda veli bekleme odası var arkadaşlarla çıkışa kadar bekliyoruz. Eve gelmemiz 14:30’u buluyor. O saatten sonra ev işlerimi ve akşam yemeğini yetiştirmek için koşturuyorum bir taraftan yine Ecrinle ilgileniyorum. Hafta da iki günde okul çıkışlarında rehabilitasyon merkezine geliyoruz. Akşam olup tüm işler bittiğinde zaten uyku saati gelmiş oluyor. Kızımı uyutup kendim de uyuyorum.” (A14).*

Çocuğunu okulda beklemek zorunda kalmayan ya da çocuğu henüz okula başlamamış olan annelerin de gün içinde benzer işlerle meşgul olduğu görülmüştür.

*“Sabah uyanıyoruz en az bir saatimiz yatakta geçiyor masal saati yapıyoruz. Sonra spor yapıyoruz, birlikte kahvaltı hazırlıyoruz. Ev içinde yaptığım tüm işlere kızımı dahil etmeye eğlenceli vakit geçirmeye çalışıyorum. Bunu yapmazsam bazen ona ayıracak vaktim kalmıyor. Haftada üç gün rehabilitasyon merkezine gidiyoruz. Ödevlerimizi yapıyoruz” (A9).*

Ev içi işlerde iş paylaşımına bakıldığında 7 annenin tüm ev işlerini yalnız başına yaptığı, 6 annenin eşi ve çocukları tarafından ev işleriyle ilgili tam olarak desteklendiği, 9 annenin ise bazı işlerde ve bazı zamanlarda kısmen desteklendiği görülmüştür.

*“Herkes kendi odasını, yatağını, masasını kendi toplamakla yükümlüdür. Oğullarım kek, pasta yapar. Herkes kendi çamaşırını kendi katlar. Bilal tek başına kahvaltı hazırlayabilir. Tüm işleri paylaşarak yaparız” (A17).*

Çalışmadığı için tüm işleri kendinin yapması gerektiğini düşünen anne kendini şu şekilde ifade etmiştir.

*“Zaten çalışmıyorum tüm gün evdeyim tabii kendim yapacağım onlar benim sorumluluklarım. Her işi kendim yaparım” (A21).*

*“Başrol benim tabii. Büyük oğlum bazen ev süpürür anne sen yorulma der. Eşim bazen yemek yapar ama çok nadir. Çoğu zaman hepsini kendim yaparım. Zaten onlar yaptığında da pek beğenmiyorum yaptıkları işi” (A18).*

Genel olarak bakıldığında annenin dışında evde yaşayan eş ve diğer çocukların ev içi işlerde paylaşım yapmadığı ya da sadece yardım etme pozisyonunda kaldığı görülmektedir.

Araştırma kapsamındaki annelere “Engelli çocuğunuzun bakımı ve ev işlerinde yetersiz kaldığınızı düşünüyor musunuz?” sorusu yöneltilmiş ve 13 anne evet cevabını vermiştir. 2 anne bazen yetersiz kaldığını söylerken, 7 anne planlı iş yaptığını söyleyerek ya da çocuğunun ağır olmadığını ifade ederek ev içi işlerde ve çocuğunun bakımında yetersiz kalmadığını söylemiştir.

Ev işlerinde ve engelli çocuğun bakımında yetersiz kaldığını düşünen annelerin böyle durumlarda genelde işlerini geceye, akşama, ertesi güne, hafta sonuna ertelediği görülmüştür. Yalnızca iki kişi annesi ve kayınvalidesinden yardım istediğini söylemiştir.

*“Çocukları kayınvalideme koyup işlerimi yapıyorum. Eşim çok titizdir eksik bir şey gördüğünde sorun çıkarır. O yüzden eşim gelmeden bütün işlerimi bitirmem lazım” (A4).*

Engelli çocuğun bakımında veya ev işlerinde annelere yardım eden kişilere bakıldığında yalnızca 8 anne, birinci dereceden akrabalarının (anne, baba, kayınvalide, görümce, abla gibi) destek olduğunu söylerken diğer 14 anne kimseden yardım ve destek görmediğini ifade etmiştir.

Toplumsal cinsiyet bağlamında kadının aile içerisindeki rollerini araştırmanın bu kısmındaki bulgularda net olarak görmek mümkündür. Bulgulara göre annelerin genel olarak engelli çocuğun bakımı ile birlikte ev işlerini yapan birincil kişi olduğu ve bazı annelerin ise bunu bir sorumluluk olarak gördüğü belirlenmiştir. Literatürdeki birçok araştırmada elde edilen aile içerisindeki toplumsal cinsiyet eşitsizliği ve ev içi ücretsiz emek yükü bu araştırmanın bulguları ile örtüşmektedir.

Uzunoğlu (2019)'un yaptığı çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin çoğunluğunda engelli çocuğun bakımıyla birlikte, temizlik, yemek, çamaşır, ütü gibi ev içi işlerin de annelere kaldığı belirtilmiştir. Babaların bu noktada sadece yardım etme konumunda olduğu sonucuna varılmıştır. Işık ve Akbaş (2019)'ın çalışmasından elde edilen bulgulara göre engelli çocuğa sahip ailelerin çoğunluğunda erkekler ailenin sosyo-ekonomik ihtiyaçlarını giderirken, kadınlarda engelli çocuğun bakımı ve ev içi işleri yapmaktadırlar. Yarımdağ ve Erciyes (2021)'in yaptığı çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin büyük bir kısmında ev içi işlerin annede olduğu, görüşülen babaların bir kısmının anneye bazı işlerde yardım ettiği tespit edilmiştir. Diğer yandan annelerin bu durumu kabullendiği, eşlerinin işlerinde yoğun çalıştığı ve yoruldukları için kendilerine yardım edemediklerini belirttikleri elde edilen bulgulara arasındadır. Çitil (2016)'in çalışmasına göre engelli çocuğu olan ailelerin büyük çoğunluğunda anneler engelli çocuğun bakımı ve ev içi işleri üstlenmiş, babalar ise ev dışı işlerle ilgilenmekte ve ev içi işlere çok az destek vermektedir. Özer (2016)'in çalışmasına göre engelli çocuğa sahip annelerin çoğunun ev içi işleri ve çocuk bakımını üstlendiği, bunu bir görev olarak kabul ettiği, kendisinden başkasının bu işleri yapamayacağını düşündüğü, eşlerinin evde yaptığı işleri de yardım olarak değerlendirdikleri sonucuna varılmıştır. Hem yaptığımız çalışmanın bulgularında hem de çalışmamızdaki bulgularla örtüşen literatürdeki çalışmalarda bulgularda toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin aile içerisindeki etkisi net olarak görülmektedir.

#### **4.9 Kadına Yönelik Aile İçi Şiddet**

Kadına yönelik aile içi şiddet yapı olarak toplumdan bağımsız düşünülemez. Toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında toplumun erkeğe daha güç gerektiren rolleri verirken kadının erkeğin gölgesinde kalması söz konusudur. Engelli çocuğu olan annelerin aile içi şiddet ve kadına yönelik şiddetten ne kadar etkilendiğinin araştırıldığı bu bölümde annelerin kadına yönelik aile içi şiddet kavramından ne anladıkları sorulmuştur. 8 anne kadına yönelik aile içi şiddeti kendi eşiyle ve ailesiyle bağdaştırarak cevap vermiştir. Bu anneler “Bizim ailede olmaz”, “Başıma gelmediği için ne diyeceğimi bilemem”, “Eşim hiç şiddet uygulayan biri değildir” gibi cevaplar vermişlerdir.

*“Şiddet deyince aklıma annem gelir. Babam annemi o kadar çok döverdi ki. Biz de çocuktuk tabii çok etkilenirdik. Babam annemi dövdüğü için her erkeğin eşini döveceğini düşünürdüm. Ama eşim beni şimdiye kadar hiç dövmedi, elini bile kaldırmadı” (A7).*

Kadına yönelik aile içi şiddetin sadece fiziksel olmadığını, sözel ve psikolojik şiddetin de çok önemli olduğunu vurgulayan 6 anne olmuştur.

*“Şiddet sadece fiziksel değildir bence. Psikolojik baskı da bir şiddettir. Eşine yardımcı olmamak, evin ve çocuğun her işini kadına bırakmak, olan olumsuz durumlardan sadece kadını sorumlu tutmak da bence ağır bir şiddettir” (A19).*

*“Şiddet deyince dayaktan ziyade kadına yüklenen yükler geliyor aklıma. Kadının tek başına evini çekip çevirmesi, çocuklarını yalnız büyütmesi de şiddettir. Bir de laf sokmak var, toplum içinde sürekli iğneleyici laflar söylemek, hakaret etmek bunlar da şiddettir” (A17).*

Kadına yönelik aile içi şiddeti tanımlamaya çalışan anneler, bir kadının erkek tarafından dövülmesi, sövülmesi dayak yemesi gibi ifadeler kullanmışlardır.

Görüşme kapsamındaki annelerin 4’ünün fiziksel şiddete uğradığı, 18 annenin fiziksel şiddete uğramadığı görülmüştür. Görüşmeye katılan bütün anneler cinsel şiddete uğramadığını ifade etmiştir. Çalışmasına izin verilmediği için ekonomik özgürlüğünün olmadığını dolayısıyla ihtiyaçlarını rahatça alamadığını düşünen 7 anne ekonomik şiddete uğradığını düşünürken 15 anne ekonomik şiddete maruz kalmadığını söylemektedir. Birinci dereceden yakınları tarafından sözel ve duygusal şiddete uğrayan 12 anne varken, 10 anne duygusal ve sözel şiddete uğramamaktadır.

Kadınların şiddet deneyimleri ile ilgili olarak söylediklerine bakıldığında A13 şunları söylemiştir; “sözel şiddete uğradığımı düşünüyorum, desteklenmeyi beklerken aşağılayıcı sözler duyunca çok üzülüyorum. Diğer insanlar değil ama eşim tarafından engelli çocuğuma verdiğim emekten dolayı güzel sözler duymayı çok isterdim.” Gerçekten de en fazla destek ihtiyacı duyan bu annelerin destek yerine fiziksel olmasa bile sözel/psikolojik bir şiddete maruz kalmaları bu insanların toplumdan geri çekilmelerinde oldukça etkili olabilmektedir. Şiddete maruz kalan kadınların şiddet uygulayan kişiye karşı nasıl tepki verdiği incelenmiştir, on anne şiddete uğramadığı için bu soruyu cevapsız bırakırken, dört anne tepkisiz kaldığını ifade etmiştir. Bu annelerden biri olan A17; “Kayınvalidem bana sözel şiddet uyguladı. İftira attı, hakaret etti, toplum içinde azarladı. Böyle zamanlarda hiç tepki vermedim, veremezdim. Hep sessiz kalan taraf ben oldum. Kayınvalidemin psikolojik sorunları olduğunu düşünüp Allaha sığındım dua ettim” diyerek kendini avutma, olayı kabullenme Allah’a sığınma yolunu tercih etmiştir. Aslında bu durum engelli annelerinin

çoğunda görülen bir şeydir. Çünkü bir süre sonra içine düştükleri dışlanmışlık, değersizlik, suçluluk, yalnızlık gibi duygularla baş edebilme yollarından biri dinsel yollara başvurarak kabullenme ve içe kapanma olabilmektedir.

Şiddete maruz kaldığında tartışarak, hakkını savunarak karşılık veren 5 kişi vardır. “*Kim bana nasıl şiddet uyguluyorsa karşılığını veriyorum. Sinirli bir yapım var. Laf sokana laf sokarım, kızıp bağırana aynı şekilde karşılık veririm. Hiç altta kalmam*” (A12).

Genel olarak bakıldığında görüşme kapsamındaki annelerin şiddete uğrama durumlarının yoğun olmadığını söylemek mümkündür. Engelli çocuklarından dolayı fiziksel şiddete uğrayan anne olmamakla birlikte sözel ve duygusal şiddete maruz kalma oranı daha fazladır. Kuramsal kavramsal çerçeveden bakıldığında aile içerisinde yaşanan anneye yönelik sözel ve duygusal şiddetin ve bazı katılımcıların bu şiddete karşılık verememesinin toplumun kadına yüklediği anlamdan ve kadının kendine değer vermediğinden kaynaklandığı söylenebilir.

## 5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Aile toplumun temelini oluşturan önemli bir kurumdur. Bir kadın ile bir erkeğin evlenmesi ile oluşan aile, sonrasında çocuğun da eklenmesi ile çekirdek aileyi oluşturur. Erkek ve kadın evlendikten sonra karı ve koca rollerini almakta yaşamlarını buna göre şekillendirmektedir. Zamanla çocuğun da dünyaya gelmesi ile bu karı ve koca rollerine bir de anne baba rolleri eklenmektedir. Ailenin temel görevi olan çocuğun iyi bir şekilde yetiştirilip, hayata hazırlanıp kendi kendine yeten birey haline getirilmesinde kuşkusuz en önemli görev anne ve babaya düşmektedir. Çocuk aileye geldikten sonra anne ve babanın yaşamında birtakım değişiklikler olmakta, hayatlarını ve gelecek planlarını belirli ölçüde çocuğa göre şekillendirmektedir. Hayatlarını değiştiren ve şekillendiren çocuğun engelli olarak dünyaya gelmesi anne ve babada şok etkisi yaratmaktadır. Aileler genelde inkâr yoluna gitmekte kabullenme süreci biraz uzun sürmektedir. Daha sonrasında üzüntü ve kaygı yaşayan anne baba zamanla durumu kabullenerek çocuğun bakımı ve geleceği hakkında düşünmeye başlamaktadırlar.

Toplumun kadın ve erkeğe cinsiyetleri nedeniyle yüklediği roller olarak kabul edilen toplumsal cinsiyet, aile ilişkileri ve ev işlerinde de kendini göstermektedir. Sosyal çevrenin biçtiği roller çerçevesinde erkekler evin geçimini üstlenirken, kadın da ev içi işlerin yapımını ve çocuk bakımını üstlenmektedir. Günümüzde roller arası keskin fark ortadan kalkıp kadınlar farklı alanlarda çalışma imkânı kazansa da yine de çocuğun bakımı ve ev işleri kadının sorumluluğunda olmaktadır. Bu bağlamda engelli çocuğu olan ailelerde de durum benzer olup çocuğun bakımı ve sorumluluğu yine anneye düşmektedir. Engelli çocuğu olan ailelerde bakım yükü annede olduğundan dolayı, engelli ailelerin karşılaştığı sorunlardan en çok etkilenen de yine anneler olmaktadır. Anne, toplumsal cinsiyete dayalı kadın olmanın getirdiği sorunların yanında bir de engelli çocuğundan dolayı eşiyile ve yakın çevresiyile birçok sorun yaşamakta, iş ve sosyal hayatı kaçırmaktadır.

Toplumsal cinsiyet ve engelli ailelerin sorunları sosyoloji açıdan önemli iki konudur. Hem toplumsal cinsiyetle ilgili hem de engelli ve engelli aileleri ile ilgili literatürde birçok araştırma bulmak mümkündür. Bu araştırmalarda toplumsal cinsiyet çerçevesinde kadının birçok alanda yaşadığı sorunlar araştırılmış ve çözüm önerileri sunulmuştur. Diğer taraftan engellilerin ve engelli ailelerin sorunlarını dile getiren çok sayıda çalışma mevcuttur. Engelli

aileleri içerisinde özellikle annelerin sorunlarını ele alan bu çalışma annenin emek sürecini, bu süreçteki yalnızlığını inceleyerek bu anlamda konuya toplumsal cinsiyet çerçevesinde yaklaşmıştır. Dolayısıyla kadın için dezavantajlı kabul edilen bu iki durum aynı çalışma içerisinde değerlendirilmiştir.

Çalışmada annelerle görüşülmüş olup; sosyodemografik özellikler, aile ve yakın çevreyle olan ilişki durumu, sosyal dışlanma durumu, annenin sosyal hayatı, engelli çocuğun bakımı, annenin çalışma hayatı, engelli çocuğun aile ekonomisine etkisi, engelli çocuğu olan kadının ev içi emek süreci ve kadına yönelik aile içi şiddet başlıkları altında ve daha çok toplumsal cinsiyete dayalı sorular sorulmuştur. Bu başlıklar altında elde edilen bulgular dahilinde çıkarılan sonuçlar şu şekilde sıralanabilir:

- Annelerin demografik özellikleri, babanın demografik özellikleri ve çocuğun engel durumu dağılımlarına bakıldığında bulguların çeşitlilik arz ettiği tespit edilmiştir.
- Engelli çocuğu olan ailelerde, annenin daha çok kendi ailesiyle ilişkilerinin iyi olduğu tespit edilmiştir. Bunun nedeninin anneye yardım eden ve engelli çocuğa bakan kişilerin genelde annenin ailesindeki kişiler olduğu sonucuna varılmıştır. Diğer taraftan araştırmanın bu kısmında, ailelerin akrabaları ile yakın yerlerde oturması ve ilişkilerinin iyi olması, anneden başka çocukla ilgilenebilecek insanların da olmasına ve annenin biraz da olsa dinlenip kendine vakit ayırmasına olanak sağlamaktadır sonucu ortaya çıkmaktadır.
- Araştırmadan elde edilen bulgulara göre engelli çocuğa ve ailelerine yönelik sosyal dışlanmanın fazla olmadığı sonucuna varılmıştır. Engellilere yönelik toplumsal farkındalık projelerinin günümüzde artmasının bu sonucu ortaya çıkardığı düşünülmektedir. Az da olsa karşılaşılan sosyal dışlanmanın daha çok bakışlarla olduğu belirlenmiştir. Diğer taraftan sosyal dışlanmaya uğramadığını düşünen birçok annenin aynı zamanda dışlanmaya maruz kalma korkusu nedeniyle sosyalleşmediği tespit edilmiştir. Ayrıca dışlanmaya uğramadığını söylediği halde verdiği cevaplarla aslında dışlanmaya uğradığı anlaşılan katılımcılar da tespit edilmiştir. Bu bulgular doğrultusunda bazı annelerin dışlanma kavramını anlayamadığı sonucuna varılmıştır.
- Eş ve yakın çevrenin yaklaşımı başlığı altındaki bulguları iki ayrı kısma ayırarak incelemek mümkündür. Birinci kısımda eşlerin çocuğunun engelli olduğunu



öğrendiklerindeki tepki ve tutumlarına bakılmıştır. Buradaki bulgular eşlerin üzülmeye ile birlikte uzun süre kabullenememe durumu içerisinde girdiğini göstermektedir. Diğer taraftan bu noktada eşlerini suçlayan bir tutum içerisindeki babaların da olduğu tespit edilmiştir. İkinci kısım olarak yakın çevre yaklaşımı incelendiğinde genellikle olumsuz ve suçlayıcı yaklaşımla karşılaşıldığı görülmüştür. Annenin karşılaştığı bu suçlayıcı tutumların daha çok eşlerinin akrabaları tarafından geldiği bulgular arasındadır. Suçlama ve olumsuz düşüncelerin baba değil de daha çok anneye yönelmesi dikkati çeken bulgular arasındadır. Bu başlık altında belirlenen bulguların literatürdeki araştırmalarla örtüştüğü ve kuramsal-kavramsal çerçevede aktarılan toplumun kadına verdiği anlam ve değeri yansıttığı sonucuna varılmıştır.

- Aile içi ilişkiler başlığı altındaki bulgular, annenin yükünün çok fazla olması nedeniyle eşi ve diğer çocuklarına vakit ayıramadığını göstermektedir. Toplumsal cinsiyet bağlamında rollerini yerine getiren anneler bütün ev işi ve bakımı üstlenmekte, babalar ise bakım noktasında destek olmamakla birlikte anneden de ilgi beklemektedir.
- Bulgular doğrultusunda elde edilen bir diğer sonuç; annenin engelli çocuğuyla ilgilenmekten sosyalleşmeye fırsat bulamamasıdır. Burada elde edilen sonuç kuramsal-kavramsal çerçevede anlatılan ve birçok araştırmanın sonuçlarında belirtilen engelli çocuğu olan kadınların sorunlarına ilişkin tezi destekler niteliktedir. Öte yandan araştırmaya katılan bazı annelerin zamanları olduğunda ev işleri ile ilgilenmek istemeleri, toplumsal cinsiyetin kadına yüklediği rolleri tam olarak karşılar niteliktedir.
- Engelli çocuğun bakımı başlığı altındaki bulgular kadınların bakıcı rolünü tam anlamıyla yansıtmaktadır. Bulgulara göre genel olarak engelli çocuğa anne bakmakta ve bunu da kabullenmektedir. Araştırmaya katılan bazı annelerin erkeklerin bakıma yakışmayacağı düşüncesi, toplumun bakım yapan kişinin kadın olması gerektiği görüşünü desteklemektedir.
- Engelli çocuğu olan annenin çalışma hayatı ile ilgili bulgular doğrultusunda annelerin çalışmak isteyip de çalışmamasının sebebi olarak sadece engelli çocuğun varlığı değil aynı zamanda toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında kadının ev işleri ve çocukların bakımından sorumlu tutulması sonucu ortaya çıkmıştır.

- Araştırmanın bulguları doğrultusunda engelli çocuğun, engel durumuna göre aile ekonomisine etki ettiği, ağır engelli ve tedavisi masraflı olan çocukların aileyi ekonomik açıdan daha fazla zorladığı sonucuna varılmıştır. Diğer taraftan elde edilen bulgular ekonomik olarak etkilenen ailelerde, annelerin engelli çocuğuyla ilgilendiği için tam zamanlı bir işe giremediğinden, aile geçimine katkı sağlayacak ek işler yaptıklarını göstermektedir.
- Engelli çocuğu olan kadınların ev içi emeğiyle ilgili başlıktaki bulgular kuramsal- kavramsal çerçevede anlatılan toplumsal cinsiyet ve ücretsiz ev içi emek sürecini tam olarak yansıtmaktadır. Bu bulgular doğrultusunda, genel olarak engelli çocuğun bakımıyla ilgilenen annelerin ev içi işleri de tek başına yaptıkları sonucuna varılmıştır.
- Araştırmaya katılan annelerin fiziksel şiddete uğramadığı, ancak sözel ve duygusal şiddete uğrayan annelerin oranının fazla olduğu tespit edilmiştir. Bu noktada kuramsal-kavramsal çerçevede bahsedilen toplumun kadına yüklediği anlam ve kadının kendine verdiği değerın göstergesi olarak bu annelerin çevreleri tarafından sözlü ve duygusal şiddete uğradığı ve karşılık veremediği sonucuna varılmıştır.

Elde edilen bulgular ve çıkarılan sonuçlar dahilinde problem durumuna dair yapılan öneriler aşağıda sıralanmıştır:

- Toplumda toplumsal cinsiyet ve engellilik ile ilgili farkındalık oluşturabilmek amacıyla konuyla ilgili kurumlar yazılı, görsel ve sosyal medyayı kullanılarak çeşitli projeler kapsamında bilgilendirici etkinlikler düzenleyebilir.
- Yine toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin toplumda daha iyi kavranması amacıyla geleceğin yetişkinleri olan çocuklara okullarda ilgili ders içerisinde, seçmeli ders olarak veya seminer şeklinde eğitim verilebilir.
- Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sosyal hizmet uzmanı çalıştırılarak, merkezlerinde eğitim gören çocukların ailelerine (özellikle babaların katılımı sağlanarak) engelli bakımı, engelli hakları, aile içinde yaşanan sorunlar gibi konular üzerine bilgilendirici eğitimler verilebilir.
- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının il müdürlükleri bünyesindeki sosyal hizmet uzmanları ve konuyla ilgili diğer uzmanlar kendi bölgelerindeki engelli

çocuğa sahip aileleri tespit edip, aileleri takip ederek, annelerin sorunlarını yakından izlemeli ve gerekli psikososyal destek verilmelidir.

- Arařtırmacılar, engelli çocuęu olan kadınların toplumsal cinsiyet eřitsizlięi baęlamında yařadığı sıkıntılar ile ilgili daha fazla çalıřma yapmalı, ilgili kurum ve kuruluşlarla iř birlięi ierisinde konuyla ilgili daha fazla projeler sunmalıdır. Bylece bařta arařtırmacılar, ilgili kurumlarda çalıřan uzmanlar olmak zere konuyla ilgili toplumsal farkındalık ve bilinlenme oluřturulmalıdır.
- İlgili kurum ve kuruluşlarda daha fazla engelli bakım personeli istihdam edilerek, evde bakım hizmeti daha fazla engelli ailesine ulařtırılmalıdır.
- Destek eęitimi veren kurumlarda teneffs ve yemek vakitlerinde daha ok personel alıřtırılabilir. Bylece sadece bu vakitlerde çocuęu ile ilgilenmek iin kuruma gelen anne kuruma gelmek zorunda kalmayacak, dinlenme ve dięer iřlerini yapma imkanı bulacaktır.

## KAYNAKLAR

- Abu-Habib, L. (1997). *Gender and Disability Women's Experiences in the Middle East*. Oxfam: UK ve Ireland.
- Acar Savran, G. (2004). *Beden ve Emek, Tarih, Diyalektik Bir Feminizm İçin*. Kanat Yayınları, İstanbul.
- Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (2019). *Engelli ve yaşlı bireylere ilişkin istatistikî bilgiler (İstatistik Bülteni, Mayıs), Ankara*.
- Akkök, F., Aşkar, P., ve Karancı, N. (1992). Özürli bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2: 3–7.
- Aksakal, E. (2016). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri: Düzce- Yığılca Örneği, *Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyoloji Anabilim Dalı*
- Aksoy, V. (2013). Aileye İlişkin Bilgilerin Toplanması ve Değerlendirme. In A. Cavkaytar (Ed.), *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği*, pp. 87–120.
- Akyıldız, N. A. (2017). *Avrupa Birliği ve Türkiye'de Engelli Politikaları*. Grafiker, Ankara.
- Altuntaş Duman, N., ve Doğanay, G. (2017). Toplumsal Dışanma Pratikleri Üzerinden Trabzon'da Engelli Kadınlar. *Sosyoloji Araştırma Dergisi*, 20(2): 6–7.
- Anyon, J. (2011). *Marx and Education*. Routledge Publishing, New York.
- Ardıç, K., ve Aydın, Y. (2011). *İktisat Okulları ve Emek Piyasası*. 2. basım, Derin Yayınları, İstanbul.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal model çerçevesinde özürüllüğe yaklaşım. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1): 11–25.
- Aslan, M., ve Şeker, S. (2011). Engellilere Yönelik Toplumsal Algı ve Dışlanmışlık (Siirt Örneği). *Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu*, Kocaeli.
- ASPB. (2013). *2013 Yılı Faaliyet Raporu, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara*
- Atasü Topçuoğlu, R. (2013). Sosyal Haklar Paylaşılır mı? Çocuk Hakları ve Kadın Emeğinin Kesişiminde Türkiye'deki Kreşler. *Uluslararası Sosyal Haklar Sempozyumu, Bursa*
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A., ve Parlar, S. (2009). Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11): 97–112.
- Başak, S., Kınır, S., ve Yaşar, Ş. (2013). *Kadının Görünmeyen Emeği: İkinci Vardiya, ANKA Kadın Araştırma Merkezi, Ankara*.

- Bayat, M., Salehi, M., Bozorgnezhad, A., ve Asghari, A. (2011). The Comparison of Psychological Problems between Parents of Intellectual Disabilities Children and Parents of Normal Children. *World Applied Science Journal*, 12(4): 471–475.
- Bora, A. (2005). *Kadınların Sınıfı: Ücretli Ev Emegi ve Kadın Öznelliğinin İnşası*. İletişim Yayınları, İstanbul
- Bucuka, Y. (2017). Dini Sosyalleşme ve Sosyal Dışlanma Ekseninde Engellilik (Bingöl İli Örneği). *Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Erzurum*.
- Buluş, S., ve Fuat Ersoy, A. (2019). Engelli Çocuğu Olan AnnelerdTükenmişlik:NitelBir Çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 24(3): 764–781.
- Burcu, E. (2006). Özürlülük Kimliği ve Etiketlemenin Kişisel ve Sosyal Söylemleri. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 23(2): 61–83.
- Burcu, E. (2007). *Türkiye’de Özürlü birey olma, Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara.
- Burcu, E. (2010). Engellilik Modelleri Üzerine. In N. Güngör Ergan, E. Burcu, & B. Şahin (Eds.), *Hüseyin Yalçın’a Armağan: Sosyoloji Yazıları 3*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, pp. 69–81.
- Burcu, E. (2015). *Engellilik Sosyolojisi*. Anı Yayıncılık, İstanbul.
- Coulter, M. (2010). Essentialism and mothering. In *Encyclopedia of Motherhood*, Sage Publications. s.358–360.
- Cunningham, C. (2007). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3): 87–95.
- Çakır, Ö. (2002). Sosyal Dışlanma. *Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 4(3): 83–104.
- Carpenter, B., ve Towers, C. (2008). Recognising fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*. 23(3):118-125.
- Çitil, M. (2016). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Toplumsal Yapısı ve Eğitsel Sorunları. *Ankara Üniversitesi Eğitimin Kültürel Temelleri Anabilim Dalı, Ankara*.
- Çopuroğlu, Y. C., ve Mengi, A. (2014). Toplumsal Dışlanma ve Otizm. *Journal of Turkish Studies*, 9(5):607–626.
- Çoban, A. İ. (2002). Özürlü Bir Bireye Sahip Olan Ailelerin İhtiyaçları. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1): 103–110.
- de Beauvoir, S. (1974). *İkinci Cins*. Payel Yayınları, İstanbul.
- Dilik, S. (1991). *Sosyal Güvenlik*. Ankara.

- Dökmen, Z. Y. (2004). *Toplumsal Cinsiyet, Sosyal Psikolojik Açıklamalar* (5th ed.). Remzi Kitabevi, İstanbul.
- Dolu, E. (2019). Avrupa Birliği Ülkelerinde ve Türkiye’de Engellilere Yönelik Bakım Politikaları ve Uygulamaları. *İstanbul Üniversitesi Sosyal Politikalar ve Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı, İstanbul*.
- Dünya Sağlık Örgütü (WHO). (1980). International classification of impairments, disabilities, and handicaps : a manual of classification relating to the consequences of disease. *Resolution WHA29.35 of the Twenty-Ninth World Health Assembly, May 1976, Cenevre*.
- Dünya Sağlık Örgütü (WHO). (2011). *Dünya Engellilik Raporu*. s. 337.
- Duru, S., ve Duyan, V. (2018). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Toplumsal Cinsiyet Rollerini. *Kadin ve Demokrasi Dernegi*, 3(2): 200–211.
- Eagly, A. H., Wood, W., ve Diekmann, A. B. (2000). Social role theory of sex differences and similarities: A current appraisal. In *The Developmental Social Psychology of Gender* T. Eckes & H. M. Trautner (Eds.), pp. 123-174.
- Ecevit, M. (2013). *Emek*. Ed;Y. Ecevit & N. Karkıner . Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir.
- Ecevit, Y. (1997). Üretim ve Yeniden Üretim Sürecinde Kadın Emegi. *İktisat Dergisi*, 365: 95–105.
- Edmonds, L. J. (2005). *Disabled People and Development*. Asian Development Bank. Phillippines.
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2022). *Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni Temmuz 2022, Ankara*.
- Erdoğan, N. (2008). Toplumsal Cinsiyet Bağlamında Kadının Görünmeyen Emegi: Mersin Örneği. *Mersin Üniversitesi İktisat Anabilim Dalı* . 114 s.
- Erdoğan, S. (2004). Sosyal Politikada “Avrupalı” Bir Kavram: Sosyal Dışlanma. *Çalışma Ortamı Dergisi*, 75: 12.
- Fidalgo, Z., ve Pimental, J. S. (2004). Mother–Child and Father–Child Interactions with Down Syndrome Children: A Comparative Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(4–5): 321–339.
- Fortier, L., ve Wanlass, R. L. (1984). Family Crisis Following the Diagnosis of A Handicapped. *Child.Family Relations*, 33:13–24.
- Foster, K., O’Brien, L., ve McAllister, M. (2005). Addressing the needs of children of parents with a mental illness: current approaches. *Contemporary nurse : a journal for the Australian nursing profession*, 18(1-2): 67-80.

- Garey, A. I. (2008). Motherhood. In J. O'Brien (Ed.), *Encyclopedia of gender and society* (pp. 583–588). Sage Publications, Thousand Oaks.
- Genç, Y. (2017). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi (Sakarya Örneği). *International Congress on Political, Economic and Social Studies (ICPESS)*.
- Genç, Y., ve Çat, G. (2013). Engellilerin istihdamı ve sosyal İçerme ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 8(1): 363–393.
- Giddens, A., & Sutton, P. W. (2014). *Sosyolojide Temel Kavramlar*. Phoenix Yayınevi, Ankara.
- Glenn, E. N. (1994). Social Construction of Mothering: A Thematic Overview. In *Mothering: Ideology, Experience and Agency*, Eds. E. N. Glenn, G. Chang, & L. R. Forcey, Routledge Publishing, New York-London, pp 1-29.
- Goffman, E. (2014). *Damga, Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*. Heretik Yayınları, Ankara.
- Gordon, D., Levitas, R., Pantazis, C., Patsios, D., Payne, S., ve Townsend, P. (2000). *Poverty and Social Exclusion in Britain*. Joseph Rowntree Foundation, York.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1):102-120.
- Green, S. E. (2003). “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science and Medicine*, 57(8: 1361-1374).
- Güdücü, B. (2022). Cinsiyet ve Toplum. In *Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Sosyolojiye Giriş Eds; M. U. Özcan*, Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları, Erzurum, pp. 193–216.
- Hall, T., Healey, M., ve Harrison, M. (2004). Fieldwork And Disabled Students: Discourses Of Exclusion And Inclusion. *Journal of Geography in Higher Education*, 28(2): 255–280.
- Hartmann, H. (2016). Marksizm ve Feminizmin Mutsuz Evliliği. In *Kadının Görünmeyen Emeği*, Yordam Yayınları, İstanbul, pp. 157–206.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D. ve Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4): 377-391.
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. Yale University Press, New Haven.
- Huerta, M. C., Adema, W., Baxter, J., Han, W. J., Lausten, M., Lee, R. ve Waldfogel, J. (2014). Fathers’ Leave and Fathers’ Involvement: Evidence from Four OECD

- Countries. *European Journal of Social Security*, 16(4): 308-346.
- Işık, A. ve Akbaş, E. (2019). Özel Gereksinimli Çocuklara Sahip olan Ailelerin Evlilik Yaşamına Toplumsal Cinsiyet Odaklı Yaklaşım. *Social Sciences Research Journal*, 8(2): 2147–5237.
- Işıkhan, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 16(2): 1–20.
- Jaeger, P. T.ve Bowman, C. A. (2005). *Understanding Disability: Inclusion, Access, Diversity, And Civil Rights*. Praeger Publishers, USA.
- Kaçan-Softa, H. (2013). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21(2): 589–600.
- Kahraman Güloğlu, F. (2017). Kesişimsel Yaklaşımla Engellilik ve Toplumsal Cinsiyet (Amerika Birleşik Devletleri ve Türkiye Karşılaştırılması). *Sakarya Üniversitesi Sosyoloji Anabilim Dalı, Sakarya*, 386 s.
- Karadağ, Z.ve Eroğlu, D. (2019). Kırsal Alanda Yaşayan Engelli Kadınların Toplumsal Hayata Katılımında Toplumsal Cinsiyete Bağlı Etkiler- Bulanık İlçesi Örneği. *Sosyoloji Dergisi*, 39: 33–52.
- Karakuş, Ö.ve Kırılıoğlu, M. (2019). Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Getirdiği Yaşam Deneyimleri: Anneler Üzerinden Nitel Araştırma. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 41: 96–112.
- Kılıç, E. (2020). Çalışma Hayatında Anneliğin Dönüşümü: Bursa Ölçeğinde Çalışan Anneler Üzerine Bir Uygulama Araştırması. *Uludağ Üniversitesi Yönetim ve Çalışma Sosyolojisi Bilim Dalı, Bursa*.
- Kocabaşoğlu, N.ve Aliustaoğlu, S. (2003). Bir Kavram Olarak Stigmatizasyon. *Yeni Semposium*, 41(4): 190–192.
- Kocacık, F. (2000). *Çalışma Sosyolojisi*. Dilek Matbaası, Sivas.
- Koçak Oksev, B. (2022). Beden, Tıp, Sağlık ve Toplum. In *Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Sosyolojiye Giriş*. Eds; M. U. Özcan , Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları, Erzurum, pp. 286–314.
- Köten, E.ve Erdoğan, B. (2014). *Engelli Geçler, Sosyal Dışlanma ve İnternet*. İstanbul Gelişim Üniversitesi Yayınları , İstanbul, 262 s.
- Kovanlıkaya, A. (2014). Kant'ta Cinsiyet Farklılığı. In *Cinsiyetli Olmak: Sosyal Bilimlere Feminist Bakışlar*. Eds; Z. Direk, Yapı Kredi Yayınları, İstanbul, pp. 9–24.
- Kurnaz Özdemir, D. (2010). Ortopedik Engelli Kadınların Sorun ve Beklentileri: Tuzla İlçesi Örneği. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara*.
- Machelprang, R. W. (2010). Disability Controversies: Past, Present, and Future. *Journal of*



*Social Work in Disability & Rehabilitation*, 9(2–3): 87–98.

- Macit, Y. (2017). Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri ile Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi (Amasya Örneği). *Selçuk Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Konya*, 132 s.
- Marshall, G. (1999). *Sosyoloji Sözlüğü*. Bilim ve Sanat Yayınları, Ankara.
- Meekosha, H. (2006). The Meaning of Gender. In *Encyclopedia of Disability*. SAGE Publications.
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri. *International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 8(12): 841–858.
- Mies, M., Bennholdt-Thomsen, V. ve Von Werlhof, C. (2008). *Son Sömürge: Kadınlar*. İletişim Yayınları, İstanbul, 279 s.
- Miller, T. (2005). Making sense of motherhood: A narrative approach. In *Making Sense of Motherhood: A Narrative Approach*. Cambridge University Press, New York.
- Oelofsen, N., ve Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1): 1-12.
- Oğultürk, N. (2012). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerine Bir Değerlendirme. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara*.
- Okur, N. (2001). *Özrürlürlere Yönelik Örgütlenmenin İncelenmesi*. Başbakanlık Özrürlürler İdaresi Başkanlığı Yayınları, Ankara.
- Okur, N. ve Erbil Erdugan, F. (2010). Sosyal Haklar ve Özrürlürler: Özrürlürlük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme. In *Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu II Bildiriler*, Petrol-İş Yayınları, pp. 245–263.
- Olsson, M. B. ve Hwang, C. P. (2001). Depression in Mothers and Fathers Children With Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6): 535–543.
- Özaydın, M. M. ve Ölmezoğlu İri, N. İ. (2020). İşgücü Piyasasında Engelli İstihdamı Üzerine Emek Arz Yönlü Bir Araştırma: Gümüşhane Örneği. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 25(2): 89–110.
- Özer, M. M. (2016). Toplumsal Cinsiyet Bağlamında Türkiye’de Ücretli Evde Bakım Uygulamasının Değerlendirilmesi. *Kocaeli Üniversitesi, Çalışma Ekonomisi Anabilim Dalı, Kocaeli*.
- Özer, Ö. ve Şantaş, F. (2012). Kamunun Sunuduğu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2): 96–103.

- Özgökçeler, S. (2006). Sosyal Dışlanma Sorunsalı ve Engellilerin Sosyal Politikası Bağlamında Değerlendirilmesi. *Uludağ Üniversitesi Çalışma Ekonomis Anabilim Dalı, Bursa*.
- Özgökçeler, S.ve Bıçkı, D. (2010). Özürlülerin Sosyal Dışlanma Boyutları: Bursa ve Çanakkale Örneklerinden Yansıyanlar. In *Sosyal Haklar Ulusal Sempozyum Bildirileri*. Eds; M. GÜlmez, Petrol-İş Yayınları, pp. 217–243.
- Özmen D., Ç. A. (2012). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3): 35–49.
- Özşenol, F., Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, Halil İbrahim., Akın, R.ve Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 42(2): 156–164.
- Öztürk, Y. E., Şentürk, Ş.ve Macit, Y. (2017). Evde bakım hizmeti alan engelli bireye sahip ailelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi: Amasya örneği. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1): 48-67.
- Peace, R. (2001). Social Exclusion: A concept in need of definition? *Social Policy Journal of New Zealand*, 16: 17–36.
- Pearce, J. M. (1996). *Çocuklarda büyüme ve gelişme*. Doruk Yayıncılık, Ankara.
- Peters, K. E.ve Opacich, K. (2006). Gender. *Encyclopedia of Disability* SAGE Publications, pp. 761–765.
- Pierson, J. (2002). *Tackling Social Exclusion*. Routledge, London.
- Purutçuoğlu, E.ve Aksel, C. (2017). Engelli Kadınların Beden İmajı Algısı İle Yaşam Doyumunun Belirlenmesi. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 50(10): 428–430.
- Rothman, B. K. (1994). Beyond mothers and fathers: Ideology in a patriarchal society. In *Mothering: Ideology, Experience, and Agency*. Eds; Gleen, E. N., Chang, G. ve Forcey, R. L, Routledge, pp. 139–157.
- Sallan Gül, S ve Samav Cantürk, D. (2016). Çifte Dezavantajlılık: Sakat ve Sakata Bakan Kadın Olmak. *VIII. Ulusal Sosyoloji Kongresi, ODTÜ*, Ankara.
- Samav Cantürk, F. D. (2017). Evde Engelli Bakım Ücreti Hizmetlerinin Sosyal Modeli Gerçekleştirmedeki Rolü. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyoloji Anabilim Dalı, Isparta*.
- Saraceno, C. (2001). Social exclusion cultural roots and diversities of a popular concept. *Conference on Social Exclusion and Children, The Institute for Child and Family Policy*, Columbia University Faculty House, New York, pp.1–13.
- Sen, A. (1992). *Inequality Reexamined*. Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.

- Sepin, Ş. (2011). Engelli Kadınların Sosyal Yaşama Katılmalarında Örgütlenmenin Önemi. *Uluslararası Kör ve Az Gören Kadınların Mesleki Eğitimi, Mesleki Rehabilitasyonu, İstihdamı ve Sosyal Hayata Uyumu Sempozyumu*, Türkiye Körler Federasyonu, Ankara, pp. 115–117.
- Sevim, Z. (2011). Aileler ve Özel Eğitimcilerin Zihinsel Özürlülüğe Bakışı (Sakarya Şehit Ali Borinli İlköğretim Okulu ve İş Okulu Örneği). *Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya*.
- Shakespeare, T. (2011). Sakatlık Sosyal Modeli. In *Sakatlık Çalışmaları Sosyal Bilimlerden Bakmak*. Eds.; Bekmez, D., Yardımcı, S. ve Şentürk, S. (1.baskı). Koç Üniversitesi Yayınları, İstanbul, pp. 31–50.
- Silver, H. (1994). Social exclusion and social solidarity: Three paradigms. *International Labour Review*, 133(5–6): 531–578.
- Smart, C. (1996). Deconstructing Motherhood. In *Good Enough Mothering-Feminist Perspectives On Lone Mothering*. Eds; Silva, E. B.
- Sönmez, V., Alacapınar, F. G. (2013). *Örneklendirilmiş Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Anı Yayıncılık, Ankara.
- Sucuoğlu, B. (2009). *Zihinsel Engelliler ve Eğitimleri*. Kök Yayınları, Ankara.
- Şanlı, E. (2012). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine Devam Eden Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Samsun*.
- Şaşman Kaylı, D.ve Şahin, F. (2016). *Sosyal Politikanın Cinsiyet Halleri: Toplumsal Cinsiyet ve Sosyal Hizmet* (1. Baskı). Nika Yayınevi, Ankara.
- Şensoy, N.ve Karabekir, H. S. (2011). Evde bakım: Olgu serisi. *Geriatik ve Geriatik Nöropsikiyatri*, 2(3): 21–27.
- T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı [ÖZİDA]. (1999). *I. Özürlüler Sûrası: Çağdas Toplum, Çağdas Yaşam ve Özürlüler, Ön Komisyon Raporları*, Ankara, pp. 3-10.
- Tekbaş, H. D. (2019). Toplumsal Cinsiyet Olgusu ve Ev Eksenli Çalışma: Aksaray İlinde Bir Alan Araştırması. *Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkiler Anabilim Dalı, Sivas*.
- Tura, N. (1998). Ev İş Bitmiyor. *Pazartesi Dergisi*, 40: 31–35.
- Uno, K. (2018). Mothering and Motherhood. *Encyclopedia of Children and Childhood in History and Society*, Gale, USA.
- URL-1.(2022). *Engelli Çocuğu Olan Çalışanların Hakları*, <https://www.engelsizkariyer.com/Yazi.aspx?id=325>. (05.12.2022).

- Uskun, E.ve Gundogar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32(23): 1917-1927.
- Uzunođlu, E. (2019). Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanması Üzerine Nitel Bir İnceleme. *Sakarya Üniversitesi Sosyoloji Anabilim Dalı, Sakarya*.
- Üngör, İ. (2019). Türkiye’de Engellilik Algısına Sosyolojik Bir Bakış. *Marmara Üniversitesi Orta Dođu Sosyolojisi ve Antrapolojisi Anabilim Dalı, İstanbul*.
- Ünsür, A. (2020). Engellilere yönelik beceri kazandırma ve istihdam faaliyetleri ile bu alanda yerel yönetimlerin rolü, İstanbul Büyükşehir Belediyesi (İBB) örneđi. *HAK-İŞ Uluslararası Emek ve Toplum Dergisi*, 9(23): 132-164.
- Üstün, V. (2018). Engelli Çocuđa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunlarının Deđerlendirilmesi. *Gazi Üniversitesi Sosyoloji Anabilim Dalı, Ankara*, 104 s.
- Üzer, D. (2019). Kırsal Alanda Engelli Birey Olma (Antalya Örneđi). *Akdeniz Üniversitesi Sosyoloji Anabilim Dalı, Antalya*, 77 s.
- Visier, L. (1998). Sheltered employment for persons with disabilities. *International Labour Review*, 137(3): 350-353.
- Vogel, L. (1990). *Marksist Teoride Kadın*. Pencere Yayınları, İstanbul.
- Walby, S. (1990). *Teorising Patriarchy*. Blacwell Publishing, Oxford.
- Walzer, S. (2007). Motherhood. In *Blackwell Encyclopedia of Sociology*. Eds; Ritzer, G., Blacwell Publishing, Oxford.
- Yarımdađ, E.ve Erciyes, J. C. (2021). Engelli Çocuđu Olan Ebeynlerin Sorunları ve Kaygılarının Toplumsal Cinsiyet Rollerini Bađlamında İncelenmesi. *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi*, 9:347-373.
- Yücel, D. (2020). Engelli Bireylere Sunulan Bakım Hizmeti Modelleri. 5. *International EMI Entrepreneurship and Social Sciences Congress*, Dilkur Akademi, Gostivar, pp. 550-556.
- Yüksel, H. (2014). Emek Kavramının Ortaya Çıkışında Rol Oynayan Tarihi Dönüm Noktalarının Süreç Merkezli Deđerlendirilmesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 19(2): 257-273.