ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE EVLİLİK DOYUMU:

NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA

AYŞE EREN KANBİR

Öğr.No:161127104

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Sosyoloji Anabilim Dalı

Danışman: Prof.Dr.Bahattin AKŞİT

2.Danışman: Doç.Dr.Gökçesu AKŞİT

İstanbul

T.C. Maltepe Üniversitesi

Sosyal Bilimler Enstitüsü

Mayıs, 2018

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Ayşe Eren KANBİR' "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Evlilik Doyumu: Niteliksel Bir Çalışma" başlıklı tezi 21/05/2018 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından değerlendirilerek "Maltepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim ve Öğretim Yönetmeliği" nin ilgili maddeleri uyarınca, Sosyoloji Anabilim Dalında Yüksek Lisans/Doktora tezi **oy birliğiyle / oy çokluğuyla** olarak kabul edilmiştir.

	Unvanı. Adı ve Soyadı	İmza
Üye (Tez Danışmanı)	: Prof. Dr. Bahattin AKŞİT	
Üye	: Prof. Dr. Nurgün OKTİK	
Üye	: Doç. Dr. Azize Nilgün CANEL	

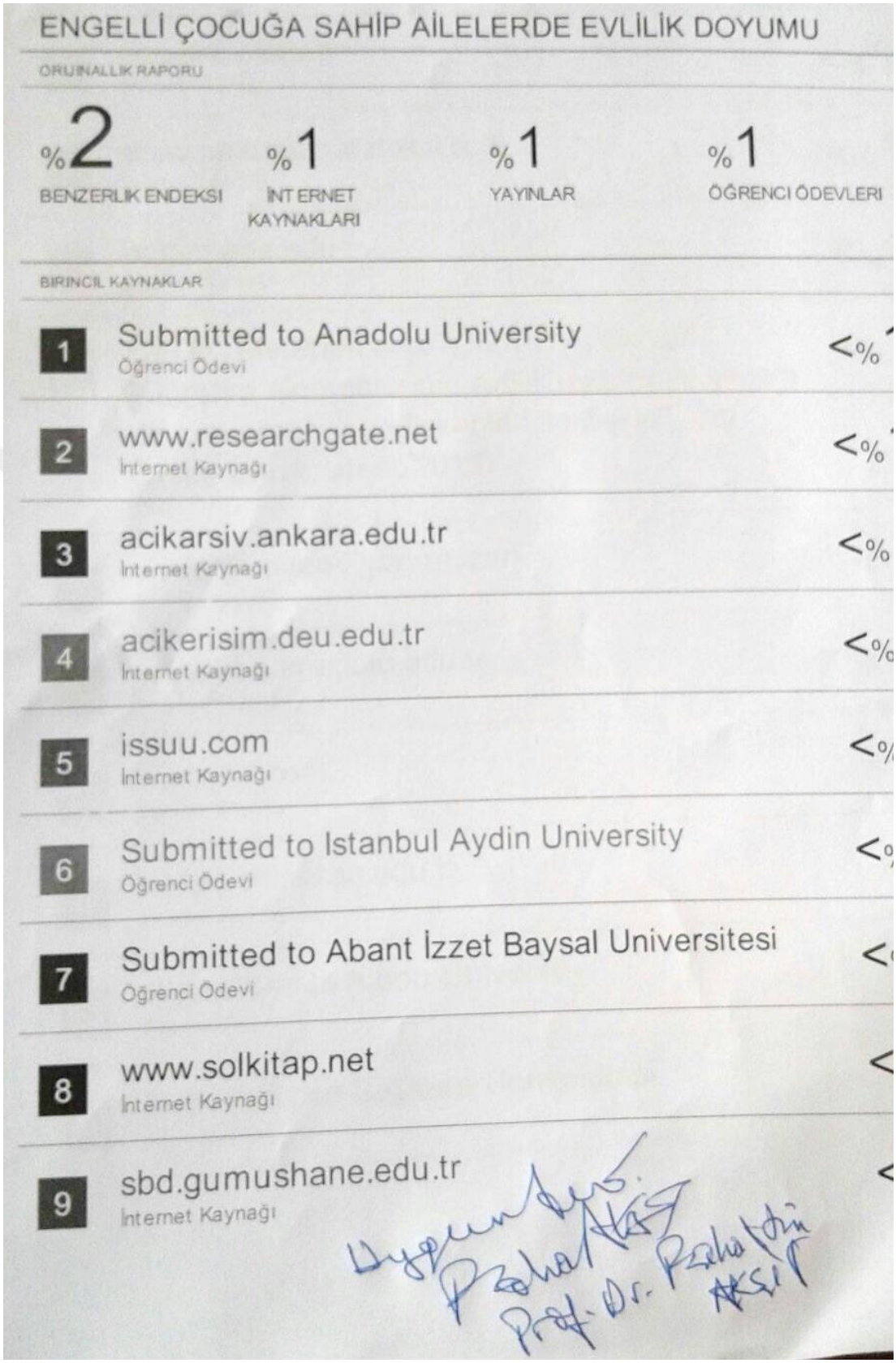
Doç. Dr. Ahu TUNÇEL ÖNKAL
Enstitü Müdürü

İLKE VE KURALLARA UYUM BEYANI

Bu tezin bana ait özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarda bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilmeyen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; çalışmanın Maltepe Üniversitesinde kullanılan "bilimsel intihal tespit programı" ile tarandığını ve öngörülen standartları karşıladığını beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçlara razı olduğumu bildiririm.

Ayşe EREN KANBİR

İNTİHAL RAPORU



ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE EVLİLİK DOYUMU

ORIJINALLIK RAPORU

%2	%1	%1	%1
BENZERLIK ENDEKSI	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCI ÖDEVLERI

BIRINCIL KAYNAKLAR

1	Submitted to Anadolu University Öğrenci Ödevi	<%
2	www.researchgate.net İnternet Kaynağı	<%
3	acikarsiv.ankara.edu.tr İnternet Kaynağı	<%
4	acikerisim.deu.edu.tr İnternet Kaynağı	<%
5	issuu.com İnternet Kaynağı	<%
6	Submitted to Istanbul Aydin University Öğrenci Ödevi	<%
7	Submitted to Abant İzzet Baysal Universitesi Öğrenci Ödevi	<
8	www.solkitap.net İnternet Kaynağı	<
9	sbd.gumushane.edu.tr İnternet Kaynağı	<

Uygundur.
Prof. Dr. Rahmi Aksu

TEŞEKKÜR

Tezimin her aşamasındaki destek ve yönlendirmelerinden ötürü çok kıymetli Bahattin Akşit ve Gökçesu Akşit hocalarıma teşekkür ederim. Onlar olmasaydı bu çalışma yapılamazdı. Bahattin hocamın, iyi niyetli, sabırlı ve hep cesaretlendiren yaklaşımları unutulmaz bir deneyim oldu. Gökçesu hocam ise mütevazı ve saygın bilim insanı kişiliği ve yakın iletişim içinde hep pozitif yönlendirmeleriyle akademik hayatımda müstesna bir yer edindi.

Çalışmamın meşakkatli zamanlarında bana destek olan biricik eşim Özgür Kanbir ve çocuklarıma da sabır ve iyi niyetlerinden ötürü içten teşekkürler ediyorum.

Bu çalışmada, dertli bir sosyal grup olan engelli çocuğu olan ailelerin söyledikleri önemli sözler kayda geçti. Çalışmaya katılan ailelerin hepsine hassaten teşekkür ediyorum.

Ayşe EREN KANBİR

Mayıs, 2018

ÖZ

ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE EVLİLİK DOYUMU: NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA

Ayşe EREN KANBİR
Yüksek Lisans Tezi
Sosyoloji Anabilim Dalı
Danışmanlar: Prof.Dr.Bahattin AKŞİT
Doç.Dr.Gökçesu AKŞİT
Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Bir toplumu oluşturan ailelerin sağlıklı olması ve çiftlerin yüksek evlilik doyumuna sahip olmaları istenen ve beklenen bir psikososyal refah durumudur. Aileler hem yetiştirdikleri çocukların yaşamını temelden etkilemekte hem de toplumsal ilişkileri belirlemektedir. Bu tez çalışmasında, aileler, engellik, evlilikler ve toplum birlikte ele alınmıştır. Engelli çocuğu olan aileler üzerine odaklanılmıştır. Ailelerin evlilik doyumlarının, engellilik olgusundan nasıl etkilendiği incelenmiştir. Araştırma niteliksel derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak, Giresun ilinde yaşayan ve engelli çocuğu olan 36 ebeveynle yapılmıştır. Evlilik doyumunu ölçmek amacıyla geliştirmiş olduğumuz, soru formu kullanılmıştır. Ailelere 9 gruptan oluşan 33 soru yöneltilerek çiftlerin evlilik doyumuna etki eden unsurlar tespit edilmiştir. Çalışma sonucunda, engelli çocuğa sahip olmanın evlilik doyumunu azalttığı bulunmuştur. Ancak çiftlerin yaşamına etki eden oldukça farklı unsurların evlilik doyumlarını artıran ya da azaltan etkiler doğurduğu görülmüştür. Kendini dindar olarak tanımlayan ve hayata kaderci yaklaşan çiftlerde evlilik doyumunun daha fazla olduğu bulunmuştur. Evlilik doyumunu artıran en önemli faktör olarak, engelli çocuğu olan ailelere yönelik yakın çevre desteğinin sağlanması bulunmuştur. Babalara kıyasla annelerin evlilik doyumunun az iken, toplumun ailelere ve çocuğa yaklaşımının evlilik doyumunu önemli ölçüde etkilediği sonucuna varılmıştır. Evlilik doyumunu artıran diğer unsurlar arasında, baş edilmek zorunda olunan sorunlar karşısında, ailenin gelir düzeyinin yüksek olması ve çocuğun bakımının çiftler arasında dengeli bir şekilde paylaşılması yer almaktadır.

Anahtar Kelimeler: Evlilik doyumu, Engelli çocuğa sahip aileler, Toplumsal destek, Engellilik sosyolojisi, Sağlık sosyolojisi, Aile sosyolojisi

ABSTRACT

MARITAL SATISFACTION in FAMILIES HAVING A DISABLED CHILD: A QUALITATIVELY STUDY

Ayşe EREN KANBİR
Master Thesis
Department of Sociology
Thesis Advisors: Prof.Dr.Bahattin AKŞİT
Doç.Dr.Gökçesu AKŞİT
Maltepe University Istitute for Graduate Studies in Social Sciences

What makes a society and its families healthy, with having a high marital satisfaction, is the psychosocial welfare. Families influence both the lives of the children they are educating and determine the social relations. In this thesis, families, obstacles, marriages, and society is tried to be discussed in a wholesome manner with a focus on families with disabled children. It has been examined how marital satisfaction of such families are affected by the disability of their chidren. The study was conducted with 36 parents with disabled children in Giresun province by using qualitative in-depth interview method. The questionnaire was specially prepared to measure the satisfaction of marriage where 33 questions consisting of 9 groups were addressed to the families, in order to determine the elements affecting marital satisfaction among couples. As a result of the study, it has been found that having a disabled children directly reduces marital satisfaction. However, it has been seen that there is a range of different elements affecting the life of these couples which increases or decreases the marital satisfaction in turn. For example marriage satisfaction is higher in religious and fatalistic people.The most important factor increasing the satisfaction of marriage was found as the provision of close social support. Mothers were less satisfied with marriage when compared to the fathers, and the society's approach to families and children significiantly affects the marriage satisfaction. Other factors that increase marriage satisfaction include the high income levels of the family and a balanced care of the child between the mother and the father.

Keywords: Marriage satisfaction, Families with disabled children, Social support, Sociology of Disability, Sociology of Health, Sociology of Family.

İÇİNDEKİLER

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI ii
İLKE VE KURALLARA UYUM BEYANI iii
İNTİHAL RAPORU iv
TEŞEKKÜR v
ÖZ vi
ABSTRACT vii
İÇİNDEKİLER viii
TABLOLAR LİSTESİ x
ŞEKİLLER LİSTESİ x
KISALTMALAR x
ÖZGEÇMİŞ xi
BÖLÜM 1. GİRİŞ 1
1.1. Problem 1
1.2.Amaç 6
1.3. Önem 10
1.4.Sınırlılıklar 10
1.5.Tanımlar 11
1.5.1.Aile 11
1.5.2.Evlilik ve Önemi 11
1.5.3.Evlilik Doyumu 12
1.5.4.Engellilik 12
1.5.5.Engellilik Modelleri 14
1.5.6.Engellilik ve Toplumsal Dışlanma 16
BÖLÜM 2. YÖNTEM 18

2.1.Örneklem 18
2.2.Veri Toplama Araçları 20
2.3.İşlem 21
BÖLÜM 3. BULGULAR VE YORUMLAR 22
3.1.Katılımcı Profillerinden Çıkarılan Bulgular 22
3.2.Katılımcıların Evlilikten Beklentileri ile Karşılaştıkları Gerçeklikler 23
3.3. Eşlerin Davranışlarının İletişimlerine Yansımaları 27
3.4.Yakın Çevre Desteği ve Evliliğe Etkileri 34
3.5.Ailelerin Engelli Çocuğu Kabullenme Döneminde Yaşadığı Güçlükler 45
3.6.Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Eşler Arası Güven 58
3.7. Dini İnancın Çocuğun Engelini Kabullenmede Önemi 66
3.8.Engelli Çocuğun Eşler Arası Cinselliğine Etkisi 76
3.9.Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Desteğe Olan İhtiyaçlarının Belirlenmesi 80
3.10. Toplumsal Cinsiyet Rollerinin Engelli Bireye Sahip Ailelere Yansıması .. 108
BÖLÜM 4. SONUÇ 113
KAYNAKÇA 126
EKLER 131
EK 1: Katılımcı Özellikleri Tablosu 132

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1: Görüşme Numaralarına Göre Katılımcıların Sınıflandırılması 20

ŞEKİLLER LİSTESİ

Grafik 1: Katılımcıların Eğitim, Yaş ve Cinsiyet Sayıları 19
Grafik 2: Katılımcıların Eğitim, Yaş ve Cinsiyet Yüzde Dağılımları..... 19

KISALTMALAR

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

OÇEM: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

ÖZGEÇMİŞ

Ayşe EREN KANBİR

Sosyoloji Anabilim Dalı

Eğitim

Derece	*Yıl*	*Üniversite, Enstitü, Anabilim/Anasanat Dalı*
Y.Ls.	2018	Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı
Ls.	2013	Anadolu Üniversitesi, Açıköğretim Fakültesi Sosyoloji Bölümü
Lise	2009	Özel Buğra Akşam Lisesi

İş/İstihdam

Yıl	*Görev*
2016- 17	Rehber Öğretmen- Özel Hayat Şebnem Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi-Giresun
2016- 17	Aile Danışmanı- Özel Şebnem Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi-Giresun
2005 – 07	Girişimci/İşletmeci-Butik İlay Giyim Mağazası

Yayınlar ve Diğer Bilimsel/Sanatsal Faaliyetler

2013/2014 Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde Aile Danışmanlığı Eğitimleri

Kişisel Bilgiler

Doğum yeri ve yılı : İstanbul, 1969 Cinsiyet: Kadın
Yabancı diller : İngilizce
e-posta : ayseerenkanbir@yahoo.com.tr

BÖLÜM 1. GİRİŞ

"(...)Dostoyevski Sousslov'larda bulunuyordu. Rusya'nın geleceği üzerine ileri sürdüğü mistik düşüncelerinden ötürü, genç bir hekim ona çıkışıyor: "Rus halkı adına böyle konuşma hakkını kim verdi size?" Dostoyevski sert bir davranışla pantolonunun paçalarını çekiyor ve ayak bileklerinde hala gözle görülebilen zincir izlerini gösteriyor: "İşte benim hakkım," diyor." (Troyat, 2014, s. 166)

1.1. Problem

Bu çalışmaya yönelmenin en önemli gerekçesi, kendisinin de engelli bir çocuğu olan araştırmacının, *engelli çocuğa sahip olma*nın, evlilik doyumuna etkisini anlaması ve anlatması isteğidir.

Türkiye'de sayısı azımsanamayacak kadar çok çiftin engelli çocuğu vardır. Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK) 2011 yılı[1] verilerine göre ülkemizdeki üç ve daha yukarı yaş engelli birey oranı % 6,9'dur. Bu oranın 2018 yılında çok değişmediği varsayımı ile toplumdaki engelli birey sayısı 5,6 milyon kişi olarak hesaplanabilir. Aile bireyleri ile birlikte değerlendirildiğinde engellilik olgusunun etkilediği insan sayısı on milyonun üzerindedir.

Evlilik doyumu aile sosyolojisi ve psikoloji disiplinleri açısından son yıllarda akademik ilgi uyandıran bir araştırma alanıdır. Engellilik ise toplumsal ilişki biçimleri içerisinde özel yeri olan hem engellilik sosyolojisi ve sağlık sosyolojisinin bir çalışma alanı hem de sosyal politikalar açısından önemli bir olgudur. Bu çalışmada engellilik olgusu *sosyal yaklaşım(model)* çerçevesinde ele alınmıştır.

Engelli bireyin yaşam doyumu, toplum içindeki konumu önemli olmakla birlikte engellilik olgusunun aileler bağlamında evlilik doyumu çerçevesinde irdelenmesi literatüre de yeni bilgiler katması beklenen bir çalışma alanıdır.

[1] Resmi engellilik verilerini elde ettiğimiz TÜİK Nüfus ve Konut araştırması Birleşmiş Milletler'in önerisi ile sonu 0 ile biten yıllara yakın yıllarda yapılmaktadır. 2018 yılı itibariyle TÜİK yeni bir çalışma yayınlamadığı için, çalışmamızda 2011 yılı istatistiklerine başvurulmuştur.

Çalışmada, engelli bir çocuğa sahip ailenin evlilik doyumunun ne düzeyde olduğunu anlamak ve bu doyumu etkileyen ana değişken olarak engellilik olgusunun konumunu tespit etmek ana sorun olarak almıştır.

Ülkemizde engelli nüfusun yüksek sayıda olması ve bunun etkilediği aile bireyleri ile önemli bir toplumsal kesimi oluşturmasına rağmen, bu aile grubunun evlilikleri üzerine odaklanan çalışma sayısının son derece sınırlı olduğu gözlemlenmiştir. Oysaki engelli çocuğu olan aileler üzerine akademik çalışmalar yapılmayı gerektiren özel bir gruptur. Aile toplumun temel yapı taşı olarak değerlendirildiğinde, toplumu anlamanın bir yolu da bu özel ama sayıca oldukça yüksek grubun özelliklerini incelemek gereklidir. Bizi çalışmaya yönlendiren diğer itici unsurlardan biri de bu olmuştur.

Engelli çocuğu olan ailelerin evlilikleri bu durumdan nasıl etkilenmektedir? Engelli çocuğa sahip olma durumu, bireyleri güçlükler karşısında evlilik hayatından doyum alamamaya ve evliliği çözülmeye mi götürmektedir? Yoksa bu olgu çiftleri birbirlerine daha sıkı kenetleyen bir unsur mudur? Ya da bireyler yaşadıkları güçlükler içinde evlilikten ve hayattan aldıkları düşük düzeyde doyum seviyeleri ile yaşamaya mahkûm mudur?

Evlilik ve aile konusu hem sosyolojinin hem de psikolojinin ortak çalışma alanıdır. O nedenle bu çalışma aile sosyolojisi, engelli sosyolojisi ve sağlık sosyolojisi sınırları içerisinde bulunsa da, psikoloji alanına dair bilgilere de başvuran disiplinler arası bir çalışmadır.

Engelli ailelere ya da anne ve babalara yönelik çalışmaların yoğunlaştıkları alan yaşam doyumu, kaygı düzeyi, stres ve destek ihtiyacının ortaya konmasına yönelik çalışmalar olmuştur. Evlilik doyumu konusunda özel olarak engelli çocuğa sahip ailelere yönelik çalışmalar sınırlı sayıdadır.

Literatürde evlilik doyumunu ölçen çalışmalar bulunmaktadır. Engelli çocuğu olan anneler ve/veya babalara ilişkin ise yaşam doyumu, kaygı düzeyleri, anksiyete, stres düzeylerinin belirlenmesine yönelik çalışmalara rastlanmıştır. Bununla birlikte hem evlilik doyumu ve hem de engelli çocuğu olan çift değişkenlerinin birlikte ele alındığı çalışmalar oldukça sınırlıdır.

İnce ve Tüfekçi çalışmalarında 2013 yılında Malatya'da bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki 123 kişilik bir ebeveyn grubu kullanılmıştır. Basit rastgele örneklem ile seçim yapılmış soru formu ile Evlilik Uyumu ve Yaşam Doyumu Ölçekleri kullanmışlardır. Niceliksel araştırmadan elde ettikleri verileri istatistiki olarak analiz etmiş ve engelli çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumunun düşük düzeyde ve yaşam doyumu açısından da yaşamlarından memnuniyetlerinin az olduğu sonucuna ulaşmışlardır (İnce & Tüfekçi, 2015).

Deniz ve Göller'in çalışmalarında ise araştırmalarında inceledikleri konulardan biri engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile işlevselliği ile aile doyumu arasındaki ilişkidir. Bu amaçla 122 ebeveyne Aile Değerlendirme Ölçeği ve Evlilik Yaşam Ölçeğini uygulamışlardır. Nicel araştırma sonucunda evlilik doyumu ile aile işlevselliği arasında anlamlı ilişki bulunmuş, kadın ve erkeklerin de evlilik doyumları arasında fark olmadığı sonucuna ulaşmışlardır (Deniz & Göller, 2017).

Uğuz vd. Klinik Psikiyatri Dergisinde 2004 yılında yayımladıkları çalışmalarında, 13-22 yaşları arasındaki bedensel veya zihinsel engelli çocukların sosyodemografik özelliklerini, annelerdeki depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemeye çalışmışlardır. Kullandıkları yöntemde hasta grubu olarak engelli çocuğu olan anneleri, kontrol grubu olarak ise bedensel engeli bulunmayan çocuğu olan anneleri almışlardır. Bu amaçla stres düzeylerini ölçme amaçlı geliştirilen ölçekler kullanarak annelerin aldıkları puanları karşılaştırmışlardır. Çalışmanın sonucunda, engelli çocuğu olan annelerin, olmayanlara göre stres düzeylerinin yüksek olduğu ve ruhsal destek sağlanması gerektiği bulunmuştur (Uğuz, Toros, İnanç, & Çolakkadıoğlu, 2004).

Akandere, vd., Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi'nde 2009'da yayımladıkları çalışmalarında engelli çocuğa sahip anne ve babaların "yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri" incelenmiştir. Örneklem grubuna Aile Bilgi Formu ve Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Yaşam Doyum Ölçeği uygulanmıştır. Veriler t testi, One-Way ANOVA, Tamhane, Ki-kare testleri ile çalışılmıştır. Çalışmanın bulularına göre, engelli çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeyleri ile yaş, eğitim, gelir düzeyi, engeli çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı ilişki tespit edilmiştir. Çalışmada anne ve babalara aile eğitimi ve bireysel danışmanlık

hizmetlerinin verilmesi gerektiği sonucuna ulaşılmıştır (Akandere, Acar, & Baştuğ, 2009).

Coşkun ve Akkaş'ın 2009 yılında Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi'nde yayımladıkları makalelerinde, engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygıları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Rehberlik Araştırma Merkezine çocukları için başvuran 150 anne ile çalışma yapılmıştır. Bu amaçla Spielberger Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanılmıştır. Veriler istatistiki testler ve varyans analizi ile çözümlenmiştir. Çalışma sonucu annelerin sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu ve sosyal destek ile kaygı düzeyleri arasında ters ilişki olduğu bulunmuştur. Ayrıca ailelerde eğitim ve gelir düzeylerinin yükselmesinin sürekli kaygı düzeyini düşürdüğü fakat sosyal destek ihtiyacını artırdığı bulunmuştur (Coşkun & Akkaş, 2009).

Türkçe Literatürde, evlilik doyumu ile ilgili yapılan çalışmalar arasında bir kısmı belli meslek gruplarında evlilik uyumuna bakılmış, bir kısmında, evlilik doyum ölçeği geliştirmek amaçlanmış, bir kısım çalışmada ise ölçeklerin geçerlik ve güvenirlik araştırmaları yapılmıştır.

Canel, "Ailede Problem Çözme, Evlilik Doyumu ve Örnek Bir Grup Çalışmasının Sınanması" adıyla yaptığı doktora çalışmasında evlilik doyumunu üzerine yapılan çalışmalardan biridir. Bu araştırmada, grup çalışması yapılarak ailede problem çözme becerilerinin geliştirilmesi ve psikolojik doyumun artırılmasının evlilik doyumuna olan etkisini incelenmiştir. Araştırmada çiftlerin evlilik doyumunu ölçmek amacıyla, evlilik doyum ölçeği geliştirilmiş ve ön test ve son test olarak uygulanmıştır. Çalışmada deney grubu olan çiftlere yönelik 8 haftalık evlilik iletişimlerini destekleyici ve ilişkisel problemlerin çözümüne yönelik evlilik doyumlarını artıran uygulamalar yapılmıştır. Araştırma sonucunda grup çalışmasına katılarak destek alan çiftlerin evlilik doyumunun anlamlı düzeyde arttığı sonucu elde edilmiştir (Canel, 2007).

Koçak'ın 2008 yılında SAÜ Eğitim Fakültesi Dergisi'nde okul yöneticilerinin evlilik doyumunun incelenmesine yönelik yaptığı çalışma, Tokat ili, ilçeleri, kasaba ve

köylerinde görev yapan 206 evli okul yöneticisi ile yapılmıştır. Çalışmada Evlilik Uyum Ölçeği ve Kişisel Bilgi Formu kullanılmıştır ve veriler betimsel tarama modeli ile incelenmiştir. Çalışmada okul yöneticilerinin evlilik doyum düzeyleri yaş, cinsiyet, sağlık durumu, yerleşim yeri, evlilik süresi, evlilik sayısı, çocuk sayısı gibi bağımsız değişkenler ile incelenmiştir. Çalışmada okul yöneticilerinin yüzde 72,3'ünün evliliklerinden doyum sağladıkları bulunmuştur (Koçak, 2008).

Çelik ve Tümkaya'nın 2012'de Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi'nde yaptıkları çalışmada öğretim elemanlarının evlilik uyumu ve yaşam doyumlarının iş değişkenleri ile ilişkisi saptanmaya çalışılmıştır. Çalışma 40 kadın 79 erkek evli öğretim elemanı ile yapılmış ve evlilik uyum ölçeği ve yaşam doyum ölçeğinden veriler elde edilmiştir. Araştırma bulguları, akademik unvan ile yaşam doyumu arasında anlamlı bir fark bulunurken, evlilik uyumu ile anlamlı bir fark bulunmamıştır. Araştırmada yaşam yılı ve evlilik uyumu arasında bir fark bulunmamıştır. Yine çalışma yaşam doyumu ve evlilik uyumunun, öğretim elemanının girdiği ders saatine göre ise anlamlı düzeyde farklı olduğu bulunmuştur (Çelik & Tümkaya, 2012).

Yıldırım ve Çağ'ın 2013 tarihli Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi'nde yayımlanan çalışmalarında evlilik doyumunu öngören değişkenleri belirlenmeye çalışmışlardır. Çalışma, Ankara'da ikamet eden 448 kadın ve 363 erkek gönüllü arasında yapılmıştır. Veriler, Evlilik Yaşam Ölçeği, Eş Destek ölçeği ve Kişisel Bilgi Formu kullanılarak toplanmış ve aşamalı regresyon tekniği ile çözümlenmiştir. Bulgular, eş desteği, cinsel yaşam memnuniyeti ve eğitim düzeyi değişkenlerinin evlilik doyumunu manidar olarak öngördüğü şeklindedir (Çağ & Yıldırım, 2013).

Eskin, 2012 yılında Klinik Psikiyatri dergisinde yayımlanan çalışmasında terapi için başvuran çiftlerin evlilik doyumları ve çift terapisiyle ilgili beklenti ve görüşleriyle ilişkili etmenleri incelemiştir. Veriler anket ile toplanmış Ki-kare, t-teski, Pearson momentler çarpımı ve çoklu regresyon analizi ile çözümlenmiştir. Çalışma sonucu, tedaviyi etkileyen değişkenlerin evlilik doyumu, şiddet, iletişim, evlenme yaşı, çocuk sahibi olup olmama gibi unsurlar olduğu bulunmuştur (Eskin, 2012).

Soylu ve Kağnıcı'nın 2015 yılında Turkish Psychological Counseling and Guidance Journal'da yaptıkları çalışma, evlilik uyumunun tahmin edilmesine yönelik bir analizdir. Kullanılan değişkenler, empatik eğilim, iletişim ve çatışma çözme stilleridir. İzmir ili merkez ilçelerde 203 kadın ve 157 erkek arasında yapılan çalışmada aşamalı çoklu regresyon analizi ile veriler incelenmiştir. Bulgular, evli bireylerin sahip oldukları iletişim biçimlerinin, çatışma çözme stillerinin, empatik eğilimin evlilik uyumunu anlamlı tahmin ettiği bulunmuştur (Soylu & Kağnıcı, 2015).

1.2.Amaç

Bu tez çalışmasında engelli çocuğu olan çiftlerde veya çiftlerden birinde evlilik doyumu araştırılacaktır. Bu araştırma ile engelli çocuğa sahip olmanın, evlilik doyumuna olan etkisi bulunmaya çalışılacaktır.

Toplumda önemli bir grubu oluşturan *engelli bireye sahip aileler*, genel toplum refahı ve mutluluğu açısından önem arz eden bir kesimdir. Hesaplarımıza göre Türkiye'de 2018 yılında 5,6 milyon engelli bireyin olduğu düşünülürse bir o kadar ailenin bu durumdan etkilendiği söylenebilir. Kabaca her bir ailenin dört kişiden oluştuğunu varsayarsak, Türkiye'deki ailelerin yüzde 28'inin engellilik olgusu ile yaşamakta olduğu gerçeği ile karşılaşılır. O nedenle bu grubun evlilik ve yaşam doyumlarının saptanması ve sosyo-psikolojik destek ihtiyacının belirlenmesi, politika önerileri bağlamında değerlendirilebilecek veriler ortaya koyacaktır.

Aral ve Gürsoy'un çalışmasında (Aral & Gürsoy, 2009, s. 322,323) ve yazarın rehber öğretmen olarak sahada incelediği kadarıyla, engelli çocuğu olan ailelerin duygu durumları açısından şu aşamalardan geçtikleri gözlemlenmiştir:

1. İnkâr: ilk yaşanan şokla, duymazdan, görmezden gelme durumudur.

2. Pazarlık: tanının kabullenilmesi ancak gelişim seyri ile ilgili farklı tedavi ve doktorlara gidilerek arayışa girişilmesi. Derneklere, sosyal aktivitelere katılma.

3. Öfke: aile bireylerinin birbirlerine ya da engelli çocuğa yönelik öfkesi. Bu öfkeden dolayı suçlu arama, "neden ben/biz?" Soruları. Sonunda eşler arasında problemlerin artması.

4. Suçluluk Duygusu: Panik ve gelecekte neler olacağını kestirememek, durumu kabullenememek, neden diye sorgulama, isyan etme ve bundan dolayı suçluluk duygusu yaşamak.

5. Çöküntü ve depresyon: Suçluluğun kişiyi depresyona sürüklemesidir. Çocuktaki gelişimi gözleyememe, umutsuzluğa düşme depresyon sürecine götürüyor. Umutsuz ve yoğun stres altında geçen aylar, yıllar.

6. Kabul: son aşamadır. Engellilikle baş etme evresi ve "şimdi ne yapabiliriz?" sorusuna cevap arama durumudur.

O nedenle bütün bu süreçte aileye yönelik danışmanlık ve rehberlik hizmetinin verilmesine yönelik ihtiyaç önemlidir. 6.aşamaya olabildiğince hızlı geçilmesi ve çocuk için gerekli altın yılların (0-2 yaş; 0-6 yaş) heba edilmemesi gereklidir.

Çalışmada kullanılan araştırma soruları şunlardır:

1.Kaç yıldır evlisiniz?

1.1. Eşinizle nasıl tanıştınız?

1.2. Akrabalık ya da hemşerilik gibi ortak geçmiş ya da toplumlara sahip misiniz?

1.3.Evlilik sizde maddi veya manevi değişimlere neden oldu mu? Oldu ise bunlardan biraz bahseder misiniz?

1.4.Kaç çocuğunuzu var? Her birinden bahseder misiniz? Yaşları, cinsiyetleri, diğer çocuklarınızın engelli çocuğunuzla ilişkileri.

1.5.Hepsine yeterince zaman ayırabildiğinizi düşünüyor musunuz?

2. Evlilikten beklentilerinizin gerçekleştiğini düşünüyor musunuz?

2.1. Bekârken, hayal ettiğiniz kişiyle evlilik yaptığınız kişi birbiriyle örtüşüyor mu?

2.2. Tekrar bir şans verilse eşinizi seçerken nelere dikkat ederdiniz?

3. Eşinizde beğendiğiniz davranışlar nelerdir?

3.1. Eşinizin beğendiğiniz yanlarını onore edici sözler söyler misiniz? Ne sıklıkta?

3.2. Eşinizin sadece sizin hitap ettiğiniz bir lakabı var mı? Aşkım, hayatım, minnoşum gibi…

4. Eşinizin ailesiyle ne kadar sıklıkta görüşürsünüz?

4.1. Bu görüşmelerin evliliğinizi olumlu/olumsuz nasıl etkiliyor?

4.2.Eşinizin ailesinden kaynaklı çatışmalarınız oldu mu?

4.3. Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?

4.4. Çocuğunuzun bakımında size katkıları oluyor mu?

5. Eşiniz veya siz engelli çocuğunuz doğduktan sonra kendinizi ya da birbirinizi suçladığınız oldu mu?

5.1.Tekrar çocuk sahibi olmaktan korktuğunuz olduğumu veya korkuyor musunuz?

5.2.Engelli çocuğunuz doğduğunda veya engeliniz öğrendiğinizde birlikte bu durumu göğüsleyebileceğinizi düşündünüz mü?

5.3.Çocuğunuzun engelli olduğunu öğrendikten sonra kabul aşamasına geçebildiniz mi? Ne kadar sürdü?

6. Eşinizin her konuda güvenilir olduğunu düşünüyor musunuz?

6.1. Zor süreçler yaşadığınız da eşinizin daima yanınızda olduğunu söyleyebilir misiniz?

6.2.Geleceğe güvenle ve birlikte bakabiliyor musunuz?

6.3.Bu problem sizin birbirinize olan bağlarınızı nasıl etkiledi?

7.Kendinizi dindar biri olarak tanımlayabilir misiniz?

7.1.İnandığınız değerler bu durumu kabullenmeye yardımcı oldu mu?

7.2.Çocuğunuzu bir lütuf olarak mı yoksa imtihan olarak mı düşünüyorsunuz? (Kadercilik sorgulanabilir)

7.3.Profesyonel yardım aldınız mı?

8.Cinselliğiniz evliliğinizin ilk yıllarına göre yaşadığınız güçlüklerden olumlu veya olumsuz etkilendi mi?

8.1.Cinselliğinizin aktif veya pasif olmasının sebeplerinden biri çocuğunuzun engelli olma nedeni olabilir mi?

9.Çocuğunuzun engelli olması sizi ekonomik olarak etkiledi mi?

9.1. "Engelli çocuğum evliliğimize olumlu/olumsuz çok şey katmıştır" diyebilir misiniz? Bunlar neler olabilir?

9.2.Devletin sosyal yardımlarından faydalanıyor musunuz?

9.3.En baştan profesyonel yardım alsaydınız şu an neler daha farklı olabilirdi?

9.4.Engelliler için yapılan sosyal yardımları yeterli buluyor musunuz? Daha fazla ne yapılabilir?

1.3. Önem

Evlilik uyumu ve evlilik doyumu kavramları evli çiftlerin evliliklerini analiz etmektedir. Evlilik, aile ve engellilik konuları hem sosyolojinin hem de psikolojinin ortak çalışma alanıdır. O nedenle bu çalışma psikoloji, sosyal psikoloji literatüründen faydalanan ancak temelde sağlık sosyolojisi sınırları içerisinde bulunan disiplinler arası bir çalışmadır. Bu nedenle çalışmanın alana yeni bilgiler katacağı düşünülmektedir.

1.4.Sınırlılıklar

Çalışmamızın ana kavramı evlilik uyumu değil, ona göre daha sınırlı bir kavram olan evlilik doyumudur. Bunun nedeni, evlilik doyumunun özel olarak bireylerin evlilik ilişkisinden elde ettikleri mutluluğun, psikolojik tatminin ve hoşnutluğun engelli bir çocuğa sahip olunduktan sonraki düzeylerinin saptanmasına yöneliktir.

Araştırmada sadece engelli çocuğa sahip aileler incelendiği için sıradan ailelerin evlilik doyumunu değerlendirmeye yönelik soruların dışında, özellikle engelli çocuğa sahip olmanın yarattığı etkileri değerlendirmeye çin özel sorular sorulmuştur. Aynı zamanda çalışma alanı içinde engelli türleri arasında bir ayrım yapılmamış hem zihinsel, hem bedensel engeli olan çocuğa sahip aileler homojen bir grup olarak değerlendirilmiştir. Bu noktada araştırmamızda önemli olan sıradan çocuklardan daha fazla bakım, eğitim ve destek gerektiren engelli çocukların özel durumları ile mücadele etmenin, çiftlerin evliliklerine olan etkisini analiz etmektir. O nedenle, engel durumun farklılıklarına yönelik bir ayrıştırmaya gidilmemiştir. Bununla birlikte bulgular içinde ağır engelli ya da hafif düzey engelli çocukların çiftlerin yaşamlarına yansımalarına dair bulgulara da yer verilmiştir.

1.5.Tanımlar

1.5.1.Aile

Aile, eş ve çocuktan oluşan toplumun en küçük birimidir. Bir tanım olarak aile, biyolojik veya psikolojik bağları olan ve aralarında tarihsel, duygusal ve ekonomik bir birliktelik olan ve kendilerini aynı evin üyeleri olarak hisseden bireylerin oluşturduğu birliktir (T.Gladding, 2012, s. 5) . Geniş bir aile tanımı yapılacak olursa, aile, evlilik, kan bağı ya da evlat edinme yoluyla bağlanmış bir evde birbirleriyle ilişki ve etkileşimde bulunan karı-koca, anne-baba, erkek kardeş, kız kardeş gibi saygın sosyal rolleri üstelen ve ortak kültürü oluşturan grup şeklinde ifade edilebilir (Burgess ve Locke, 1953, akt: Oktik, 2018, s. 3).

Farklı toplumlarda farklı aile yapıları görülmektedir. Gittins'e göre "aile" değil, "aileler" vardır (Oktik, 2018, s. 2). Engelli çocuğu olan aileler de kendi içinde diğer ailelerden ayrılan özel bir aile grubudur. Fakat çocuğun engeline göre de kendi içinde yine farklılaşan ailelerden oluşmaktadır. Engelli çocuğu olan aileler desteğe ihtiyaç duyan özel bir aile grubudur. Sosyoekonomik destek ile engelli çocuğa sahip aile grubunun, normal ailelerin içine entegre olacak şekilde kaynaştırılması gerekliliği bu çalışmanın üzerinde önemle durduğu bir konudur.

1.5.2.Evlilik ve Önemi

Evlilik, karşıt cinsten ergin iki kişinin yasal ve töresel bağlar çerçevesinde kurdukları bir kurumdur. Aynı zamanda evlilik, yasal bir temeli olan sözleşme ile oluşur. Yasalarla güvence altında alınmış bir ilişki biçimidir. Kadın ve erkeği birbirine bağladığı gibi, doğacak çocuklara da yasal ve toplumsal bir statü sağlar. Eşlerin ve çocukların evlilik içindeki hak ve yükümlülükleri hem yasalarla hem de toplumsal kurallar, gelenekler ve inançlarla belirlenmiştir (Özer, 2016, s. 13).

Evlilik, toplumsal hayatın temeli olan aileyi meydana getirir. Bu açıdan evlilik kurumu toplumsal öneme haiz bir kurumdur. Toplumun sağlığı ile sağlıklı evlikler arasında paralel bir ilişki olduğu söylenebilir. Evliliklerin ve ailelerin sağlıklı olması toplumsal denge ve huzur açısından kritik bir önemdedir.

1.5.3.Evlilik Doyumu

Evlilik doyumu, bireyin evlilik ilişkisi içinde ihtiyaçlarını karşımı düzeyine ilişkin algısı olarak tanımlanabilir. Bireysel bir algı söz konusu olduğu için oldukça sübjektif bir kavramdır. Evlilik doyumu ile ilgili yapılan farklı tanımlamalar kavramı, çiftlerin evlilik yaşantısından algıladıkları mutluluk, hoşnutluk, psikolojik tatmin duyguları çerçevesinde açıklamaktadır (Özer, 2016, s. 46,47). Yapılan tanımların ortak olarak vurguladığı hususlar, eşlerin evlilik içerisinde birbirlerine gösterdikleri sevgi biçimi, cinsel doyum, iletişim biçimi gibi kişisel boyutları içerir. Bunlarla birlikte karar vermede danışma, ekonomik konularda birliktelik ve problemleri paylaşabilme gibi çevresel konulardan elde edilen psikolojik tatmini de kapsamaktadır (Çağ & Yıldırım, 2013, s. 14). Evlilik doyumunun yüksek olması, evliliğinin de güçlü ve sağlam olduğunu göstermektedir.

Evlilik doyumunu etkileyen unsurları, 5 S kuralı ile ifade edebiliriz. Bunlar sevgi, saygı, sadakat, sorumluluk ve sekstir. Evlilikte dengeyi sağlamak için bu unsurların hepsinin aynı anda işlev görmesi gerekmektedir. Rosen-Grandon'a göre ise evlilik doyumu üzerinde etkili olan üç ana faktör söz konusudur. Bunlar, yeterli miktarda karşılıklı sevgi, eşlerin birbirlerine olan tatmin edici bağlılıkları ve ebeveyn olmakla ilgili olarak taşıdıkları inançlar konusunda tatminkar bir ilişki içinde olmalarıdır (Rosen-Grandon, E.Jane, & Hattie, 2004, s. 64).

1.5.4.Engellilik

Engelli birey terimi, doğuştan ya da sonradan fiziksel ya da mental kapasitelerinde yetersizlik yaşayan, kendisinin normal kişisel ve sosyal ihtiyaçlarını bütünüyle ya da kısmen karşılamayan kişiyi ifade etmektedir (Birleşmiş Milletler, 1971).

Son dönemde literatürde engelli birey kavramı yerine "özel gereksinimli birey" "yetersizlikten etkilenmiş birey" gibi kavramlar da kullanılmaya başlanmıştır. Ancak bizim burada "engelli birey" kavramını kullanmamızın nedeni daha anlaşılır ve yerleşik bir kavram olması nedeniyledir.

Engellilik bir sağlık sorunu olarak ele alındığında, sağlık sosyolojisine dair çalışmaların sonuçları ve değerlendirmeleri çalışmamız için ayrı bir önem arz eder. Turner, modern tıbbın temel paradigmasının ***biyomedikal model*** olduğunu ifade eder. Bu model beden ve zihin arasındaki kartezyen ayrıma[2] dayanmaktadır. Buna göre hasta beden tamir edilebilir bir makine gibi değerlendirilir. Ancak Turner'a göre çağdaş toplumdaki çoğu hastalığın beden temelli olmaktan ziyade davranış bozukluklarına dayalı olması, biyomedikal model için bir problem oluşturmaktadır (S.Turner, 2017, s. 241).

Engellilik olgusu da biyomedikal model açısından farklı bir problem ortaya koymaktadır. Tamir edilmesi gereken makinede -doğuştan ya da sonradan, bedensel ya da zihinsel- kalıcı bir hasarın meydana gelmesi: Engellilik. Tedavi edilemeyen ya da tamamen ortadan kaldırılamayan, kısmi başarılar elde edilebilen engelliliğin biyomedikal model açısından bir sorun olduğu açıktır. Bu nedenle modern tıp, engellilik konusundaki yaklaşımının sorun ortaya çıkmadan bunu önlemeye yönelik bir "önleyici tıp" mantığı içindedir. Bu önleyici tıbbın adı negatif öjeniktir[3].

Sağlığa uygun olmayan genetik koşulların mirasını saptamak ve bunu önlemek üzere hamilelere yapılan tarama testleri bu anlayışın ürünüdür. Yapılan testlerin sonucunda sağlıksız, kusurlu ya da engelli olarak görülen fetüse anne karnında müdahale edilmektedir. Bu müdahale tedaviye yönelik olabileceği gibi ağırlıklı olarak hamileliğin sonlandırılması şeklinde olmaktadır. Burada biyomedikal modelin ya da tıp etiğinin ortaya koyduğu önemli bir problem daha ortaya çıkmaktadır. Bunu önemli bir *etik problem* olarak ifade edebiliriz. Bu kavram, daha açık ifadesiyle tıbbın, kimin doğup/yaşayıp kimin doğamayacağına/yaşamayacağına karar verme otoritesi olma durumunu ifade etmektedir.

Günümüzde hastalık ya da engellilik kategorileri sosyal olarak inşa edilmektedir. Bu noktada toplumun bu durumlara yüklediği anlamın yanında tıp uzmanlarının pozisyonu da belirleyici olmaktadır. Turner tıp uzmanlarını çağdaş toplumun ahlak

[2] Dualizm olarak da ifade edilen Descartes'in ikili felsefesi.

[3] Öjenik (eugenics) evrimci bir ayıklama ile belli bir soy ya da halkı üretmek anlamına gelmektedir. Negatif öjenik sağlığa uygun düşmeyen genetik koşulların mirasını hamilelik sürecinde saptayarak önlemeye yönelik müdahalelerdir. Pozitif öjenik ise üremede belli grupların seçilebilmesi ya da dışlanması anlamına gelmektedir. Pozitif öjenik etik açıdan kabul edilemez bir uygulama olarak görülmektedir. Buna karşılık negatif öjenik etik tartışma yapılabilen bir alandır (Marshall, 2005).

bekçileri olarak ifade etmektedir. Onlar normallik ve sapma sınıflandırmasının meşru temsilcileri olarak çağdaş toplumda ahlak bekçileri haline gelmişlerdir (S.Turner, 2017, s. 244).

Modern tıp anlayışı makine insan modeline göre şekillendiği için, hasarlı/tamir edilemeyen makine (insan) iş göremez. O halde ya tamir edilecek, eğer tamir edilemeyecek bir kusura sahip ise makinenin ortaya çıkmasına müsaade edilmeyecek. Bu amaçla anneler ikili ve üçlü testlerden geçirilmekte ve amniyosentez ile bebeğin durumu araştırılmaktadır. Örneğin down sendromlu bebekler doğmadan önce bunun anne karnında amniyosentez ile tespit edilmesi durumunda –ki bunu tespit edinceye kadar geçen sürede fetüsün tüm organları ile doğma kudretine erişeceği beşinci, altıncı aya doğru yaklaşılmış olunuyor- bir doktorlar kurulu kararı ile hamileliğin sonlandırılması yoluna gidilebiliyor ve bu amaçla anne ve baba ikna edilebiliyor.

Burada bir etik problem söz konusudur. Doğma kudreti ile meydana gelmiş ve müdahale edilmediği zaman doğabilecek olan bir insanın sıradan insanlardan farklı olması nedeniyle yaşam hakkını idari/tıbbi bir komisyon kararı ile elinden almak etik açıdan sorgulanmaya açık bir durumdur.

1.5.5.Engellilik Modelleri

Engelliliği anlamada geliştirilen iki temel model vardır. Bunlar tıbbi model ve sosyal modeldir. Burcu'nun (2015, s. 24) ifade ettiği tıbbi model, Turner'in ele aldığı biyomedikal modeldir. Literatürde bireysel model olarak da yer almaktadır. Tıp uzmanları bireysel modelde kilit bir role sahiptir. Çünkü engellilerin mustarip olduğu "sorunları" teşhis ve tedavi etmek onların görevidir. Dolayısıyla tıp uzmanları engelli insanların yaşamları üzerinde bir iktidar kurarlar (Giddens, 2008, s. 325).

Tıbbi model engelliği geleneksel tarzda ele alır. Engellilik bireyin kendine aittir ve bireyin içinde yer aldığı nesnel koşullara bağlıdır. Bu yaklaşım bireyi nesneleştirmekte ve insanlık dışı kılmaya kapı aralamaktadır. Sorun engelli bireydedir. Tedavi de bireyde başlayıp bireyde bitecektir. Bu modelde engelli bireylerin, engelli olmayanlarla karşılaştırma yapılmasına neden olan bir normatif

zemin oluşturmaktadır. Bu da sosyal dışlanma yaratan bir zemindir. Engellilik bireysel bir kusur ve trajedidir.

Bu modele radikal bir alternatif olarak sosyal (toplumsal) model geliştirilmiştir. Oliver (1983) bireysel ve toplumsal engellilik modelini birbirinden açıkça ayıran ilk kuramcıdır (Giddens, 2008, s. 326). Bu model engel durumlarının dezavantaj yaratmadığını ileri sürer. Dezavantajı yaratan engellileştirmedir. Engelliliğin nedeni birey değil, toplumdur. Toplumun engellilere yaklaşımı sorunun odak noktasıdır. Zira ortada, çevresel, ekonomik, kültürel ve sosyal engeller vardır. Engellilik, sosyal dışlanma ve ayrımcılıkla ilgilidir.

Engellilik toplum içinde sosyal olarak inşa edilmektedir. Her ne kadar engelliliğin – bireylerin bedenlerine veya zihinlerinde yaşanan- nesnel yönleri var ise de engellilik daha çok toplumun engelli kişilerin ihtiyaçlarını hesaplamakta ve gidermekteki başarısızlıkları ile ilgilidir (Burcu, 2015, s. 25,26).

Engellilik durumu sağlık sosyolojisi açısından bir *farklılık* olarak da görülebilir. Turner bu konuda Nietzche'ye atıf yaparak gerçeklerin farklı yorumlanabileceğine vurgu yapar (S.Turner, 2017, s. 242). Bize göre de, sağlık, rahatsızlık ya da *engellilik* durumlarına bireyler farklı yorumlama sistemleri ile yaklaşabilirler. "Sağlıklı" bir kişinin bir işi beş dakikada yapabiliyor olması ile engelli bir bireyin on beş dakikada yapabiliyor olması günümüz performans odaklı kapitalist toplumu için bir engel durumu olarak değerlendirilebilir. Temel ayrım, engelli birey için normal olan ile sağlıklı birey için normal olan sürelerin farklılığıdır. Buradaki problem, engelsiz bireylerin normlarının referans alınarak engelli bireylerin değerlendirilmesinden kaynaklanmaktadır.

Beck'in risk toplumu kavramsallaştırmasına göre, modern toplum kaçınılmaz olarak risk üretmektedir. Sanayileşme sonrasında toplumsal ve ekonomik koşullarda oluşan belirsizlik risk yaratmaktadır. Özellikle gözlenemeyen riskler modern toplumun bir doğası haline gelmiştir. Artık risklerin küreselleşmesinden söz edilmektedir. Riskler kişisel değil küreseldir ve sınıf ayrımı gözetmeksizin tüm insanları etkilemektedir. Beck bunu *"yoksulluk hiyerarşiktir, kirli hava tabakası demokratiktir"* şeklinde formüle etmiştir (Beck, 2014, s. 49). Riskler, ondan etkilenen kişileri eşitlemektedir.

"*Hepimiz birer engelli adayıyız*" şeklinde ifade edilen ve toplumda genel kabul gördüğünü düşündüğümüz anlayış aslında Beck'in risk toplumu kavramsallaştırmasına denk düşmektedir. Hepimiz birer engelli adayı olduğumuz gibi, hepimiz bir engelli çocuğa sahip olabiliriz. O halde *yoksulluk hiyerarşik, engellilik demokratiktir*. Engelli bir çocuğa sahip olmak, sosyal sınıf ve statü farkı gözetmeksizin tüm kesimlerden ailelerde görülen bir durumdur.

Bir katılımcının söylediği gibi "*Çocuk yapmak her zaman bir risktir*"(G.19,E,40)[4]. Tüm evlilikler açısından söz konusu olabilecek olan bu durum, evlilik doyumu açısından belirleyici bir faktör olmaktadır. Araştırmamız, modern risk toplumunda özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin, riskin gerçekleşmesi ile birlikte bundan nasıl etkilendiklerini ortaya koymaktadır.

1.5.6.Engellilik ve Toplumsal Dışlanma

Toplumsal dışlanma, bireylerin toplumun geneliyle tam olarak bütünleşmesinin *engellendiği* durumları ifade etmektedir. Toplumsal dışlanma kavramı kendi içinde bir engellilik durumunu barındırmaktadır. Bu durumda, bireyler ve topluluklar nüfusun çoğunluğuna açık olan fırsatlara ulaşamamaktadır. Gidens toplumsal dışlanmayı üç şekilde ele almaktadır. Bunlar, iş piyasasından dışlanma, toplumsal ilişkilerden dışlanma ve sosyal hizmetlerden dışlanmadır (Giddens, 2008, s. 402). Engelliler ve engelli bireye sahip aileler açısından da her üç kategoride bir toplumsal dışlanma durumundan söz edilebilir.

Engellilik durumu birey için *iş gücü piyasasına* etkin olarak katılamamakla sonuçlanabilmektedir. Engelli bireyler, iş gücü piyasasına girmek açısından, diğer bireylerle eşit fırsatlara sahip olamamaktadır. Bu nedenle kamunun pozitif ayrıcalık yaparak engelli kontenjanı gibi uygulamalarla bu dışlanmayı azaltacak yöntemler kullanması bir nebze olsun bu dışlanmayı azaltabilir. Aynı zamanda *hizmetlerden dışlanma* durumu da söz konusu olabilmektedir. Genel itibariyle, toplumsal hizmetler sunuş herhangi bir engeli olmayan bireyler baz alınarak tasarlanmaktadır. Bu durum da engelli bireyler açısından bir dışlanma yaratabilmektedir. Örneğin toplu taşıma ve

[4] Parantez içindeki G harfi ile verilen rakam görüşme numarasını, E/K Erkek ve Kadını, son sayı ise katılımcının yaşını göstermektedir. Bu alıntı 19.görüşmeden Erkek ve 40 yaşındaki katılımcıdan ifadelerinden alınmıştır.

ulaştırma gibi hizmetlerin engellilerin ihtiyaçları gözetilmeden düzenlendiği durumlarda dışlanma durumu söz konusudur. Ortak toplumsal etkinliklere katılamama ya da toplum içine çıkamama gibi durumlar da *toplumsal ilişkilerden* dışlanma boyutunu oluşturmaktadır. Bu hem engelli bireyler hem de o bireylerin aileleri için söz konusu olabilmektedir. Engelli bireyler bazı sorumlulukları almaktan veya sokakta güvensizlik hissettiklerinden dolayı evlerine kapanabilmektedir (Giddens, 2008, s. 404). Benzer şekilde ağır engelli bir çocuğu olan annenin tüm gün çocuğuna bakmak durumunda olması, onun toplumsal ilişkilerden dışlanması sonucunu doğurabilmektedir.

BÖLÜM 2. YÖNTEM

2.1.Örneklem

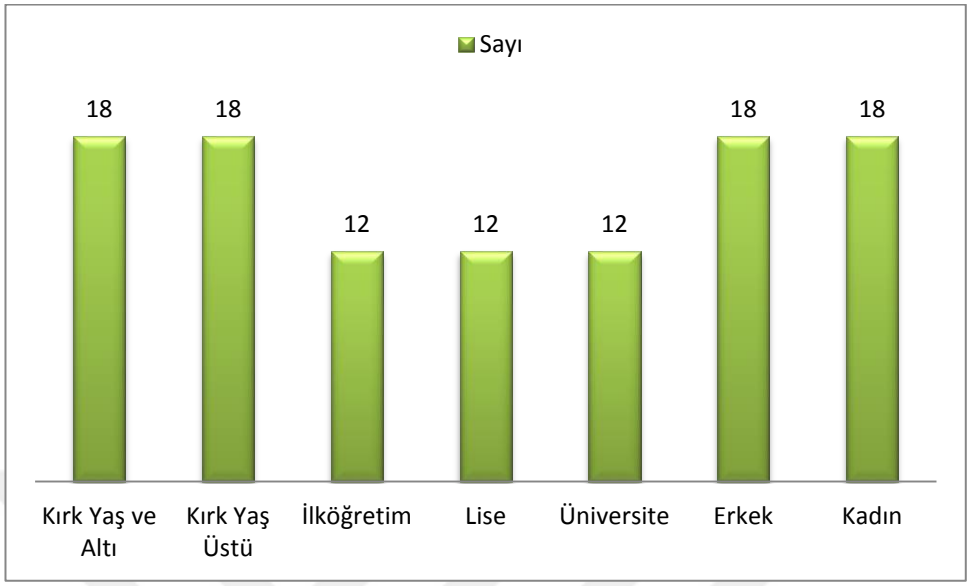
Çalışma, aynı zamanda araştırmacının da yaşadığı yer olan Giresun il merkezinde yapılmıştır. Giresun ili Doğu Karadeniz bölgesinde Ordu ile Trabzon arasında bulunmaktadır. Yerleşim yeri olarak düz ve yerleşime müsait arazisi oldukça sınırlı olan ve dağ yamaçlarında tipik Karadeniz yerleşim şekli olan dağınık evlerin olduğu bir yapı hakimdir. Şehir ve ilçe merkezleri dışında kalan kırsal alan, Anadolu'nun diğer yerlerinde görülen hanelerin toplu olarak bir mekanda biriktiği köy tipinde değildir. Bu bölgede kırsal alan, aralarında daha uzun mesafelerin bulunduğu bahçe içindeki hanelerden oluşmaktadır. Bu dağınık yerleşim içerisinde hayvancılık ve daha ağırlıklı olarak fındık ve bahçe tarımı yapılır.

Araştırmanın evreni Giresun il merkezindeki engelli çocuğu olan ailelerdir. Örneklem grubu, çocukları özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan anne ve babalardır. Çalışmada 36 kişi ile derinlemesine görüşülmüştür. Örneklem grubu, çalışmanın başında belirlenen kategorilere göre seçilmiştir. Katılımcıların büyük bir kısmı, araştırmacının aile danışmanı ve rehber öğretmen olarak görev yaptığı özel bir rehabilitasyon merkezindeki, çocukları için eğitim hizmeti alan anne ve babalardan oluşmaktadır.

Katılımcıların 18'i erkek 18'i kadındır. Kadın ve erkek katılımcılar 40 yaş ve altı ile (genç) 40 yaş üstü (yaşlı) şeklinde ikili bir ayrıma tabi tutulmuştur. Dolayısıyla erkek ve kadınlardan da dokuzar katılımcı 40 yaş sınırının altında ve üstünde yer almaktadır. Ayrıca eğitim kategorileri de ilköğretim (az eğitimli), lise (orta eğitimli) ve Üniversite ve üstü (yüksek eğitimli) şeklinde üç kategoriye ayrılmıştır. Her bir kategoride üçer katılımcının olmasına dikkat edilerek yaş, eğitim ve cinsiyet sınıflandırmasında dengeli bir dağılımın ortaya çıkmasına dikkat edilmiştir.

Aşağıda yer alan Grafik 2.1. bu dağılımı göstermektedir.

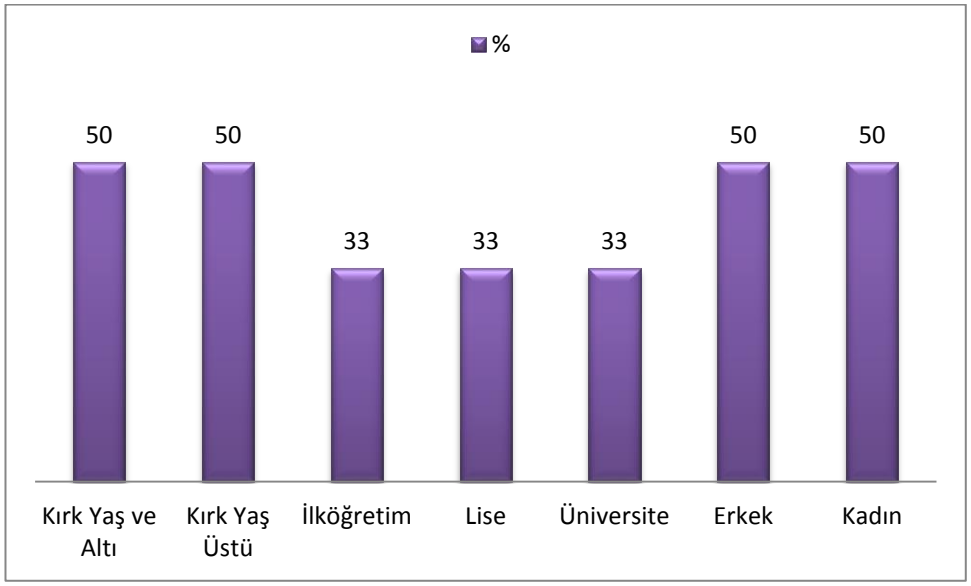
Grafik 1: Katılımcıların Eğitim, Yaş ve Cinsiyet Sayıları



Toplam 36 kişiden olan katılımcılardan 12'şer li gruplarda ilköğretim, lise ve üniversite ve üstü eğitimli bireyler yer almaktadır.

Katılımcıların sayılarını yüzdelik olarak ifade edecek olursak şöyle bir dağılım söz konusu olmaktadır:

Grafik 2: Katılımcıların Eğitim, Yaş ve Cinsiyet Yüzde Dağılımları



Grafik 2.2.'den görüldüğü gibi, katılımcı gruplarda dengeli bir yüzde dağılım olmasına dikkat edilmiştir. Yaş, eğitim, cinsiyet kategorileri erkekler ve kadınlarda

eşit olarak belirlenmiştir. Böylece bu kategorilerdeki benzerlik ve farklılıkların tespit edilmesi açısından bir avantaj yakalanmıştır.

Görüşme numarasına göre yapılan sınıflandırma aşağıdaki Tablo 2,1'de yer almaktadır. Tabloda verilen sayılar görüşme numaralarını ifade etmektedir. Tablodaki yerlerine göre örneğin 2. Numaralı görüşme, 40 yaş ve altı, kadın, ilköğretim seviyesinde eğitim almış bir katılımcıyı göstermektedir.

Tablo 1: Görüşme Numaralarına Göre Katılımcıların Sınıflandırılması

KADINLAR		Görüşme No.		
40 YAŞ ve ALTI	İLKÖĞRETİM	2	6	8
	LİSE	17	10	14
	ÜNİVERİSTE VE ÜSTÜ	5	18	16
40 YAŞ ÜSTÜ	İLKÖĞRETİM	13	15	20
	LİSE	22	9	21
	ÜNİVERİSTE VE ÜSTÜ	1	11	24
ERKEKLER		Görüşme No.		
40 YAŞ ve ALTI	İLKÖĞRETİM	30	19	35
	LİSE	36	7	34
	ÜNİVERİSTE VE ÜSTÜ	3	27	23
40 YAŞ ÜSTÜ	İLKÖĞRETİM	29	31	28
	LİSE	26	12	33
	ÜNİVERİSTE VE ÜSTÜ	4	25	32

2.2.Veri Toplama Araçları

Çalışmada etik kurallara uygun olarak davranılmıştır. Katılımcılarla yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Bunun için evlilik doyumunu değerlendiren bir soru formu hazırlanmıştır. Bu soru formu 9 grup sorudan ve kendi geliştirmiş olduğumuz *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Evlilik Doyumu Değerlendirme Soruları* adlı bir soru formu kullanılmıştır. Her bir soru kategorisinde evlilik doyumunu değerlendirmeye yönelik farklı sorular yer almaktadır. Soru formu bir yandan genel evlilik doyumunu değerlendirmeye yönelik sorulardan oluşurken, diğer yandan

engelli çocuğa sahip olmanın evlilik doyumuna olan etkisini ayrıştıran sorular kullanılmıştır.

2.3.İşlem

Öncelikle kırk yaş ve altı ile kırk yaş üstü olarak yaş kategorileri belirlendi. Katılımcıların kadın ve erkek olarak eşit sayıda olmasına dikkat edildi. Aynı zamanda eğitim kategorileri oluşturuldu. Her bir kategoriden eşit sayıda katılımcı ile görüşme sağlandı. Katılımcılarla 2017 Temmuz ve 2018 Şubat ayları arasında toplam 966 dakikalık bir görüşme dizisi yapıldı. Görüşmeler yapılırken, konuşmaların kayıt altına alınmasıyla ilgili olarak katılımcılardan izin alınmıştır. Aynı zamanda kişilerin özel bilgilerinin gizliliği konusunda tamamen etik ilkelere uygun hareket edilmiştir. Kayda alınan görüşmeler bilgisayar ortamında yazıya deşifre edilmiştir. Bu deşifreler üzerinden veri analizine geçilmiştir.

BÖLÜM 3. BULGULAR VE YORUMLAR

Bu bölümde araştırmadan elde edilen verilerin analizi yapılacaktır. Sorulan soru grupları üzerinden farklı kategorilerde bulgular elde edilmiştir. Bu bulgular ile sonuç bölümünde çalışma hipotezleri test edilerek yorumlanacaktır.

3.1.Katılımcı Profillerinden Çıkarılan Bulgular

1.Grup sorularda katılımcıların evlilik ve aile profillerini ortaya çıkarmaya yönelik sorular sorulmuştur. Bu grup sorularda katılımcı ailelerin, kaç yıldır evli oldukları, nasıl tanıştıkları, akrabalık durumları, evliliğin bireyler üzerinde yarattığı maddi manevi değişimler, çocuk sayıları, çocuklar hakkında bilgiler ve çocuklara yeterince zaman ayrılıp ayrılmadığına dairdir.

36 kişiden oluşan katılımcı profilleri incelendiğinde ilk olarak katılımcılardan 8 kişinin (tüm katılımcıların %22'sinin) akraba evliliği yapmış olduğu görülmüştür. Giresun il merkezinde yapılan araştırma göstermektedir ki çiftlerin evlilik tercihlerinde akrabalık bağlarının yeri etkili olmuştur. Ancak bu durum Giresun'un engellilik oranı %13,5 ile Türkiye'de engellilik oranı en yüksek il olması gerçeği ile ayrı bir anlam kazanmaktadır. (TÜİK, 2011).

Erkek katılımcıların çocuklarına zaman ayırmaktan anladığı, gezdirmek, dolaştırmak olarak algıladıkları; annelerin ise çocuğun bütün bakımıyla ilgilendikleri görülmektedir. Engelli çocuğa sahip ailelerde, çocukla ilgili sorumlulukların büyük çoğunluğu anneler tarafından yerine getirilmektedir. Bu durum hem çocuğun kişisel bakımı hem de özel eğitim ihtiyacına yönelik faaliyetlerde de böyledir.

Bronfenbrenner'in biyolojik modelinden uyarlanan Ekolojik aile modeli içindeki dört sistemden ilki olan mikro sistem[5] aile üyelerinin özelliklerini temel almaktadır. Bu sisteme göre özel gereksinimli bireyin yetersizlik türü, derecesi, tanılanma zamanı, yaşı ve cinsiyeti önem arz etmektedir. Her bir engel ve düzeyinin aileleri farklı etkiledikleri öne sürülmüştür (Özen, 2015, s. 73). Kadın ve erkek her iki katılımcı grupta da engelli çocuğa daha fazla zaman ayrıldığı ve hatta engelli çocukla daha

[5] Diğer sistemler ise mezosistem, ekosistem, makrosistemdir. Mezosistem, ailenin içinde yaşadığı toplumu temel alır. Ekosistem, bireyin yaşadığı toplumun sağlık, eğitim, bakım sosyal güvenlik ve iş imkanlarını kapsar. Makrosistem ise ailenin içinde yaşadığı toplumun sosyo-ekonomik alt yapısını baz alır (Özen, 2015, s. 74).

fazla ilgilenebilmek için ikinci bir çocuk planının olabildiğince ertelenmesi yoluna gidildiği görülmüştür. Bazı ailelerde engelli olan çocuk evde anne ve babasıyla yaşarken, engelsiz olan diğer çocuğun yakın akraba veya yatılı okullarda yaşadığı gözlemlenmiştir. Bu durum da ailelerin engelli çocuğu merkeze alarak yaşamlarını dizayn etme çabasının ön planda olduğunu göstermektedir. Dezavantajlı durumda olan engelli çocuğa gösterilen yakın ilgi, diğer çocuklar açısından bir geri plana itilme durumu yaratabilmektedir.

Engelli çocuğun bakımında, evdeki kız kardeşlerin ve annenin kız kardeşlerinin (teyzelerin) bakım desteğinin fazla olduğu görülmüştür. Bu da *toplumsal cinsiyet* açısından kadın dayanışmasının ön plana çıktığı bir durumdur. Aileler açısından engelli çocuğa sahip olmak gibi bir "sorun" olarak ortaya çıktığında anne-kız; anne-teyze veya anne-anneanne dayanışması sorunla baş edilmesinde çok önemli iş birlikleri olarak ortaya çıkmıştır.

3.2.Katılımcıların Evlilikten Beklentileri ile Karşılaştıkları Gerçeklikler

İkinci grup sorularda katılımcıların evlilikten beklentilerine yönelik sorular sorulmuştur. Beklentiler çiftlerin evlilik doyumları açısından önemlidir. İlişkilerinde beklentilerinin karşılanmadığını düşünen bireyler doyumsuzluk yaşarlar (Solmuş, 2010, s. 12).

Eğitim düzeyi düşük katılımcılardaki beklentinin daha çok aile kurmak, çocuk sahibi olmakla sınırlı olduğu gözlenmiştir. Bu katılımcıların evlilikten bu tür beklentilerinin büyük ölçüde gerçekleştiğini düşündükleri görülmüştür. Bazı katılımcıların bu konudaki ifadeleri şöyledir:

> ***- Evlilikten beklentilerinizin gerçekleştiğini düşünüyor musunuz?***
>
> *- Bana kalsa ben evlilikten pek bir şey beklemiyordum. Evimiz, çeliğimiz, çocuğumuz her şeyimiz var Allah'a şükürler olsun. Bir tek kızımız biraz rahatsız işte, başka da bir sıkıntım yok. Allah'a şükür ben memnunum, hanıma sormak lazım.(G.29,E,50)*

> *- Evlilikte beklenti ne olur işte, çocuk olur, ev olur, araba olur, bunlardan başka beklenti daha fazla ne olabilir ki? (G.6,K,25)*

- Bu adam iyi biri, bir zararı yok, en azından dövmesi yok, bu işte.(G.20,K,43)

Genç ve orta eğitimli erkekler evlilikten beklentilerinin gerçekleşmediğini düşünmektedirler. Diğer eğitim ve yaş grubu erkeklerin tamamı evlilikle ilgili bütün beklentilerinin gerçekleştiğini düşünüyorlar. Beklentilerinin gerçekleşmediğini düşünen erkeklerin ise yaşamlarına başka sorunların eşlik ettiği görülmektedir.

Orta eğitimli erkekler ve kadınların, büyük çoğunluğu, evlilikten beklentilerinin gerçekleşmediğini ve geleceğe dair karamsarlık içinde oldukları gözlemlenmiştir. Bazı katılımcıların bununla ilgili ifadeleri şöyledir:

-Evlilikten beklentilerim gerçekleşmedi. İşte ne bileyim, kısmen.
-Yani şimdi şöyle bir şey, kafa yapımız tam dört dörtlük birbiriyle uyuşmuyor her şey ama bir şekilde böyle olmak zorundaydı. Ailelerin zoru ile evlendik çünkü.(G.36,E.40)

*-Ne bekliyorduuum ? (*bir iç çeker ve inanmayarak da olsa)[6] *Yani gerçekleşti, gerçekleşti öyle diyeyim.(G.7,E,37)*

- Bekârken hayal ettiğiniz kişiyle evlilik yaptığınız kişi birbiriyle örtüşüyor mu?
-Yani mantık evliliği bizimkisi biraz da, iyi yani sıkıntı yok da. Asıl konu evlilikte çocuğun durumunun böyle olması, evliliği sarsıyor biraz yani, çocuktan önce daha mutluyduk. Şimdi geleceğe dair bir umudumuz yok. Ben kendi adıma söyleyeyim, karamsarlık var gelecek parlak olacak gibi bir beklentim yok.(G.7,E,37)

İnsanlar geçmişte edindikleri inançları ve düşünceleri onaylayacak ya da tamamlayacak bir eş seçme eğilimindedir (Öztekin, 2010, s. 320). Bu açıdan eş seçimi evlilikte yaşanacak sorunlarla ilgili olarak belirleyici bir durumdur. Eğitim düzeyinin yükselmesi ve eş seçiminin kişinin kendi tercihi olmasıyla evlilikte karşılaşılabilecek sorunlarla başa çıkabilme gücünün aynı oranda olması dikkat çekicidir. Yüksek eğitimli bir erkek katılımcının aşağıdaki ifadeleri bu kanıyı destekler niteliktedir.

-Tekrar bir şans verilse eşinizi seçerken nelere dikkat edersiniz?

[6] Katılımcılardan yapılan alıntılar içindeki katılımcının duygu durumunu anlatan parantez içi ifadeler, yazara aittir.

"(...) acaba akraba evliliğinden mi böyle oldu bu çocuk?" diye, eşim kendisinde suç arıyor. Mesela, benden oldu gibi düşünüyor ve üzülüyor. Bu daha da derinleşip de ayrılmış olsak da diyoruz, mutsuz hayat neye yarar, bir de şimdi düşünün sevmediğiniz biriyle evlendiğiniz zaman, çocuklarınız var yine, ama hayatınız yarım değil mi yani? Ama sevdiğinizle birlikte, göğüsleseydiniz her zorluğu, tabi zorlukları başarmak da ayrı bir mesele (...)(G.25,E,59)

Genç erkek ve kadınlarda evlilikten beklentilerin gerçekleşmesinde çok farklı iki eğilim vardır. Özellikle az eğitimli ve yüksek eğitimli erkeklerin tamamı evlilikten beklentilerinin gerçekleştiğini ifade etmişlerdir.

-Şöyle söyleyeyim evlilikten beklentim gerçekleşti mi? Diye açıkçası çok da düşünmedim. Yani evlendikten sonra hayatımda çok büyük değişiklik olacak diye kafamda böyle bir plan yapmadım. Ancak yaşadığım ortamdan, anne ve babadan ayrılıp, bir hayat arkadaşı, dert ortağı, maddi manevi her şeyimi paylaşabileceğim bir insanla bundan sonra hayatımın devam ettirteceğimi biliyordum. Ve Allah'a şükür ben eşimden çok çok memnunum hiçbir tereddüdüm yok beklentilerim gerçekleşti.(G.3,E,33)

Yüksek eğitimli olup bir işte çalışmayan engelli anneleri, evlilikten beklentilerinin gerçekleşmediğini ifade etmişlerdir. Bu durum, bir mesleğe sahip olmalarına rağmen evde sosyal hayattan uzak yaşamak zorunda kalmanın sonucu olduğu düşünülebilir. Kendini gerçekleştirememiş, eğitim aldığı alanla ilgili bir üretime katılamamak bireyleri mutsuz hale getirir. Burada da eş ve çocuklar merkezli yaşam kadını mutsuz kılmıştır. Buna karşın yüksek eğitimli erkeklerin tamamının evlilikten beklentilerinin gerçekleşmesi tesadüfî durmamaktadır. Kendini gerçekleştirmiş bir birey olarak iş ve sosyal ortamlarda var olmak ve evdeki engelli çocuğun bakımının anne tarafından karşılanıyor olması, erkeklerin genel olarak evlilik beklentilerinin gerçekleşmesini sağladığı görülmüştür.

Evlilik doyumunu düşüren önemli etkenlerden biri engelli ya da kronik hastalığa sahip bir çocuğun varlığıdır (Walker, Johnson, Manion, & Cloutier, 1996, s. 1029). Ancak bu durum çocuğun ilk çocuk ya da sonraki çocuk olmasına göre değişmektedir. Ailelerin ilk çocuklarının engelli olması evliliği sekteye uğratırken, ortanca ve son çocuktaki engellilik negatif etkisi daha az görülmüştür.

Anne ve baba sahip oldukları ilk çocukla büyük bir mutluluk ve güzel bir gelecek hayali içinde iken karşılaştıkları engelli çocuk gerçeği evliliği başından itibaren zor bir döneme sokmaktadır. Ancak ilk çocuğu ya da çocuklarında engel olmayan aileler engellilik gerçeğinden kaynaklı bir sorunla boğuşmadan yıllarca "normal" bir evlilik hayatı sürerler. Sürecin bir yerinde bir engelli çocuk sahibi olunması, ilk çocuğu engelli olan ailelere göre evliliğe olan olumsuz etkisi çok daha az olmaktadır. Aşağıda doğan ilk çocuğu engelli olan bir katılımcının ifadeleri yer almaktadır.

> *- Yani çocuğumun iyileşebilmesinin dışında evlilikten çok fazla beklentim yok. Onun dışında hayattan çok fazla beklentim yok şu anda. Geleceğe dair beklentilerin varsa da Nilay'dan sonra artık bitti. Düşün ki bir yola girdim, düz gidiyorken birden ters yöne doğru gitmeye başlıyorsunuz ve artık bu beklentileri oralarda bırakıyorsunuz. Çünkü her şey değişti hayatımın şekli şemaili değişti o süreçte.(G.1,K,59)*

> *Engelli çocuğu olan aileler, hayata 1-0 geriden başlamış gibi geliyor bana hep. Nasıl anlatayım çevrendeki insanlardan geride kalıyorsun, sosyal olarak, mutluluk olarak, her yönüyle hocam. Onlar bizden daha güzel yaşıyorlar, daha mutlu yaşıyorlar, yarınının daha iyi planını yapıyor, daha iyi gezmelerini yapıyor. Bir de senin çabaların çok görülmezden geliyor aile olarak. Ona da sinir oluyorum. Onlara göre biz daha fazla efor sarf ediyoruz, ama görünmüyor. Onların, içinde bulunduğu mutluluk aşamasına bir türlü gelemiyoruz. Çünkü her şeyden önce zihninizde dediğim gibi 1-0 geriden gelmişlik var.(G.7,E,37)*

> *- Tabii sorunlar var ama bazen de geçiştiriyoruz. Herhalde çocuğun durumunu kabullenmekte güçlük çekiyoruz. Benim kendi hastalığım var zaten "Nöro Behçet" hastasıyım. Bunlar evliliğimizi olumsuz etkiliyor.(G.18,K,38)*

Erkek katılımcılar, engelli çocuk babası olmaları nedeniyle yaşamdaki özgürlüklerinin kısıtlandığını dile getiren ifadeler kullanmışlardır. Sıradan evliliklerde insanların hareket alanını, seyahat özgürlüğünü kısıtlayan bir engelli çocuk yoktur. Ancak böyle bir çocuğu olan bir anne ya da baba bir tatil planı yapacaklar ise her şeyi o çocuğu odak noktaya alarak düşünmek zorundadır. Çocuğun seyahat etmeye uygun olup olmaması, çocuğun sağlığına etkisi, üzerinde düşünülmesi ve planlanması gereken önemli bir konudur. Ayrıca, gittikleri yerdeki insanların da engelli çocuğu yadırgayıp yadırgamayacağını da hesap etmelidirler.

Ailelerin çocuklarını bırakıp tek başlarına gitmeleri de çok zordur. Bu nedenle engelli çocuğa sahip anne ve babaların özgürlüklerinin de kısıtlandığını söylemelerinde büyük bir doğruluk payı vardır. Aşağıdaki alıntı bu durumu ifade eden bir babanın sözleridir:

-Tabii gençlik hayatımda çok kız arkadaşlarım olmuştur. Kafamda belirgin bir şablon yoktu. Ama ev hanımı olsun, çocuklarıma baksın, kafamda o vardı. Şu anda mesela genç olsaydım çok daha farklı şeyler düşünebilirdim. Özgür olabileceğim, daha farklı yerlere gidebileceğim, gezebileceğim, öyle bir evlilik tercih ederdim. Yani şu andaki gibi böyle eve bağlı, daima evinde yaşayan bir evlilik tarzı istemezdim. (G.26,E,59)

3.3. Eşlerin Davranışlarının İletişimlerine Yansımaları

3.Grup sorular eşlerin birbirlerine yönelik davranış ve iletişimlerini ortaya çıkaracak sorulardan oluşmaktadır. Genç erkekler, eşlerinde beğendikleri davranışlarının neler olduğu sorusuna, eşlerinin *annelik becerilerinin ileri düzeyde olması*nı, söylemeleri dikkat çekicidir. Aynı soruya yaşlı erkekler, *kadının itaat etmesi ve hizmet etmesi*ni, beğenilen davranışlara verdikleri cevaplarla ilk sıraya koymuşlardır. Bazı katılımcıların "Eşinizde beğendiğiniz davranışlar nelerdir? Sorusuna verdikleri cevaplar şöyledir:

- Eşinizde beğendiğiniz davranışlar nelerdir?

- Beğendiğim yani çok titriyor çocukların üzerine.(G.7,E,37)

-Mesela bana karşı yaklaşımı olsun, oğluma olsun, engelli olduğu için benden daha fazla ilgilenir diyebilirim. Engelli oğluma karşı yılın annesi bile olabilir. Yılın altı ayını hastanelerde geçiriyor. Senede 2 ay Nevşehir'e hastaneye kaplıcaya gidiyor. Orada aylarca benim çocuğum yatakta yatar annesi yerde yatar Fiziki Hastanesi'ne gittiğinde. Çok fedakârlık yapmıştır eşim anneliğini çok beğeniyorum yani(G.35,E,40)

-En çok beğendiğim davranışları, çocuklarına çok iyi sahip çıkması ve aile ortamını çok güzel muhafaza etmesi.(G.30,E,36)

-Çocuklarına düşkün bir anne olması(G.34,E,40)

-Eşimin, şimdi mesela, dışarıdan geldiğimde bana karşı olan sevgi, saygı, muhabbeti, güler yüzü. Mesela, ben sıcak yemek yemem, Ama çalışırken, öğen de benim geleceğim saatte, yemeği bölüp de soğumasını bekletmesi, benim için ayrı bir saygı, incelik, kıskanmaması mesela. Ben yazları düğünler de, bağlama çalıyorum, türkü söylüyorum. Örneğin, bazen oluyor ki, bir de, ikide geliyorum. O davranışlarım da bile hiç tepkili davranmaz. Gerçi, ben söylerim ona, "Bugün geç geleceğim veya ben kahvedeyim." Dediğim zaman, bana herhangi bir problem çıkarmaz. (G.25,E,59)

-Şimdi en çok beğendiğim davranışları, çocuklarına çok iyi sahip çıkması ve aile ortamını çok güzel muhafaza etmesi.(G.30,E,36)

Kadın katılımcıların büyük çoğunluğu eşlerin de beğendikleri davranış sorulduğun da merhametli olması cevabını vermişlerdir. Bazı katılımcıların ifadeleri şöyledir:

- Merhametlidir. Mesela şunu alacağım dediğimde alma demez, al der. İki tane daha alsam, üç tane daha alsam, gönlünden ne geçiyorsa onu yap der. Bizi hiçbir şekilde kısıtlamadı, istediğimiz yere gidebiliyoruz, istediğimizi yapıyoruz çok şükür.(G.14,K,32)

- Şimdi öyle bir soru sordun ki, çocuklara karşı çok şey seviyor yani çocuklarını, aslında beni de seviyor ama işte ne bileyim, yani yufka yüreklidir, merhametlidir.(G.13,K,47)

Buna karşılık, erkekler kadının annelik ve evi çekip çevirmesini takdir etmişlerdir.

-Fedakâr bir insandır, eksikleri tamamlayan bir insandır. Çok işleri yapıp beni çok fazla yormaz. Evin yapılacak her şeylerini yapar, toplumsal bir olay olacak olsa planlamasını yapar. Ondan sonra yani acaba evde şu olacak mıydı, bu olacak mıydı, çocuğa şunu mu alacaktım, bunu mu alacaktım gibi bir problemim yok birbirimizi tamamlıyoruz. Yani ben dışarıdaki işleri, oda evdeki işleri yaparız. Bu beğendiğim tarafı, benim tamamlayıcım diyebiliriz.(G.26,E,59)

Erkeklerin tümü eşlerin de beğendikleri birkaç vasıf sayabilirken kadın katılımcıların bazıları eşlerin de beğendikleri bir davranışın olmadığını dile getirmişlerdir. Bir katılımcı kendisine soru sorulduğunda, yoğun bir duygulanma yaşamıştır. Bir süre ağlayıp sustuktan sonra şunları ifade etmiştir:

-Beğendiğim davranışı yok maalesef.
*(*Katılımcının ağlaması üzerine*)*
-İsterseniz görüşmeyi sonlandırabiliriz.
-Sanki şu an içime attığım duyguları dışarı çıkardı bu sorular. Yani borçlandıktan sonra çok değişti eşim, kendi içine kapandı. Ne bileyim bir gezmeyi sevmez, yemeğe gitmeyi sevmez, yani bilmiyorum beğendiğim bir davranışı yok ki…(G.8,K,34)

-Aslında hiç yok denilebilir.(G.17,K,31)

Aile yaşamının temelini oluşturan en önemli şey eşler arasındaki etkileşim ve iletişimdir (Canel, 2007, s. 30). Bu iletişim içerisinde çiftlerin birbirlerine yönelik olumlu ve onore edici sözler söylemeleri ilişkiyi kuvvetlendirmektedir. Çalışmamızda yer alan katılımcıların kadın ve erkek olarak geneli eşlerine onore edici sözler söylemekten kaçındıkları gözlemlenmiştir. Bunun nedeni sorulduğunda "*eşinin şımarmaması*" için söylemedikleri gibi bazı ifadeler kullanmışlardır. Bazı katılımcıların bu duruma yönelik açıklamaları şöyledir:

- Eşinizin beğendiğiniz yanlarını onore edici şeyler söyler misiniz?
- Yok, yok çok söylemem. Sonra birazcık şey yapar şımarabilir, ya da beni boş verebilir. O yüzden fazla söylemem Bizimki biraz vurdumduymaz, çok sorumluluk almaz. Ben hep sorumluk aldığım için o biraz sorumsuzdur. Haliyle çok güzel şeyler söylemem ona, dedim ya şımarmasını istemem.(G.16,K,31)

- Tabi söylerim. Ama sık olarak söylemem. Her daim değil de içimden geldiğinde söylerim. Ayda iki veya üç kez en fazla. Oturur konuşuruz onu onore etmek için elimden gelen her şeyi yaparım yani, ama bunu çok sık yaparsam sanki şımaracak gibi geliyor bana.(G.12,E,50)

Erkeklerin eşlerine onore edici sözlerin söylenmesinin, geleneksel açıdan doğru olmadığını bu nedenle de pek fazla söylemediklerini, eğer bir problem varsa bu

problemi çözmek için söylemenin doğru olacağını savundukları gözlemlenmiştir. Erkeklerin ve kadınların, ortak olarak birbirine güzel sözler ve lakaplar kullanabilecekleri yerin ev içi olmasının uygun olacağını düşünmeleri de geleneksel toplum baskısının karı koca iletişimine olan yansımaları görülmektedir. Erkeklerin eşlerine sevgilerini yansıtabilmelerinin şartının kadından alabilecekleri her türlü hizmet, itaat, çocuk bakımı, sadakat, ilgi, alakaya bağlı olması ve sevgi sözcüklerinin toplumdan yalıtılmış ortamlar da telaffuz edilmesi gerektiği inancı dikkat çekicidir.

- ***Eşinizin beğendiğiniz yanlarını onore edici sözler söyler misiniz, ne sıklıkta söylersiniz****?*

(...)Senede bir, belki iki, yani bilinçli bir şekilde içimden geldiği zamanlarda söylerim. Ben şunu söyleyeyim de, eşim motive olsun gibi öyle rol oynamak istemiyorum. Benim, bir insanın üzerinde psikolojik etkiler yapmak gibi bir mücadelem yok. Ne gerekiyorsa olur. Mesela bizim evde, benim yetiştiğim ailede, kimse yapılan yemeği yiyip de yemekten sonra, yemeği yapana eline sağlık dememiştir. Ama ben çoğu kere demeye çalışırım. Mesela masadan kalkarken nezaketle, emek vermiş yemek yapmış hiçe saymamak için eline sağlık gibi cümleler kullanırım. Ama benim geldiğim yerde diyeyim, büyüdüğüm ailede, öğrendiğim şeyler bunlar değil. Biz de öyle bir şey yoktur. Biz, kendi ailemizde, böyle onore edici sözleri göremediğimiz için de pek fazla kullanmıyoruz. Böyle sözleri söylemek, büyük ihtimalle yetişmekle alakalı çoğu şey de böyledir. İnsan ne görürse öyle davranır. Yani duymadığım bir şeyi, karşılaşmadığım bir şeyi, tecrübe etmediğim bir şeyi uygulamam çok zor. Kişi kendisi tecrübe ederse, bazı şeyleri uygulaması daha kolay olur. Çünkü davranış öğrenilebilen bir şeydir. Biz de kendi ailemizden öyle kibarlık gibi şeyler öğrenmedik. Kendi tecrübelerimle öğrendiğim şeyleri yapmaya çalışıyorum. Davranış, içselleştirmek ile alakalıdır. Eğer bazı şeyleri içselleştirmemişsen, o zamana kadar ihtiyaç duymamışsan, bunu uygulamaya sokmam biraz zor oluyor. Benim babamdan da, diğer atalarımdan da, pek karşılaştığım şeyler olmadığı için ben de pek onore edici sözler söylemem.(G.19,E,40)

-Şimdi birden sorunca aklıma hiçbir şey gelmedi. Şöyle söyleyeyim size, insan günlük hayat yaşadığı zaman eşine baktığında, her şey olumlu ve gayet güzel gidiyorsa çok ihtiyaç duymuyor öyle sözlere. Yani şimdi ben eşime, Allah razı olsun derim sık sık. "Seni seviyorum" yerine "Allah razı olsun" derim. Aynı anlama geliyor. Çok sık söylerim yani "Allah razı olsun" diye. Kendi yüzüne karşı da

arkasından da söylerim. Yani zaman zaman eşim sitem eder öyle sözler söylemediğim için ama bütün kadınlar ekseriye eşlerinin ilgisizliğinden şikâyet ederler. Bizimde tavrımız böyle bazen benim hatalarım oluyor, bazen eşimin hataları oluyor. Bunlara göz yumuyoruz birbirimizle konuşup anlaştığımız sürece bir sıkıntı olmuyor. Her şey gayet rahat bir şekilde gidiyor. Tabii ister istemez insan illaki bir hata yapabilir.(G.30,E,36)

-Açıkçası onda eksiğim biraz, onda eksikliğim. O da şundan, bizim yetişme tarzımız da böyle maalesef... Örneğin, bir çiçek almak gibi şeyleri çok samimi bulmadığından, yani diyelim ki, evlilik yıldönümün de yemek yemeye gideriz, o ayrı konu, yemek yemeye gitmek de ki amacım, hanım yorulmasın anlamı taşır. Ama bir çiçek aldım diyelim ki, ne anlamı olabilir ki? Ben seni çok seviyorum gibi sözler söylemek de güzel bir şey, ama bana yapmacık geldiği için, doğal olmadığı için, bu tür davranışları beğenmiyorum, eşim de zaten beğenmiyor. Tabi herkesin sevgiyi gösterme şekli farklıdır. Kızım evli, eşi ona çiçek alır her zaman, o memnun oluyor. Ama benim eşim, öyle bir şeyden memnun olmaz, samimi bulmaz, o hareketleri samimiyetsiz bulur. O çiçek yerine insanlar, birbirlerini sevdiklerini daha farklı şekilde de birbirlerine ifade edebilirler diye düşünüyorum.(G.25,E,59)

Katılımcılardan bazılarının, engelli çocuğun fazlaca zamanını almasından dolayı eşlerine güzel sözler söyleyecek zamanlarının kalmadığını söylemeleri, eşler arası iletişimin zayıfladığı daha çok çocuk merkezli bir evlilik içinde olduklarını düşündürmektedir.

- Ya onlara pek vakit kalmıyor ya… Sonuçta evde…(G.7,E,37)

Aynı soruya bir başka kadın katılımcı şöyle yanıt vermektedir:

-Yorgunluktan, çok sıklıkta söylemem.

-Neden söylemezsiniz?

Oğlumla daha çok vakit geçirdiğimden, onun yorgunluğundan, oğluma çok vakit ayırmamdan ondan yani. Tabii Yiğit'in hastalığından önce daha farklıydı, şimdi Yiğit'ten dolayı daha az vakit ayırabiliyor birbirimize. O da öyle, O da daha çok yiğit'e vakit ayırıyor ben de.(G.14,K,32)

Benzer bir yaklaşım başka bir katılımcı tarafından şöyle ifade edilmiştir:

- Sık sık söylemem vallahi.

- Neden söylemezseniz?

- Bilmem? Önceden gene söylerdim de şimdi hiç söylemem. Tam tersi olumsuz yönlerini eleştiririm. Büyük oğlum doğduktan sonra evliliğimiz tam tersine döndü. Olumsuz yönlerini çocuklar doğduktan sonra daha fazla dile getirir oldum.(G.18,K,38)

Kadın katılımcılar da erkek katılımcılar gibi eşlerini onore edici sözler söylememektedirler. Bu konuda çeşitli gerekçeler ileri sürerek, bu türden sözler söylememeyi tercih ettiklerini ifade etmişlerdir. Bazı katın katılımcıların "Eşinize onore edici sözler söyler misiniz?" sorusuna verdikleri cevaplar şöyledir:

- Pek fazla söyleyemiyorum. Çünkü içimden gelmiyor sıkıntılarımız var. (G.8.34.K.)

Başka bir kadın katılımcı da aynı soruyu şöyle yanıtlamıştır:

- Şimdi bu aile yapısından kaynaklanan bir durumdur. Eşimin ailesinin tarzı biraz farklı olduğu için, ben onu onore edecek şekilde konuşacak olsam, acaba bir çıkarımı var, gibi düşünebilir. Çünkü ailesinden öyle görmüş, şüpheciler.

-Buradan sık kullanmadığınız sonucunu mu çıkarmalıyım?

- Sık kullanmak değil, hiç kullanmaya yeltenmem bile. Çünkü söyleyecek olsam mutlaka bana, senin bir çıkarın mı var? Diye yaklaşır, o yüzden onore edici sözler pek söylemem. Altında bir şey var zannediyor. Yani onore edici söz söylediğine de pişman oluyor insan. Bazen ona iyi ki varsın diye derim.(G.1,K,59)

Yine başka bir kadın katılımcı da çocuğun durumunun, eşi ile iletişim biçimini büyük oranda belirlediğini ifade etmektedir.

- Ay onu hiç beceremiyorum. Yok, zaten söylersem, "Dalga mı geçiyorsun benle?" der. Şimdi bile mesela, bazen söylediğimde, "Dalga mı geçiyorsun benle?" der. Belki şeydendir hocam, devamlı bağırıp çağıran bir çocuk var yanınızda, öyle olunca bırak güzel sözler söylemeyi bütün morali altüst oluyor İnsanın. Düşünsenize 7/24 sizden bakım bekleyen, bağırıp çağıran bir çocuk var yanımızda o sırada çocuğu düşünüyorsunuz, başka şeyleri değil. "Ne yardan geçerim ne serden" ama

mecburen yardan geçiyorsunuz. Eşine, evine zaman kalmıyor. Yani kalıyor desem yalan olur. Eşine güzel söz söylemek bizim için bir lüks, bizim bütün moralimiz, durumumuz Kerem'e bağlı, Kerem iyiyse biz iyiyiz. O kötüyse biz kötüyüz öyle işte.(G.21,K,47)

Çiftlerin birbirlerine yönelik dikkatten uzak ve ortak anlamlılık barındırmayan, dolaylı ve maskeli bir sözel iletişim sürdürmeleri sağlıksız bir aile içi iletişim göstergesidir (Canel, 2007, s. 82). Buna karşılık, eşlerin birbirlerine hitap ederken lakap kullanıyor olması, iletişimlerinde kendilerine haz özel bir yön ve anlam olduğunu ifade eder. Erkek veya kadın birerlerine, onlara herkesin hitap ettiği isimleriyle değil de sadece kendilerine ait birer hitap sözcüğü ile hitap etmeleri birbirlerine karşı duydukları sevginin özel bir iletişim şeklidir.

Görüşmelerde, erkek katılımcılar eşlerine bir lakapla seslenmeyi çok tercih etmezken kadın katılımcıların büyük çoğunluğu eşlerine lakapla seslendiği görülmüştür. Lakapların niteliğinin, ailenin patriarkal veya matriarkal yapısı hakkında da ipuçları verdiği görülmüştür.

-Eşinizin sadece sizin hitap ettiğiniz bir lakabı var mı? Mesela hayatım, aşkım, minnoşum gibi…

-Çocuklardan önce aşkım diyorduk herhalde karşılıklı. Şimdi daha ciddi olduk, nasıl diyeyim, yani sorumluluk arttı, yük arttı, hastalıklar başladı. Hayatta olumlu bir şeylerin gerçekleşmesi lazım bir şeylerin olabilmesi için. Ne kadar gayret etsek de bizim istediğimiz gibi olmuyor bazı şeyler. Bir bezginlik var, hayatta olumlu bir şeyler gerçekleşemedi. Sıkıcı ya, açıkçası sıkıcı.(G.7,E,37)

- Ben ismini söylerim genellikle, bir de bizim oraya özgü bir seslenme vardır "uğra"[7] derim. Mesela, "uğra ha geldin mi" öyle seslenirim.(G.15,K,42)

- "Yavrum" derim. Genellikle "yavrum" diye hitap ederim.(G.10,K,33)

[7] Giresun bölgesinde "ulan" anlamı taşıyan kelime. Ancak bölgede kadınlar genellikle eşlerine böyle seslenmezler.

- Bazen olan "Anşa" diye bağırırım. Bazen de "Garı" diye çağırırım. Öyle çağırdığım zaman, oğlum der ki annesine "Kocan seni çağırıyor" der. Ama genelde "Anşa" ederim. (G.29,E,50)

3.4.Yakın Çevre Desteği ve Evliliğe Etkileri

Katılımcıların 4. grup sorulara verdikleri cevap analizlerine bakıldığında, büyük bir kesiminin patrilokal[8] veya matrilokal[9] geniş aile yapısını tercih ettiği görülmüştür. Özellikle yaşlı ailelerde geniş aile yapısının yaygın olduğu gözlemlenmiştir. Köyden kente göç ve değişen yaşam şartları ile birlikte genç ailelerin ise ağırlıklı olarak neolokal[10] (çekirdek aile) yapısını tercih ettikleri gözlemlenmiştir. Bu grupta sosyal yaşamın içinde anne ve babalarından daha bağımsız var olma çabasının olduğu anlaşılmaktadır.

Yaşlı kadın katılımcıların eşin ailesiyle birlikte veya aynı binada yaşıyor olmasına rağmen ailenin engelli çocuklarının bakımına yeterli katkı sağlamadıkları ve engelli çocuğu kabullenip ailenin moral motivasyonunu yükseltme de yardımcı olmadıkları gözlemlenmiştir. Aşağıda iki kadın katılımcının bun duruma yönelik ifadeleri yer almaktadır.

-Eşinizin Ailesi moral ve motivasyonunu nasıl etkiliyorlar?

- İşte zaman zaman onların kendi aralarındaki olayları eşime yansıttıkların da, benim de moralim bozulur, eşimin de morali bozulur. Yine ben eşimi teskin etmeye çalışırım. Çok fazla önemsemem, ama eşimin moral ve motivasyonun da kötü etki yaratıyorlar ben fazla etkilenmem.

-Çocuğunuzun bakımında sizi katkıları oluyor mu?

-Yok, o olmaz, hiç olmadı. O yüzden ta baştan yüreğimde yara var zaten."(G.1,K,59)

Yine başka bir kadın katılımcı bu konuyla ilgili şunları ifade etmiştir:

- Yani bazen iyi oldu oluyor, bazen kötü oluyor, Berat'a kadar bir şey yoktu da, Berat doğduktan sonra onlar hemen alışamadı, ben de hemen alışamadım. Ama şu

[8] Patrilokal evlilik türü kadının erkeğin evinde oturması anlamına gelir.
[9] Matrilokal evlilik türü erkeğin kadının ailesinin evinde oturmasına yani halk dilinde "iç güvey" denir.
[10] Neolokal evlilik türü kadın ve erkek çiftler ailelerinin yanında kalmazlar ve onlardan ayrılarak kendilerine ayrı ev açarlar.

kulaklık gözlük işi, alışma süreci sıkıntılı oldu. İki günde bir Trabzon'a gittiğimiz oldu, kulaklığında problemler çıktığı için, tabi sık sık gittiğimiz için de, kayınpeder "gezmek için gidiyorsunuz" gibi sözler söyledi. Ama biz çocuğumuz için gidiyorduk, bunlar bizi kötü etkiledi. Kayınpeder bana laflar söyler ama ben de onun altında kalmam. Eşim bazen söyler, "etme Fatma sen ona söyleme" der. Ama o bana söylemesin, ben de ona söylemeyeyim derim.

- Şimdi hocam, Berat'ı çok seviyorlar, ama bakımında faydaları olamıyor. Bazen benim yanımda söylüyor, Berat'a "oğlum seni bakmak da çok zormuş" diyor. Tabii Berat, oturan bir çocuk değil, oda yaşlı, onun peşinde koşamaz, bazen Berat çıkıyor yanında 5-10 dakika kalıyor. O da seviyor, Ondan sonra da gelin alın diye çağırıyor bizi, bizde çocuğu alıyoruz."(G.15,K,42)

Özellikle az eğitimli olan yaşlı kadın katılımcıların, eşin ailesinden ötürü yaşamış oldukları sorunların, eve engelli bir çocuğun katılımıyla daha da derinleştiği görülmüştür. Evde hizmet bekleyen eşin ana babası, tarlada, fındıkta çalışması gereken gelinin sorunlu ve zamanını alabilecek bir torunun varlığı nedeniyle işleri geciktireceğinden veya gelinin tamamen çocuğun bakımına yöneldiğinde diğer işleri savsaklayacağından endişe etmektedir. Bu nedenle eşlerin anne ve/veya babaları çocuktaki fiziksel veya zihinsel engeli görmezden gelebilmektedir. Bazı gelişimsel problemlerin aileden birilerine çekmiş gibi sözlerle ev halkına algılatmaya çalışmaları, gelinin eşinin ailesine karşı tutumunu kötü yönde etkilediği görülmüştür.

Engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi, çiftler arasındaki önemli anlaşmazlık nedenlerinden biri olabilmektedir (Özen, 2015, s. 78). Bazı patrilokal ailelerde erkeklerin, evdeki çatışmalı ve huzursuz ortamdan uzak kalmak için eve geç geldikleri, kadının kabul edemeyeceği çeşitli tercihler içine girmeleri ve bu aileleri boşanma sürecine kadar getirdiği görülmüştür ki aynı zamanda evlilik doyumu bir evliliğin devam edip etmeyeceğini belirleyen en önemli göstergedir (Güngör, 2014, s. 17). Bu olumsuz durumlar gelinin/annenin üzerindeki iş yükünün yanında ayrı bir stres faktörü oluşturmuştur.

Aile büyüklerinin kendilerince engelli toruna koymuş oldukları "sağlıklıdır" teşhisi engelli çocuğun eğitiminin gelişiminin aksamasına neden olduğu görülmüştür. Kadınların, ekonomik bağımsızlıklarının olmayışı ve geleneksel aile yapısından

ötürü yaşadıkları birçok olumsuzluğu sineye çekerek hayatlarına devam etmeyi tercih ettikleri görülmüştür. Çünkü geleneksel yapıya karşı çıktıklarında, evliliğin sarsılmasına neden olabilme ihtimali söz konusu olacaktır. Kadınların bunu göz ardı edemeyecekleri aşikardır. Şayet bir boşanma yaşandığı takdirde kadın, baba evinde, engelli bir çocukla daha büyük problemler yaşamaktan korkmaktadır. Bu nedenle kadınların, çatışmalı da olsa patrilokal aile yapısı içinde yaşamak zorunda kaldıkları gözlenmiştir.

Bir kadın katılımcının bu konudaki ifadeleri şöyledir:

> ***-Eşinizin ailesiyle ne kadar sıklıkla görüşüyorsunuz?***
> *- Hep görüşüyorduk. Çünkü birlikte yaşıyorduk.*
> ***-Bu görüşmelerin evliliğinize olumlu, olumsuz etkileri oluyor muydu?***
> *-Bence çok vardı, biz hiç yalnız kalmadık, olumsuz etkilerini çok fazla gördüm, hep bir baskı içindeydim.*
> ***- Eşinizin ailesinden kaynaklı çatışmalarınız oluyor muydu?***
> *-Tabii çok oluyordu.*
> ***- Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?***
> *- Beni çok etkiliyordu. Ben elimden geldiğince ona bildirmemeye çalışıyordum ama bir yere kadar ondan sonra kalıyordum artık. Sanki böyle kendimi yalnız ve savunmasız hissediyordum."(G.9,K,41)*

Başka bir kadın katılımcının ifadeleri de aile büyüklerinin olumsuz yaklaşımlarını şöyle betimlemektedir:

> *- Beraberiz, zaten birlikte yaşıyoruz, ayrı değiliz.*
> ***-Eşinizin ailesiyle birlikte yaşamanız evliliğinize olumlu- olumsuz etkileri var mı?***
> *- Tabii ki var. Şu an için konuşmuyorum. Şu an ben zaten 10 - 15 yıldır bütün hep çocuğumla ilgilenmekle geçiyor öyle olmak zorunda zaten… İlk evlendiğimiz dönemlerde diğer insanlar gibi hiç olmadık… Hiç olmadık… Hep aramızda onlar vardı. Her şeye onlar karar ve komut veriyordu. Yapılacak her şeye ama her şeye… Şu zamanın gençleri aşırı fazla şekilde şanslılar. Bizim yaşadığımız dönemlerde benim yaşadıklarıma bakarsan, ben evliliği evlilik olarak da hiç yaşamadım. Sadece o eve gitmiş, o evin işlerini yapan bir hizmetçi gibi hissettim kendimi. Kocanla bir yere gidemiyorsun, bir şey konuşamıyorsun, herhangi bir şey konuşacak olsan herkes lafa atlıyor. Benim onunla konuşacak olduğum şeyleri hemen bir başka*

şekilde yorum yapıyorlar. "Hadi oradan senin başka işin yok mu ?" "Sen de bunu mu sorun yapıyorsun" gibi şeyler söylüyorlar.

-Eşinizin ailesinden kaynaklı sorunlarımız oldu mu?

-Tabii ki oldu tartışmalarımız. İşte diyorum ya! O, tartışmalarımız da tarafsız kaldı. Eşim beni çekip çeviren, ailesine karşı savunan veya onlar yaşlı sen onlara karşı alttan al gibi teselli edici sözler hiç söylemedi. Bunlar bizde hiç olmadı. Ben tartıştım, ben konuştum, ben küstüm, ben ağladım ve ben oturdum, en sonunda… Eşim bu konuda çok ilgisizdi yani…

- Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyor bu durum?

-Yıllarca kötü etkiledi. Bayağı bir dönemler hasta oldum. Doktorlarda kaldım. Sebebinin ne olduğu belli değil. Sinirsel çıktı en sonunda. Psikiyatriste, psikoloğa, bevliyenin doktoruna yıllarca gittim. Vücudumun her yerinde sürekli ağrılar var. Hastalandığında bile evin içindeki insanların anlayışsız oluşu ve sonra çocuğumuzun rahatsız oluşu, nasıl anlatayım ben size..? Ve bir sürü şeyler oldu. Yıllar lazım bunları anlatmam için.

- Çocuğunuzun bakımından size katkıları oluyor mu?

- Eşim çocuğuyla çok ilgilendi hakkını yiyemem. Ailesinin ilk başlardayken, hani nasıl diyeyim size… Durumu kabullenene kadar yani bir ileri üç geri derler ya… Üçte birinde vardılar. Birin de varlarsa 3'ünde 5'inde yoktular. Hep böyle bir itmece… Birde köy yerindeyiz, bağlar, bahçeler, tarlalar yapılacak işler. "Sen bu işleri niye yapmadın" diye kızıyorlar. Ama çocuğun hasta olmasını, ateşler içinde olmasını veya bin bir türlü sorununu görmüyorlar da, işlerin hesabını yapıyorlardı. Hani o bir can orada, o bir insan orada, o ölmüş, kalmış hiç umurlarında değildi… Onun hastalığının farkına bile varmadılar yıllarca. Sonra sonra yaşadıkça, yaşadıkça… Hani ben hep tek başınaydım. O zamanlarda eşim çocuğuyla ilgileniyordu, ihmal etmedi. Ama çocuğumuz hastalandığında eşime söylüyordum. Bana para yok diyordu. Eşim para bulamıyordu, ben arardım, ben bulurdum. Bir şekilde çocuğu doktora götürüyordum…(G.22,K,41)

Yüksek eğitimli kadın katılımcıların, bir meslek sahibi olması ve çalışmayı tercih ettiklerinde ekonomik bağımsızlıklarını elde edebilecek olmaları eşin ailesinden daha bağımsız yaşamın önünü açmaktadır. Aynı zamanda, kocasının ailesinin, engelli çocuğun bakımına yardımcı olmayışları da kadın katılımcıların eşin ailesine karşı daha mesafeli ve uzak kalmalarına neden olduğu görülmüştür.

-Açıkçası evlendikten sonra aman aman çok sık görüşmedim. Şu anda da çok nadir görüşüyorum. Yani şöyle söyleyeyim ben; sık görüşmemiz, 2 yılda 3 yılda bir oluyor artık.

Bu görüşmelerin evliliğinizi olumlu, olumsuz nasıl etkilediğini düşünüyor musunuz?

-Önceleri olumsuz etkiliyordu, şimdi olumlu etkiliyor. Yani eşim de, ben de, onların yanlışlarına uzaktan daha net şahit olabiliyoruz. Dolayısıyla bu da bizim daha çok ekip olabilmemiz, birbirimizi anlayabilmemiz, aynı acıda birleşmemize neden oluyor. (G.24,K,45)

Engelli çocuğa sahip ailelerde acı çekme ve depresyon bir aşama olarak yaşanmaktadır. Acı çekme, gerçeğin kabullenilmesini kolaylaştıran bir duygudur (Özen, 2015, s. 75). Acılar, aynı zamanda hayatı anlamak ve insan olarak gelişmenin en önemli yollarından biridir. Buradaki örnekte olduğu gibi bazen çiftlerin aynı acı etrafında birleşmesi ile bir kader ortaklığı yaratabilmektedir.

Genç kadın katılımcılar neolokal aile yapısının etkisiyle, eşin ailesiyle seyrek görüşme ve mesafeli ilişki içinde olmaları dikkat çekicidir.

-Eşinizin ailesinden kaynaklı çatışmalarımız oldu mu?

-Eşimin ailesinden kaynaklı çatışmalarımız, evet oldu biraz mobing uygulandı sıkıntılar yaşadım.

-Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?

-Moral ve motivasyonumuzu genellikle düşürmek için ellerinden geleni yapıyorlar. Yani kötü etkiliyorlar.

-Çocuğunuzun bakımında size katkıları oluyor mu?

-Hiç olmadı. Talep etmemize rağmen olmadı maalesef.(G.24,K,45)

Genç kadın katılımcıların kendi ailelerine mesafeli duruşları engelli çocuğun maddi manevi bakımına bir engel oluşturmamıştır. Tam tersi bu mesafeli duruş (çekirdek aile yapısını koruma) eşlerin aileleri tarafından normal karşılanmaktadır. Kadın-erkek, genç jenerasyonun hangi eğitim düzeyin de olursa olsun, yaşlı kadın katılımcılara nazaran ailelerinden daha çok destek aldıkları görülmüştür.

Bu gruptaki eşlerin ailelerinin, daha verici ve engelli çocuğa sahip çocuklarının moral, motivasyonunu yükseltmeye çalışıp, engelli çocuğun ana baba tarafından daha

hızlı kabullenilmesine katkıda bulundukları ve yakın çevre desteği sağladıkları görülmüştür. Bu yaklaşım son yıllarda devletin ve medyanın bilinçlendirme kampanyalarıyla toplumun engellilere daha duyarlı ve hassas olmasının sonuçları olduğu düşünülmektedir. Toplumun engellilere yönelik olumsuz tutumlarının çeşitli kampanyalar ve farkındalık çalışmaları ile değiştirilmesi olumlu bir kamuoyu oluşturmaktadır (Özen, 2015, s. 78)

Bu grup sorularda alınan cevaplar da dikkat çeken başka husus da şudur ki, erkek katılımcıların ailelerinin engelli toruna veya ailesine verdikleri maddi manevi katkı, kadının ailesinin verdiği desteğin çok gerilerindedir.

Engelli çocuğun bakımı genellikle anne tarafından karşılandığı için kadının ailesi kızlarının üzerindeki bakım sorumluluğunu paylaşma yoluna gönüllü olarak katılmayı tercih ettikleri görülmüştür. Nitekim kadının üzerinde ev, tarla, bahçe sorumlulukları varken sağlık sorunları olan ve özel bakıma ihtiyaçlı torun zaten zahmetli olan yaşamı daha da zahmetli kılacaktır. Bu zorluklarla baş edemeyen kızlarının evinde eşiyle huzurunun bozulma olasılığı yüksektir. Sonuçlar toplum nazarında en çok kadın ve kadının ailesini etkileyeceğinden engelli çocuğun bakımına katkıda bulunarak, bir nevi önleyici tedbir desteği vermektedirler. Bir kadın katılımcının ailesinin desteğine dair ifadesi şöyledir:

- Eşinizin ailesiyle ne sıklıkta görüşürsünüz?

- Evet, çok sık sık görüşürüz. Gider geliriz zaten kimseleri yok. Bizimki ilgileniyor her şeyleriyle onun için sık sık görüşüyoruz.

- Bu görüşmelerin evliliğinize olumlu olumsuz yansımaları oluyor mu?

- Olumsuz yansımaları onlardan kaynaklı oluyor. Bazı zıttıma giden davranışları da var. Bu da bizi olumsuz etkiliyor. Aileler bazı gelinlerini daha fazla seviyor ya, adaletsizlikler yapıyorlar ya, o beni çok fazla geriyor. Yoksa ben bir kötülüklerini görmedim. Bana karşı yaptıkları bazı adaletsizlikler bizi kötü etkiliyor.

-Eşinizin ailesinden kaynaklı çatışmalarımız oldu mu veya oluyor mu?

- Tabii oluyordu önceden ufak tefek çatışmalarımız. Çünkü ben köy işi bilmiyordum, bir şey yapamıyordum. Zaten çocuk yaşta evlendiğimden, o işlere gitmeyince öyle problemler oluyordu. Ama şimdi böyle şeyler olmuyor.

- Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?

- Şu anda iyi, çocuklarda büyüdü artık üstüme fazla gelen yok.

-Çocuğunuzun bakımında size katkıları oluyor mu?

-Tabii oluyordu şimdiye kadar haklarını yiyemem yani, yardımcı oldular. Ama benim ailemle aynı binadayız onların da katkısı büyük.(G.11,K,47)

Yaşlı erkekler, aileleriyle birlikte veya aynı binada oturduklarını ifade etmişlerdir. İmkânları olsa bile engelli çocuğun bakımı veya güvenliği için yakın çevre desteği alamayacakları yerlerde oturmayı tercih etmiyorlar. Az eğitimli ve orta eğitim düzeyinde olan yaşlı erkek katılımcılar, eşlerinin aileleriyle sık görüşmeleri ve birlikte oturmaları eşler arasında bir çatışmaya neden olmadığı görülmektedir. Yaşlı erkeklerin tamamına yakını eşlerin ailesinden veya kendi ailelerinden engelli çocuğun bakımın da yakın çevre desteği aldıklarını ifade etmişlerdir.

Bazı erkek katılımcıların bu konuyla ilgili ifadeleri şöyledir:

-Eşinizin ailesi ile ne kadar sıklıkla görürsünüz?

- Eşimin ailesiyle, nasıl diyeyim, mahallemiz bir, amcamın kızı olduğu için aile apartmanında da birlikte oturuyoruz. Kayınbiraderim, ağabeyimin çocuğu, biz, kayınvalidemler, 6 katlı binamızın, sadece 2 dairesin de kiracı var. Ailece oturuyoruz denebilir.

- Bu görüşmelerin evliliğinize olumlu, olumsuz yansımaları oluyor mu?

- Daha çok olumlu yansımaları oluyor, hiçbir olumsuz yansıma yaşamadık.

- Eşinizin ailesinden kaynaklı çatışmalarınız oldu mu?

- olmadı.

-Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?

- Şimdi, onlar bizim kadar ileri derecede düşünemedikleri için, bize çok fazla yardımları dokunmuyor açıkçası. Ama destekleri olduğu için de bizi moral ve motivasyon olarak iyi yönde etkiliyorlar.

- Çocuğunuzun bakımında size katkıları oluyor mu?

- Tabii ki, çok katkıları oluyor. Şöyle söyleyeyim ben, gecenin saat 2'sinde Ordu'da cenazemiz oldu. Çocuğumun yanında benim ağabeyimin gelini yattı, biz cenazeye gittik. Bu aile apartmanının avantajlarını bir sonuna kadar yaşadık. Eşimle bu konuda çok şanslı olduğumuzu düşünüyoruz. Biz apartmanın giriş katını tercih ettik oturmak için. Çünkü çocuğumuzun durumundan ötürü üst katlara çıkmamız zordu. Daireyi kayınbiraderimden aldım. Çok doğru bir karar verdiğimi düşünüyorum. Ama bazı çevreler, kendilerince bize akıl veriyorlar. Sanırım biraz toplum kültürünün ilerlemiş olması lazım, arkadaşların bazıları işte, "Siz yeni sitede oturmanız lazım." gibi şeyler söylüyorlar. Şimdi alsam ben de alabilirim sitede bir daire. Ama ben şundan yanayım, ayağımız toprağa basmalı, çocuğumun ayağı

çayıra basmalı, çocuğumu köydeki evime veya yayladaki eve götürmeyi tercih ediyorum. Çünkü ona çok iyi geliyor ve kendimizi daha güvende hissediyoruz. Damadım da sitede oturmalarına rağmen bana, "Baba bu sitedeki daireyi satalım biz, çekirdek aile olarak bir kaç katlı ev alalım ve aile binası gibi yapalım, hep birlikte aile binası kurup orada yaşayalım." diyor, ama ben henüz şu anda erken olduğunu düşünüyorum. Tabi ileride Gürkan için çok daha iyi olur. Bizim için aile binasında yakın akrabalarla bir arada olmanın çok büyük önemi var. Çünkü biz başka kimseye güvenemeyiz. Yani aslında Gürkan'a endeksli yaşıyoruz.(G.26,E,59)

Başka bir erkek katılımcı da şunları ifade etmiştir:

-Eşinizin ailesi ile ne kadar sıklıkta görürsünüz?
- Aslında devamlı görüşürdük. Çünkü Almanya da 10 yıl birlikte kaldık.
-Bu görüşmelerin evliliğinize olumlu olumsuz yansımaları oldu mu?
-Hep olumlu oldu. 3 tane baldızım var, bazen beni kucaklarken baldızlarım derim ki hanıma, "bak senin bacıların senden daha sıkı kucaklıyor beni" O da "Yalakalık diz boyu o yüzden seni çok seviyorlar" der. Çok severiz birbirimizi.
-Eşinizin ailesinden kaynaklı çatışmalarımız oldu mu?
-Hayır, hepsine saygı duyarım.
-Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlardı?
-Hep yardımcı oldular moralimizi çok yüksek tuttular.
-Çocuğunuzun bakımında katkıları oldu mu veya oluyor mu?
-Akrabalarımın hepsinin yardımı oldu?(G.33,E,57)

Yukarda görüldüğü gibi ailelerin yeterince yakın çevre desteği almaları engelli çocuğa sahip ailelerde pozitif etki yarattığı açıktır.

Genç az ve orta eğitimli katılımcılar neolokal aile yapısını tercih ettiklerini, yaşlı katılımcılara göre aile ile görüşmelerinin daha seyrek olduğunu ve çatışma ortamının oluşmasına müsaade etmediklerini ifade etmişlerdir. Çocuklarının bakımına aile katkısını kendi tercihlerince minimum düzeyde olmasını uygun görmektedirler. Bir erkek katılımcının buna yönelik ifadeleri şunlardır:

-Eşinizin ailesi ile ne kadar sıklıkta görüşüyorsunuz?
-Açıkçası pek sık görüşmeyiz. Bayramdan, bayrama görüşürüz.
-Bu görüşmelerin evliliğinize olumlu olumsuz etkiliyor mu?

- Olumlu etkiliyor.

-Eşinizin ailesinden kaynaklı çalışmalarınız oldu mu?

- Hayır olmadı.

-Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?

-Valla tabiri caizse ben pek önemsemem onların söylediklerini. Benim kurulu sistemimi önemserim. Sadece iki çocuğum bir de eşim o kadar.

-Çocuğunuzun bakımın da size katkıları oluyor mu?

- Hayır, olmuyor.(G.35,E,40)

Erkek egemen bir yapıya sahip çekirdek aileler, daha çok erkeğin ailesine yakın yerlerde veya aynı binada oturduklarını ifade etmişlerdir.

-Eşinizin ailesiyle ne sıklıkta görüşüyorsunuz?

-Biz genelde haftada bir ya da 15 günde bir görüşürüz. Uğrarız, ziyaret ederiz, onlarla akrabalarımızla benim ailemle de.

-Bu görüşmelerin evliliğinize olumlu ya da olumsuz etkileri oluyor mu?

-Hayır, kesinlikle olmaz, ne onun ailesi olsun, ne benim ailemin olsun, bizim şu evin içinde yaşanan hiçbir şeye karışmazlar.

-Eşinizin ailesinden kaynaklı çalışmalarınız oldu mu?

- Hayır, hiç olmadı.

-Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?

-Eşimin ailesinin hepsinden Allah razı olsun. Hiç şimdiye kadar olumsuz bir kelime kullanmadılar. Her zaman motivasyonumuzu iyi yönde etkilediler.

-Çocuğunuzun bakımında size katkıları oluyor mu?

-Eşimin ailesinin pek olmuyor. Zaten bakıcımız var devamlı olarak. Eşim çalıştığı için böyle çözümledik bakım sorunumuzu. Benim de Allah'a çok şükür ihtiyacım olmadı. Ama ihtiyaç duysam gerekeni yaparlar. (G.30,E,36)

Erkek katılımcıların bazıları, eşlerinin ailesinin kendi yaşamları üzerinde bir etki göstermelerine müsaade etmeyeceklerini dile getirmişlerdir. Engelli çocuğu olan bazı genç ailelerin, kendi anne ve babalarından bağımsız, yakın çevre desteğini ücret karşılığı aldıklarını belirtmişlerdir. Bu engelli bireye sahip ailelerde karamsarlık ve çocuk merkezli bir aile yapısının oluştuğu gözlemlenmiştir. Bir erkek katılımcının bu konudaki ifadeleri şöyledir:

- Eşinizin ailesiyle ne sıklıkta görüşürsünüz?

- Sık sık görüşürüz.

-Bu görüşmelerin evliliğinize olumlu olumsuz etkisi oluyor mu?

- yok…

-Eşinizin ailesinden kaynaklı çatışmalarımız oldu mu?

-Yok, olmadı bana göre.

-Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?

-Bir artısı, eksisi olmuyor desek?

- Çocuğunuzun bakımda size katkıları oluyor mu?

-Çok değil, eşimin kız kardeşi ücretli olarak bizim evimizde çocuklarımızın bakımında bize yardımcı oluyor. O da ücret karşılığı, yardım olarak değil. Bunu karşılıklı bir alışveriş olarak yapıyorlar.(G.7,E,37)

Yakın çevre desteği gören ailelerde eşlerin birbirine olan saygı ve sevgisi daha olumlu yönde olduğu görülmüştür. Eşlerin çocuklarına yönelik destek almaları, evliliklerine de olumlu yansımaktadır. Bir erkek katılımcı yakın çevre desteği için şunları ifade etmiştir:

-Eşinizin ailesiyle ne sıklıkta görüşüyorsunuz?

- Eşimin ailesi dayımlar olduğu için devamlı görüşüyoruz.

-Bu görüşmelerin evliliğinize olumlu, olumsuz yansımaları oluyor mu?

- Şu ana kadar hiçbir olumsuzluk görmedim. Zaten olumsuzluklara da müsaade etmem. Evime yansımasına hiç müsaade etmem.

-Eşinizin ailesinden kaynaklı çatışmalarımız oldu mu?

-Hayır, olmadı. Ama benim ailemden kaynaklı çatışmalarımız oldu.

- Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?

-Şöyle, eşimin ailesi iyi insanlardır. Kendileri genelde yurt dışında oldukları için de çok kısa süreler görüşüyoruz. Onun için de çok fazla sorun çıkmıyor. Yani şu ana kadar olumsuz bir şey yaşamadık moral ve motivasyonumuzu da görüştüğümüzde iyi yönde etkiliyor. Kötü bir etkilerini görmedim.

-Çocuklarınızın bakımında size katkıları oluyor mu?

- Evet, onun ailesinin çok olur. Hele ablası her zaman bize destek olmaya çalışır. Ama benim ailemin pek fazla olmuyor. Benim ailemden de olanlar var ama onlara daha çok güveniyorum. Biz iki erkek kardeş, iki kız kardeşle evlendik. Dolayısıyla yani benim ailem, onun ailesi hepimiz birimize karışığız.(G.27,E,38)

Erkek katılımcılar, eşlerinin ailelerinin negatif yaklaşımıyla hiç karşılaşmadıklarını ifade etmelerine karşılık kadınların birçok şiddet türüyle karşı karşıya kaldıkları gözlenmiştir. Zaten zor süreç yaşayan ailenin evliliği bu durumdan olumsuz yönde etkilenmekte ve evlilik doyumu çok düşük kalmaktadır. Bu nedenle katılımcıların bazıları boşanma sürecine girdiklerini ifade etmişlerdir. Boşanma aşamasında olan ve eşinin ailesiyle sürekli görüşenlerden bir kadın katılımcı, yakın çevre etkisiyle eşinden gördüğü şiddeti şöyle anlatmaktadır:

- Eşimin ailesinin de eşimin de küçümsemek gibi şunları birbirine düşürsem gibi fitnelik gibi bazı huyları var. Tabii bu bizi iyi yönde etkilemiyor, olumsuz yönde etkiliyor. Eşimin ailesi derken, kardeşlerinin eşlerinden bahsediyorum. Annesi yok zaten, mesela abisi diyor ki "Sebahat zeki bir insan bir taktı sana tasmayı." dediği zaman ben onların yüzünden milletin ortasında eşimden dayak yemişimdir. Benim akıllı olmam, benim eşimi yönlendiriyor olmam, benim onu kullandığım anlamına gelmiyor. Biz bir çiftiz onun hatasını benim, benim hatam da onun kapatması gerektiğini düşünen biriyim. Benim eşim mesela şu anda çok büyük bir hata yapıyor. Bizim bir birikimimiz vardı, onu herkes için harcıyor. Benim şu an o paraya çok ihtiyaçlıyım. Çünkü benim 3 tane çocuğum var. Ben hiçbir şey almak istemesem bile o öldükten sonra bana, sonra çocuklarımıza kalacak. Ben öyle düşünüyordum. Ben evden ayrılır ayrılmaz her şeyi kardeşlerin üzerine geçirmiş, resmen kendini sömürttürüyor herkese.

- Eşinizin ailesinden kaynaklı çatışmalarımız oldu mu?

- Çok fazla oldu hem de, dediğim gibi onların söylemiş olduğu sözlerden ötürü beni çok dövmüştür.

- Moral ve motivasyonunuzu nasıl etkiliyorlar?

- Ya şöyle, biz bir araya geldiğimiz zaman, genel anlamda abisi ile abisinin ailesiyle, köye gittiğimizde hep dayak yiyerek geri dönmüşümdür. Hep kavgayla geri dönüyoruz bizim moralimizi motivasyonunuzu çok kötü etkiliyorlardı.

- Çocuklarınızın veya engelli çocuğunuzun bakımında size yardımları oluyor mu?

- Kesinlikle asla olmuyor.(G.17,K,31)

3.5.Ailelerin Engelli Çocuğu Kabullenme Döneminde Yaşadığı Güçlükler

Engellilik gerçeği ile karşılaşıldığında ilk olarak aileler çocuğa değil ama engelliliğe karşı bir tepki gösterirler (DeMarle & Roux, 2001, s. 40). Fakat bu tepkinin aşılıp, en kısa sürede kabullenme aşamasına geçilmesi gerekmektedir. Bu aşamaya ulaşmış olan aileler hem yaşadıklarını anlayıp anlamlandırabilir hem de engelli çocuklarının sağlığı ve eğitimi ile daha motive bir şekilde ilgilenebilirler. Fakat bu aşamaya geçemeyen aileler destek de almadıkları durumlarda büyük bir psikolojik zorluk yaşamaktadır. Aileler engelli bir çocuk doğduğunda bunu yaşamda önemli bir kayıp, adeta bir çocuğun ölümü gibi algıladıklarını belirtmişlerdir (Burcu, 2015, s. 99).

5. gurup sorulara erkek katılımcıların vermiş oldukları cevaplara bakıldığında, kadın katılımcılara göre çocuğun engelli olduğunu öğrendiklerinde ilk şok sürecini daha hızlı atlatıp çözüm odaklı hareket ettikleri görülmektedir. Doğumdan kaynaklanan komplikasyonlar sonucunda engelli olan çocuklarının kendilerinde suçluluk duygusu yarattığını ifade etmektedirler. Kadın katılımcılar ise bu durumdan doktor ve babayı suçlamaktadırlar.

Bu konuyla ilgili bazı erkek katılımcıların "Eşiniz veya siz engelli çocuğunuz doğduktan sonra kendinize ya da birbirinizi suçladığınız oldu mu?" sorusuna verdikleri cevaplar şöyledir:

> *-Çok suçladık, o da neden suçladık biliyor musunuz? Toplum baskısından suçladık. Zaman zaman toplum bize "işte kim bilir ne yaptınız da bu çocuk böyle oldu, bundan olmuştur, şundan olmuştur" gibi şeyler söylediler. Bu konuşmalardan çok etkilendik, özellikle eşim de bana "işte sen bizi o doktora götürdün, o hastaneye götürdün, gerektiği şekilde ilgilenmedin, onun için böyle oldu" gibi suçlamalarda bulunuyor. Ama benim bir kabahatim yok, özel doktorumuzun o gün cenazesi olduğu için doğuma giremedi. O sırada hastanede hangi doktor varsa o girdi. Benim de zaten ilk çocuğum bir deneyimim yok ki, nereden bileyim böyle olacağını. Bu çocuğun durumunun böyle olması benim bilgisizliğimden. Hastanedeki süreçte, doğum sürecinde, benim ilgisizliğimden kaynaklandığını söyler o hep böyle beni suçlar. Tabii bu suçlamalar biraz problemden kaçış gibi geliyor bana.(G.26,E,59)*

Diğer iki erkek katılımcının aynı soruya verdiği yanıt şöyledir:

> *-Oldu. Eşimi değil ama kendimi suçladım. Yani "keşke o hastaneye yatırmasaydım, başka bir hastaneye yatırsaydım." gibi pişmanlıklarım var. Çünkü benim çocuğumun anne karnındayken hiçbir problemi yoktu. Benim düşüncem, çocuğum doğum hatasından oldu. Çocuk zor doğduğundan ötürü vakumla aldıkları için beyinde zedelenme olduğu söyleniyor. Yani buradaki hastanedeki ilgisizlik, alakasızlıktan ötürü sakat kaldı maalesef. Gece olduğu için doktor orada yokmuş, çocuk anne rahminde oksijensiz kaldığı için bu halde. Kendimi bu yönden suçluyorum. Yani keşke özel hastanede olsaydı diye düşünüyorum. Biz biraz cahil insanlarız, çocuk üç dört yaşına geldi, ama benim annemler falan işte "olsun yürümesi biraz geç olabilir, işte şuna çekmiş buna çekmiş" gibi sözler söylediler. Tabii geç kaldık, biz o yüzden çocuğun tedavisinde. Çocuğumuz bedensel engelli oldu. İşte bu tür problemlerden.(G.35,E,40)*

> *-Şimdi bu benim ilk çocuğum engelli olan çocuk. Bizim hatamız şöyle oldu. Onun da, benim de ilk çocuğumuz, suçu ona da yıkmamak lazım. Mesela doğum yapacaktı köyde bir ebe vardı. Normalde benim eşimi hastaneye götürmem gerekirdi, ama evde doğum yaptırdık eşimi. Benim hatam eşimi hastaneye götürmemek oldu. Evde doğum yaptı ve zor bir doğum yaptı ben ondan kaynaklı olduğunu düşünüyorum çocuğumuzun bu durumunun. Onun için kendimi suçluyorum.(G.36,E,40)*

Kadın katılımcılardan bazıları ise çocuğun bakımını yeterince iyi yapamadığı düşüncesiyle kendilerini suçlama yoluna gitmektedirler. Bizimle paylaştıkları düşünceleri şu şekildedir:

> *- Çocuğumun bakımı ile ilgili kendimi suçladığım zamanlar oldu. İlk eğitim ailede başladığı için ben iyi bakamadığımı düşündüm. Acaba ben konuşmayı öğretemedim mi? Ben yeterince ilgili olamadın mı? Diye düşündüm. Ama baktım çocuk kendi istemiyor, onun farkına varınca, bir eğitim alması gerektiğini düşündüm. Ve dedim, eğitimle aşmalıyız bu dönemi. Buna karar verdim.(G.5,K,32)*

Suçluluk, engelli bir çocuğun doğumundan sonraki aile tepkilerinden biridir. Kimi ebeveynler bu durumun, geçmişte yaptıkları hatalı davranışlar yüzünden Tanrı tarafından cezalandırıldıklarını düşünebilmektedir (Özen, 2015, s. 75). Bazı kadın

katılımcılar çocuğun engelli olmasının nedenini söylemlerindeki hatalardan kaynaklı ilahi bir ceza olduğunu ifade etmişlerdir.

> *- Ben kendimi suçladığım oldu. Benim yüzümden diye düşündüm. Yani şöyle, ben Allah'a İsyan ettiğim için, yok oram güzel değil, buram güzel değil, diye diye Hazreti Allah da çocuğumdan çıkardığını düşündüm kendi kendime, söylemlerimden dolayı böyle bir durumla karşılaştığımı düşündüm ve kendimi suçladım.(G.2,K,28)*

Kendi tercihiyle evlilik yapan erkek katılımcılar çocuğun engelli olduğunu öğrendiklerinde çocuğu ve anneyi daha sahiplenici ve "*bu süreci en doğru şekilde nasıl yönetebilirim?"* düşüncesiyle olabildiğince anne ve çocuğa yardımcı oldukları gözlemlenmiştir.

Az eğitimli olan erkek katılımcıların, çocuğun engel durumunu, eğitim düzeyi yüksek olan erkek katılımcılara göre daha çabuk kabullenip yaşam kalitelerini düşürmedikleri görülmüştür.

Az eğitimli genç bir erkek katılımcı duygularını şöyle ifade etmiştir:

> *-Aksine ben hemen ilk yarım saatte kabullendim. Ama eşim bu konuda biraz kabullenememiş gibiydi. Ben eşime destek oldum bu konuda. Eşim de sonradan bunu gördükçe ikimiz birlikte bu çocuğumuza çok da güzel sahip çıktık, çok da sevdik.(G.30,E,36)*

Erkek katılımcıların aile kararıyla evlenen kesimi ise süreci eşiyle birlikte göğüsleme konusunda ne düşündükleri sorusuna, yaşama bakışları gibi mutsuzca şöyle cevaplar vermişlerdir:

> ***-Engelli çocuğunuz doğduğunda veya engelini öğrendiğiniz de birlikte bu durumu göğüsleyebileceğinizi düşündünüz mü?***
> *- Evet, başka şansımız yoktu zaten. (G.36,E,40)*

Yukarıdaki gibi düşünen katılımcılarla yapılan görüşmelerde diğer katılımcılara göre daha karamsar, hayattan beklentileri kalmamış ve "*mecburen bu evliliğin içindeyiz*" izlenimi alınmıştır. Eşler evlendikten sonra tam bir uyum içine girmeden hayatlarına katılan engelli çocukla yaşadıkları şokun etkisiyle, ilişkisel düzeyde birbirlerinden

uzaklaşırken, engelli çocuğun sorumluluğu duygusuyla çocuk merkezli bir evliliğe doğru ilerledikleri evlilikte ilişkisel ve duygusal boyuttaki uyumdan uzaklaştıkları gözlemlenmiştir.

> *- Yani göğüsleyebileceğini düşünüyorsun. Ama ister istemez de bir bunalıma giriliyor. Hem çocuğun durumuna üzülüyorsun Tabii çocuk doğduktan hemen sonraki dönemi anlatıyorum. Devamlı bir ağlama geliyor insana, bir psikiyatriste gittim. Bana vereceği ilaçlar yan etki olarak uyku yaparmış. Ama çocuğum çok hareketli ve ağlayan bir çocuktu. Eğer ilaçları alsaydım çocuğumla ilgilenemezdim. O yüzden kendi kendini tedavi etmek zorunda kalıyorsun. Çocuğun için ister istemez ayakta kalmak zorundasın, evlat senin. Eşim de çok yardım eder, gece kalkar altını beraber bezleriz. Çünkü Kerem ağır bir gövde, sadece bir yıldır bezlemiyoruz. Kerem psikiyatri ilaçları da kullandığı için uykusu ağır oluyor. Gece altına çiş yaptığı zaman, mecburen her gece kalkıp altını beslemek zorunda kalıyorduk. Babası çok yardımcı olur, Gündüz akşama kadar çalışır, akşam da elinden geldiğince, sabaha kadar gerekirse, çocuğumuz için uyumaz sağ olsun.(G.21,K,47)*

> ***-Çocuğunuzun engelli olduğunu öğrendikten sonra kabul aşamasına geçebilirsiniz mi? Geçti iseniz ne kadar sürdü?***
>
> *Ben çocuğumu her ne olursa olsun kabul ettim. Bunun için de zaten sürekli oturup da ağlayarak dua ederim. "Allah'ım ne olur yavruma bir şey olmasın, ne olursa olsun benimle kalsın" diye, çok ağladığım olmuştur. Ona bir şey olmasından çok korkardım. Hala o korkuyu taşırım ona bir şey olacakmış gibi. Ben hiçbir yere gitmeyeyim, hiçbir yere gezmeyeyim, hiçbir yerde oturmayayım. "Düğünüm de olmasın cenazem de olmasın." Ben onunla oturayım isterim. Allah'ıma hep şöyle dua ederim ben; dostuma da düşmanıma da evlat acısı vermesin Allah (*Katılımcı ağlamaya başlar.*) (G.22,K,41)*

Yaşlı erkek katılımcılardan biri, kısa süre önce Almanya'dan gelip Giresun'a yerleşmiş bir gurbetçi. Oradaki devletin vermiş olduğu, danışmanlık hizmetini engelli çocuk dünyaya geldiği veya engel teşhisi koyulduğu andan itibaren aldıklarını ifade etmişlerdir. Aynı zamanda yakın çevre desteğiyle de yaşam kalitelerinin artarak devam ettiği, engelliliği kabuldeki ilk başlangıç aşamalarını hızla geçildiği anlaşılmıştır. Katılımcı bu süreçten şöyle söz etmektedir:

-Eşiniz veya siz engelli çocuğunuz doğduktan sonra kendinizi ya da birbirinizi suçladığınız oldu mu?

*-Hayır, asla olmadı. Biz zaten eşimin hamileliğini yedinci ayına kadar hiç kimseye söylemedik. Hatta annesi doğum yapmak için Türkiye'ye gelip burada doğum yapmak istediğini söyledi. Çünkü çocuklardan utanıyordu. Ben zaten tır şoförüyüm, her zaman eve gelemiyorum, çocuklarda büyümüşler. Eşim dedi ki: "Zaten yetim büyüdüm senin annemlerin yanına gideyim de orada doğum yapayım." Benim annem Türkiye de zaten tek başına yaşıyordu. O da onun yanında kalayım bari diye düşündü. Eşim, 13 yaşına kadar dayısının evinde kalmış Ünye'de. Çünkü Anne babası o küçükken ayrılmışlar. Annesi de evlenip Almanya'ya yerleşmiş olduğu için eşim burada 13 yaşına kadar burada kalmış, milletin evinin işlerini yapıyormuş çok zor bir çocukluk süreci geçirmiş (*katılımcı burada gözyaşlarını tutamadı)*. Ben böyle bir kadınla karşılaştığım için evlendiğim için çok şanslıyım.*

-Ama o da sizin gibi bir eşi olduğu için çok şanslıymış.

- Evet. Biz o yüzden Ünye'ye gittiğimiz zaman en az on kapıya uğrarız. Çünkü herkes de emeği vardır benim eşimin. Çocuklar büyümüşler diye 15 yıl sonra utandığı için Türkiye'ye gidip doğum yapmak istedi. Ama kimsenin onun hamile olduğundan haberi yoktu. Sonra çocuklar, "Biz annemizi özledik, annemizi görmek istiyoruz." Dediler. Geldiler annelerine ve baktılar ki, hamile, çok şaşırdılar sonra annelerine aldılar tekrar geriye Almanya'ya getirdiler. Tabi orada çocuk engelliyse sosyologlar sizi devamlı evinize gelip takip ediyorlar. Çocuğa nasıl bakıyorsunuz? Bakabiliyor musunuz? Aileye rehberlik ediyorlar. Devletin maddi manevi yardımları oluyor bir vatandaş olarak sizin hakkınız çünkü. Bu yaklaşım bizi çok rahatlattı diğer çocuklarımız da Rana doğduğunda teşhis koyulduğunda, çok şaşırdılar ama inanılmaz mutlu oldular, Down sendromlu olunca çok daha fazla mutlu oldular. Eşim 41 yaşında falandı Rana doğduğunda. Eşim rüyasında görmüş zaten "sana bir servet verilecek bu serveti iyi değerlendirin." diye bu çocuğumuzu doğuracağını rüyasında söylemişler. Biz on kişiyiz orada, gelinlerim var, torunun var, damatlarım var, hepimiz Rana doğduğunda inanılmaz mutlu olduk. Hatta hepimiz iyi ki doğdu ve çok geç bile kaldı ailemize katılmak için diye düşündük. Yani inanılmaz mutlu olduk onun varlığıyla. (G.33,E,57)

Katılımcının ifadeleri engelli çocuğun evin son çocuğu olması, zaten uyumu yakalamış çiftlerin engelli çocuğa sahip olduklarında evliliğe ilk çocuğun engelli olması kadar negatif etkisi olmadığını düşündürmektedir.

Yapılan birçok araştırma engelli çocuğa sahip ailelerin diğer ailelere göre stres düzeyinin başta anne ve baba olmak üzere diğer aile bireylerinde de yüksek olduğunu göstermiştir (Burcu, 2015, s. 99). Bu süreçte ailelere rehberlik edecek psikolojik destek, yakın çevre desteği bu stresin azalmasına katkı sağlayacaktır. Kamunun engelli ailelerine uyguladığı sosyoekonomik desteğin, anne-baba, engelli çocuk ve diğer aile bireylerine, bunlarla beraber topluma da ciddi bir katkısının olduğunu, katılımcının ifadelerinden anlamak mümkündür.

Kadın katılımcılarda doğum sırasında yaşanan komplikasyon sonucu çocuklarının engelli kalmasından çok, maruz kaldıkları muamelelerin kendilerinde hastane fobisi oluşturduğunu anlatmışlardır. Durumu anlatan şu ifade çarpıcıdır:

> *Benim o hastane ortamındaki yaşamış olduğum işkenceden dolayı korktum. Ben o hastanede bir daha nasıl doğum yaparım diye korkularım oldu. Bu durum çocuğumun özürlü olmasından değil de hastaneden korktum. Hala hastaneye gitmeye korkuyorum ve hiçbir hastaneye inanamıyorum, güvenemiyorum gitmek istemiyorum.(G1-K,59)*

Engelli bir çocuğu olan anne ve babalar açısından hayat boyu sürecek olan bu durumun ilk anları ve günleri çok kritiktir. Katılımcıların çocuklarına engel tanısı koyan doktorların yaklaşımı ailelerin süreçten ne düzeyde etkileneceğini belirleyen en önemli faktörlerden biri olduğu açıktır. Doktorun engelli çocukla ilgili verdiği bilgiler, neleri yapabileceğinden çok, neleri yapamayacağına yönelik olduğunda, engelli çocukların ailelerinin hayatına mutluluktan çok problem ve çözümsüzlük getireceğine, hatta çocuk doğmadan, anne karnındayken, çocukta sorun saptanıp, doğmaması gerektiğine dair anneyi ikna etme çabaları, aileleri çok dramatik ve derinden etkilediği, stres ve umutsuzluğu artırdığı gözlemlenmiştir.

Burada doktor-hasta işbirliğinin sağlanması gereklidir. Tıp uzmanları için bir ya da birkaç günlük geçici vakalar şeklinde yaklaşmak pratik olabilir, ancak anneler ve babalar için engellilik tanısının konduğu zamanlar, hastanede geçirdikleri zaman dilimleri, durumun kendilerine anlatılma biçimi hayatlarının geri kalanını olumlu ya da olumsuz bir şekilde belirlemektedir. Katz'ın da dediği gibi , "*doktor, özünde bu kadar çok otorite olan bir mesleğin cazibesine karşı koyacak kadar sade bir kişi olmalı. Mesleğinin içine girdikçe ve kendini eğitilmiş elitlerin bir temsilcisi olarak*

görmeye başladıkça, hastasını kendisi gibi bir kişi olarak görme olasılığı azalır." (L.Katz, 1963, akt: Gordon & Edwards, 1995, s. 106). Hastane sonrası yaşanan duygusal çöküntü, depresyon ve kayıp hissinin boyutu hastanedeki süreçle çok ilgilidir. O nedenle doktorların anneyle, aile bireyleriyle empati yaparak duruma yaklaşması bir zorunluluk halini almaktadır.

Kadın katılımcıların çoğunda gözlemlenen bir diğer durum da engelli çocuğun bütün sorumluluğunu üzerlerine almaları ve eşlerinin kendilerini çoğu zaman yalnız bıraktıklarını ifade etmeleridir. Yapılan çalışmalarda da Türkiye'de bu süreçte genellikle annelerin babalara göre daha fazla sorumluluk üstlendikleri görülmüştür (Burcu, 2015, s. 103). Kadın katılımcıların bazıları engelli çocuğun tedavi ve rehabilitasyon sürecinde eşleri tarafından yalnız bırakıldıklarında ve çocuğun engelli olmasında baba tarafından anne suçlandığında evlilik doyumu hızla eksilerek bitme noktasına gelmektedir. Buna karşın, kadın tarafından erkek suçlansa bile sosyoekonomik nedenlerle evliliğin bir şekilde devam ettirildiği görülmüştür.

Toplumda erkeğin yeni bir başlangıç yapması kolay ve normal karşılanırken boşanmış ve engelli de bir çocuğu olan kadının ne şekilde olursa olsun yeni bir başlangıç yapması da bir o kadar zordur. Eşi tarafından desteklenmiş ve yalnız bırakılmış bir kadın katılımcının şu ifadeleri bu durumu çarpıcı bir şekilde açıklamaktadır:

> ***- Tekrar çocuk sahibi olmaktan korktuğunuz oldu mu veya korkuyor musunuz?***
>
> *- Şöyle söyleyeyim, şu birkaç ay öncesine kadar dünyaya bir daha gelsem, anne olmak istemezdim diye düşünüyordum. Yani anlayın İşte, o kadar, o kadar eziyet çektim yani çocukların üçü ile birlikte sadece kendim ilgilendiğim için. Şöyle, çocuğumun rahatsızlığından çok, doğum yapıyordum sezaryenle, eve gidiyordum, yerimden kalkamıyordum, bana asla bir yardımı olmuyordu. O can acısıyla kalkıyordum, çocukla ilgileniyordum, emziriyordum, bakımını yapıyordum, yataktan kalkıp, inmek bile sezaryenle o kadar zor ki, o dönemlerin hepsini ben tek başına geçirmek zorunda kaldım. Hep hastanelerine, bilmem nerelerine kendim koştum. Hayatın beni yıpratmasına o kadar çok müsaade etti ki. Düşünsene çocukların biri önümde, biri arkamda, bir de elimde, sokakta insanlar bana o kadar acıyarak bakıyordu ki, ben dışarı gidip geldikten sonra bütün psikolojim çöküyordu. Buna mahal vermemesi gerektiğini düşünüyorum. Neticede o çocukları dünyaya getirmek sadece benim fikrim veya kararım değildi. Ben hiçbir çocuğumuzu, sadece kendim*

isteyerek dünyaya getirmedim. Neden bu şekilde bütün eziyetleri ben çekmek zorunda kaldım… Ondan tekrar çocuk sahibi olmayı istemem, istemedim, İstemiyorum da. Zaten çocuklara şiddet uyguladığı için uzaklaştırma kararı aldırdım. Gitmiş karakola çocukları elimden almak için şikâyette bulunmuş. Polisler ona, "Ne yapacaksın, nasıl bakacaksın bu çocuklara? Zaten, ikisi engelli çocukların" Demişler. O da, polislere demiş ki "Ben zaten engelli olanları istemiyorum kızım engelsiz onu istiyorum." demiş. İşte böyle bir adam…(G.17,K,31)

Bir diğer kadın katılımcı bu konuyla ilgili duygularını ve yaşadıklarını şöyle ifade etmiştir:

-Özel çocuğunuz doğduğunda veya özel olduğunu öğrendiğinizde birlikte bu durumu göğüsleyebileceğinizi düşündünüz mü?

- Yani eşimle değil de ben bu zamana kadar tek götürdüm. Kendi ailemde, eşimin ailesi de çok fazla şey yapmadı… Başlarda her şeyini tek başına yaptım. Sonradan eşim işte, getir götür işlerinde bana yardımcı oldu, ama tabii dükkânı vardı. Orayı bırakamadı, ama şimdilerde daha çok yardımcı oluyor. Tabii ama şimdi zor zamanı geçti. Muhammed'in o zor zamanların da ben yalnızdım.(G.16,K,31)

Erkek evin dışında ve sosyal yaşamın içinde normal bir hayat sürdürürken kadınların, engelli çocuğun bakımını tamamen üstlenmesi, toplumda öteki muamelesi görme kaygısıyla da birleşmesi onları şok sürecinden sonra depresyon sürecine sokabilmektedir. Katılımcılardan biri şu sözlerle dile getirmiştir:

-Çocuğunuzun özel olduğunu öğrendikten sonra kabul aşamasına geçebiliriz mi, ne kadar sürdü?

-Geçebilmemiz 1 yıl sürdü hocam. Ancak 1 yıldan sonra kendimi toparlamaya başladım. Ben dışarıya bile çıkmadım, çok değişik şeylere girdim, zaten panik atağın vardı. Bu çocuktan sonra hepten değişik oldu. Eşim beni aldı, Trabzon'a götürdü, on beş günde bir dışarıya çıkardı. Yani hocam gene inanç eksikliği biraz da, ben dışarı çıkamadım depresyona girdim aylarca, ama şimdi Türkiye'ye meydan okurum, çocuğumla her yere giderim. Tabii pişmanlığım da çok var. Mahalle de Kur'an olurdu, herkes giderdi ama ben peşlerinden camın arkasından bakıp, öyle bir ağlardım ki, ama şimdi çok pişmanım, niye çocuğumdan utanıyordum ki? Alsaydım çocuğumu ben de gitseydim. Düşündükçe o günleri çok kötü oluyorum. Eşim çok

üstüme düştü o dönemlerde, beni toparlamak için, ona hep "elin olmadığı yerlere götür beni tanıdığım kimse olmasın" derdim. O yüzden beni hep şehir dışına götürürdü, mutlu olmam için her şeyi yapardı. "Üç çocuğumuzun içinde bu da bir çiçek besbelli" dedi. Bu sözleri beni biraz rahatlattı.(G.15,K,42)

Utanma da, aile tepkileri arasında yer alır. Bazı anne ve babalar, kendileriyle çocuklarını özdeşleştirerek, çocuklardaki yetersizlik ya da kusuru kendi kusurları gibi algılayabilirler. Bu durum da anne veya babanın özsaygısını tehdit ederek onları toplumdan utanmaya, toplum içine çıkmamaya sevk edebilir (Özen, 2015, s. 76).

Eşin yakın ilgisi ve sorunları paylaşma yoluna gitmesiyle kabul süreci arasında ciddi bir ilişki olduğu gözlemlenmiştir. Çocuğu ağır engelli grubunda olan bir erkek katılımcı, eşinin yaşadığı depresyon sürecini ve eşine destek olduğunda bu süreci nasıl aştıklarını şöyle anlatmıştır:

- Zaten birlikte göğüsledik. Ben eşime çok destek oldum. O dönemde, eşim çok kilo kaybetti. Yemek yiyemez oldu, çok büyük depresyona girdi. Ben ona elimden geldiğince destek olmaya çalıştım. Ve sonra düzeldi birlikte bu İşleri halletmeye çalıştık. (G.25,E,59)

Kadın katılımcıların bu süreci evde, kendilerini sosyal yaşamdan soyutlayarak geçirmeye çalışıyor olması gittikçe derinleşen bir kaygı durumunu da beraberinde getirdiği gözlemlenmiştir. Alınan tıbbi destekler de doktorların engelli çocukla ilgili "*her an sağlığı bozulabilir, sizi iyi günler değil, problem dolu bir gelecek bekliyor*" şeklindeki yaklaşım ve sözleriyle, anneler derin bir umutsuz ve çocuğu kaybetme korkusu içinde yaşadıklarını ağlayarak anlatmıştır. Öyle ki katılımcı içinde bulunduğu duyguları ve çocuğuna olan bağımlılığı şu sözlerle ortaya koymuştur:

*-Ona bir şey olmasından çok korkardım. Hala o korkuyu taşırım ona bir şey olacakmış gibi. Ben hiçbir yere gitmeyeyim, hiçbir yere gezmeyeyim, hiçbir yerde oturmayayım. "Düğünüm de olmasın cenazem de olmasın." Ben onunla oturayım isterim. Allah'ıma hep şöyle dua ederim ben; dostuma da düşmanıma da evlat acısı vermesin Allah (*Katılımcı ağlamaya başlar*). (G.22,K,41)*

Kadın katılımcılardan bazıları hasta oldukların da dahi çocuklarını kimseye bırakamayacaklarını depresyonda olduklarını fark ettiklerini ama ilaç tedavisi "*çocuğumun bakımını yapmamı engelleyebilir*" diyerek doktora gitmeyi ve ilaç tedavilerini reddettiklerini ifade etmişlerdir. Kadın katılımcılardan biri yaşadığı güçlüğü şöyle dile getirir:

> *-Ama ister istemez de bir bunalıma giriliyor. Hem çocuğun durumuna üzülüyorsun. Tabii çocuk doğduktan hemen sonraki dönemi anlatıyorum. Devamlı bir ağlama geliyor insana, bir psikiyatriste gittim. Bana vereceği ilaçlar yan etki olarak uyku yaparmış. O yüzden kendi kendini tedavi etmek zorunda kalıyorsun. Çocuğun için ister istemez ayakta kalmak zorundasın, evlat senin. Ama çocuğum çok hareketli ve ağlayan bir çocuktu. Eğer ilaçları alsaydım çocuğumla ilgilenemezdim.(G.21,K,47)*

Bu durumun, mutsuz bir anne, mutsuz bir eş, umutsuzluk duygusu ve kaygı gibi duyguların davranışa yansımasına neden olduğu açıkça ortadadır. Evdeki diğer çocukların engelli kardeşleriyle yeterli ve pozitif iletişim kurmalarının engellerinden biri de anne mutsuzluğu ve annenin bütün zamanını çalan yetersiz kardeş problemi yaşamalarına neden olduğu gözlemlenmiştir. Diğer kardeşler yaşları kaç olursa olsun anneyle iletişim kurabilmek için ya anneliğe soyunmak zorunda kalmışlardır ya da fahri babalık ve ağabeyliğe… Bu konuyla ilgili bir katılımcı engelsiz olan çocuğundan aldıkları desteği şöyle ifade etmiştir:

> *- İlkim, kız on bir yaşında o onunla çok ilgileniyor. Muhammed, beş yaşında hasta olan. Kız, onunla oynuyor, küçük bir anne gibi onu bakmak zorunda gibi sahipleniyor, her şeyi ile ilgileniyor, onunla beraber yatıyor. Hatta ben kardeşini uyutmazsam, "Artık yatma zamanı gelmedi mi?" "Anne benim bugün dersim var, çocuğu sen uyutur musun?" Bile der. Sanki onun sorumluluğunda imiş gibi hissediyor herhalde. Yani ilişkileri gayet iyi, hiç bir problemleri yok iki kardeşin de…(G.17,K,31)*

Engelli kardeşin bakımı tamamen anne omuzların da olduğunda diğer çocukların ihmal edilmişlik duygusu içine girebildikleri gözlemlenmiştir. Bazı katılımcılar engelli çocuğa kardeş düşünmelerinin arkasında engelli çocuğun geleceği kaygısı olduğunu belirtmişlerdir. Bu niyeti anlayan diğer çocukların, aile içindeki alması gereken değerin engelli kardeş vasıtasıyla geliyor olması, benlik algısı problemi

yaşamasının önünü açmaktadır. Oysaki normal gelişim gösteren çocukların da gerektiği kadar ilgiye, sevgiye ve zamana ihtiyacı vardır. Anne babaların bunu diğer çocuklarını bu üçlüden mahrum bırakmamaları aile bütünlüğü açısından da çok önemlidir (Özen, 2015, s. 78).

Erkek katılımcılardan biri tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini ve altında yatan asıl nedeni şu sözlerle ifade etmiştir:

> *Artık bu çocuğun çocuk olarak bir arkadaşının, bir yardımcısının, bir dostunun olması gerektiğini düşündük. O yüzden ikinci çocuğu yapmak istedik. Allah'a şükür onda hiçbir sıkıntı yok. Normalde ben ilk çocuk da kız veya erkek olsun fark etmez diyordum. Ama ikinci çocukta hep içimden erkek olsun diye geçti. Özellikle Kemal'e gidebildiği yere kadar hayatında yardımcı olabilmesi için. Çünkü kız çocuğu bir yere kadar gidebilecek, ama erkek olduğu kadar her yere onunla beraber takılabilir, gidebilir.(G.3,E,33)*

Evde engelli çocuğun haricinde birkaç çocuk varsa bu çocuklar kendi aralarında bir koalisyon kurarak engelli kardeşi dışlayabildikleri de gözlemlenmiştir. Erkek bir katılımcının ifadeleri bu yöndedir.

> *- İşte beş çocuğum var öbürleri birbirleriyle gayet iyi iletişim içindeler. Ama bu engelli olan çocuğu biraz dışlıyorlar açıkçası. (G.36,E,40)*

Kadın katılımcılardan meslek sahibi olanlar ise engelli çocuğun hassas bakımıyla yakından ve birazda fazla korumacı yaklaşımları nedeniyle mesleklerini icra edemedikleri görülmüştür.

> *Benim tek problemim kendi mesleğimi icra edememem. Okuyup evde oturmak insana çok koyuyor açıkçası, üniversite mezunusun senin mesleğini hiç bu bölümü bitirmeyen insanlar yaparken, senin evde oturmam üzücü tabi ki…(G.5,K,32)*

Bu durum ailelerin bugün ve yarın ekonomik yetersizlik kaygısı olarak stres düzeyini yükseltmektedir. Erkek katılımcılardan birinin engelli çocuğun eve dahil olmasıyla artan harcamalar sonucu evin ekonomik idaresini tek başına yerine getirmekte olduğunu ve zorluğunu şöyle ifade etmiştir:

Evlendikten sonra idare etmek biraz daha zor oldu. Eşim çalışamıyor, çünkü çocuk hasta onunla ilgilenmek zorunda, çocuğun engelli olduğunu öğrendikten sonra çocuğun tedavi sürecinde bayağı bir zorlandık ekonomik olarak. Yani bayağı bayağı zorlandık.(G.34,E,40)

Aileler çocukların eğitimi ve bakımı için yoğun bir mesai harcamak durumunda olduklarından dolayı, pek çok iş ve yükselme fırsatlarını kaçırabilmektedirler. Tam zamanlı çalışırken yarı zamanlı çalışmaya ya da tamamen işlerini bırakmak zorunda kalabilmektedirler. Ailelerin bu durumda kalmaları ekonomik güçlük yaşamalarına neden olmaktadır (Özen, 2015, s. 77)

"Tekrar çocuk sahibi olmaktan korktunuz mu?" Sorusuna genç ve az eğitimli erkeklerin tamamı tekrara çocuk sahibi olmaktan kaçınmadıklarını söylerken, orta ve yüksek eğitim düzeyi erkekler tekrar çocuk sahibi olmayı ya istemediklerini ya da engelli çocuğun bakımını aksatabileceklerinden ötürü geciktirdiklerini dile getirmişlerdir.

- Tabii korktuğumu oldu. Tekrar böyle olursa diye çok korktum. Ama zaten 12- 13 yıl sonra tekrar çocuğumuz oldu. Tekrar o riske giremem yani üçüncü bir çocuk için korkuyorum açıkçası. Çünkü büyük çocuğumuzun durumu çok iyi değil. Çocuğum kardeşini kıskanabilir üzülebilir. O zaman her şey geri sarabilir. Çocuğu tekrar nasıl iyi bir seviyeye geri getirebiliriz. Çünkü başladığımız noktaya geri dönme ihtimalimiz olduğunu söyledi doktor. O yüzden onu her şeye alıştırarak yaşamak zorundayız. Biz sünnet olmak için bile aylarca hazırladık psikolojik olarak. Bu çocukların strese girmesi, eğitiminin tamamen sıfırlamasına neden olabiliyor. Yeni baştan başladığımız noktaya geri dönmek zorunda kalıyoruz. Ya benim çocuğum için çok gayret ettik. 5 yıl dil terapisi aldık, çok yakından ilgilendik, bu işlerin üzerine uzman olan insanlarla çalıştık, hep Ankara'da ilk otizm okulu açan kişiyi tanıdığımız için ondan da çok yardımlar aldık biz. İlk 6 yılı ne kadar değerli olduğunu öğrendik ve ona göre hareket ettik. İşimi bile çocuğumla vakit geçireceğim şekilde seçtim.(G.34,E,40)

- Yok, öyle bir korkumuz olmadı. Riskler her zaman vardır. Öyle olmazsa, böyle olur, her şey olabilir. Yani bu manada olmaz da, başka türlü olabilir. Çocuk yapmak her zaman bir risktir.(G.19,E,40)

Bütün negatif koşullara rağmen erkek katılımcıların engelli çocuğu ve süreci kabul durumuna eşlerinden daha hızlı geçtiklerini ve evliliğin olağan sürecini yaşamaya çalıştıkları görülmüştür.

Kadın katılımcıların çoğunluğu tekrar çocuk sahibi olmaktan çok korktuklarını ifade etmişlerdir. Doğum sürecinde veya çocuğun engel durumunu öğrendikten sonraki travmayı yıllar geçmesine rağmen unutamayan katılımcılar vardır.

> *- Şimdi şöyle bir şey, tekrar tabii ki çocuk sahibi olmak istiyorum. Beyim de istiyor. Ama şöyle bir şey var. Beyim sürekli il dışında çalıştığı için, çocukların bütün yükümlülükleri 7/24 bana kalıyor ben bu konuda çok yoruldum. Hep ben ilgileniyorum, doktorundan tut da, yedirmesine, içirmesine, gezdirmesine kadar, inanın kendime hiç zaman kalmıyor. Bu beni çok yoruyor. Yoksa çocuk sahibi olmak çok güzel bir şey. Yetiştirememekten korkuyorum açıkçası. Tekrar aynı durumları yaşamaktan korkuyorum. Oğlum da çok çektim o şeyleri yaşamaktan korkuyorum. O yüzden çocuk sahibi olmayı düşünmüyorum. Allah bana güzel bir kız çocuğu vermiş birde oğul vermiş yeterli.(G.5,K,32)*

Başka bir kadın katılımcı bu soruya şöyle cevap vermiştir:

> *-Şöyle bir şey var, zaten ben üç çocuğu Sezaryenle doğum yaptığım için üçüncüde tüplerimi bağlattım. Artık çocuğum olmayacağı için öyle bir korku yaşamadım. Ama ilk çocuğum Down sendromlu doğsaydı bir daha çocuk yapmayı asla düşünmezdim. Bir yönden düşünebilirdim, ileride bana bir şey olursa bu çocuğa kim bakacak diye belki de düşünebilirdim.(G.13,K,47)*

> *- Yok, zaten Berat'ta tüplerimi bağlattım. Artık çocuğum olmaz, ama olacak olsaydı eğer tüplerimi bağlatmamış olsaydım, tekrar bir çocuk doğurmaya korkardım.(G.15,K,42)*

Yukarıda da görüldüğü gibi kadınların yaşadıkları o şok, onları tekrar aynı güçlükleri yaşamaktan korkutmaktadır. Bu nedenle yeniden anne olmaktan kendilerini mahrum bırakacak kararlar vererek tüplerini bağlatma yoluna dahi gitmişlerdir.

Yaşlı erkek katılımcılar engelli çocuk sahibi olma travmasını atlattıktan sonra -ki bu uzun yıllar almıştır- korkularını yenip tekrar çocuk sahibi olmak istediklerinde artık geç kaldıklarını ifade etmişlerdir.

Bu ailelerin yıpratıcı süreçleri ne kadar az hasarla atlatırlarsa o kadar hayata tutunacakları ve diğer aileler gibi yaşamlarını sürdürebilecekleri aşikârdır. Yine bir erkek katılımcı, tekrar çocuk sahibi olmakla ilgili soruya şöyle cevap vermiş:

> *- Yok, hayır vallahi bir tek çocuklara karşı ayıp olacak diye utandık. Hiç öyle bir korkumuz olmadı. Şu anda yaşımız müsait olsaydı, bir tane daha dünyaya getirdim. Hem de engelli olsun diye dünyaya getirirdim. (G.33,E,57)*

Ailelerin moral ve motivasyonunun kötü yönde etkilenmesi engelli çocuğun gelişimini bilişsel ve fiziksel olarak geciktirmekte olduğu açıktır. Evliliğin engelli bir çocukla birlikte zor bir sürece girmesine karşı aileye verilecek pozitif katkı, eşlerin ve evdeki diğer bireylerin işlerini kolaylaştıracaktır. Bu noktada, ailelerin stres düzeylerini azaltılması çok önemlidir. Yapılan çalışmalar, sosyoekonomik destek yanında benzer ailelerle birlikte yapılan grup çalışmaları ile ailelerin stres düzeylerinin azaldığını göstermiştir (Canel, 2007, s. 334).

3.6.Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Eşler Arası Güven

6. grup sorularda engelli çocuğa sahip katılımcıların eşlerine olan güvenleri, geleceğe dair beklentileri ve engelli çocuğun evlilikler üzerindeki pozitif veya negatif etkileri araştırılmaya çalışılmıştır. Erkek katılımcıların tamamına yakını eşlerine güvendiklerini ifade etmişlerdir. Ancak bazıları güvendiklerini ama kendileri olmadan dışarı işlerini yapabilecek kapasitede olmadıklarını veya kadınların güvenilmez olduğu gibi ataerkil bakış açısıyla, aşağıdaki gibi ifadelerle kadının her an güven sarsıcı bir potansiyeli olduğunu ima ettikleri gözlemlenmiştir. Ancak aynı katılımcıya yöneltilen birçok sorunun cevabını "*hanıma sormak lazım*" cümlesiyle bitirmesi de bir o kadar ilginçtir.

- Eşinizin her konuda güvenilir olduğunu düşünüyor musunuz?

-Vallahi eşinin her konuda güvenilir olduğunu düşünüyor musunuz derken, "Karı milletine kesinlikle güvenmem" ben kimseye güvenmem açıkça söyleyeyim de yani...(G.29,E,50)

- Yani bilgi ve beceri dışında güvenirim. Ama şu işi tek başına halledebilir gibi düşünmüyorum. Daha doğrusu bizim gibi insanların karşılaşabileceği bazı sorunları kendi başına halledebilir diye düşünüyorum. Bu konularda kendisine güveniyorum. Daha fazlasını yapamaz.(G.19,E40)

Katılımcıların geleneksel kültür yapısı içinde olduklarından erkeğin eşine güvenin tam olmaması boşanma gerekçesi olacağından, erkeklerin tamamına yakınının eşlerine güvenlerinin olduğunu söylemesi şaşılası bir durum değildir. Aksini söylemelerinin geleneksel açıdan mümkün olmadığı gözlemlenmiştir.

Genç kadın katılımcılar eşlerine güvenlerinin tam olmadığını çeşitli gerekçelerle ifade etmişlerdir. Özellikle çocuk merkezli evlilik yapısı içinde olan kadın katılımcılar eşlerine güvenip engelli çocuklarını emanet edemeyeceklerini şu sözlerle dile getirmişlerdir.

-Her konuda güvenilir, şey konusunda da güvenilmez.

-Ne konusunda güvenilmez?

-Çocuk konusunda güvenilmez. Mesela Muhammed'i ona bırakamam, çocuğu emanet edemem. Ama parasal anlamda bir sıkıntısı olmaz. Arada bir yalan söyler, her konuda güvenilir olduğunu söyleyemem. Ben ona çocuğu bıraktığım zaman yapamaz. Farkında değil çocuğun yetersizliğinin. "O gider, o gezer, o yapar" diyor. Bu yüzden ona çok fazla güvenmem. Çünkü çocuğumun durumunu ben daha iyi biliyorum onun için o bana güveniyor. İki üç gün gider, gözü arkada kalmaz, merak bile etmez, bana güvendiği için. Kimisi eşine güvenemez bırakamaz. Ama o bana güvenir. (G.16,E,31)

- Evet, güvenilir. Güvenilir de, pek çocuk konusunda güvenmiyorum açıkçası. (G.5,K,32)

Evlilikte eşlerin karı-koca ilişkisini arka plana atıp, çocuk üzerinden bir ilişki içinde olmaları çocuğun sorumlulukları ve problemleri ortak payda haline geldiği görülmüştür. İletişimi, engelli çocukla ilgili sorunlar ve sorumluluklar içine hapsettikleri gözlemlenmiştir. Yakın çevre desteği alamayan engelli çocuk sahibi ailelerde, sosyal yaşamın sınırlı olması, karı-koca iletişiminin problem merkezli olması, eşlerin yaşam enerjisini negatif yönde etkileyip aralarındaki ilişkinin zayıflamasına ve engelli çocuğun gelişimini yavaşlattığı gözlemlenmiştir. Öyle ki sorulan sorular katılımcının eşiyle ilgili olsa dahi çocuk üzerinden cevap verdikleri görülmüştür. Bazı katılımcıların ifadeleri şöyledir:

- Bu problem sizin birbirinize olan bağlarımızı nasıl etkiledi?

Çocukların rahatsızlığı yatalaklık gibi olsaydı belki bağlarımız daha kötü olabilirdi. Ama şu anda çok fazla engelli değiller, çocukların durumu daha iyi olsaydı, sosyal olarak daha iyi olabilirdi. Bağlarımız daha sıkı olabilirdi. Çocuklarla ilgili olarak götürme, getirme, ilgilenme hususunda ve bağlarımızın daha kuvvetlendiğini söyleyebilirim. Tabi sadece çocukların işleri için kuvvetlendi diyebilirim. Bizi hiçbir zaman hastane yollarında yalnız bırakmadı. Ama bir gezmeye gidelim desem gitmez.(G.8,K,34)

Çocuğumuzun konuşamadığını söyledim kreşe verelim dedim. Şimdi orada çocuğumuzu döverler, çocuk kendini zaten ifade edemiyor. Vururlar, şunu yaparlar, bunu yaparlar, dedi. Ve beni engelledi. Belki de, ben bir yıl önce başlayacaktım eğitimlere. Ama onun bu söylemiş olduğu sözler benim bu çocuğumun bir yıl daha gecikmesine neden oldu. Biraz bu konuda titiz, her şeye çok karışır, çok muhalefeti oluyor, ama bu bilmediğinden, zor olsa da konuşa konuşa bu durumu aştık ve eğitim almasına karar verdik. (G.5,K,32)

- Geleceğe güvenle ve birlikte bakabiliyor musunuz?

- Vallahi biz geleceğe biraz umutsuz ve mutsuz bakıyoruz. Yani bir yere gitsem de ağız tadıyla bir bardak çayı içemiyorum. Çünkü bir tarafım buruk, evladım hasta, sürekli kafamda o dönüyor. Hani ne bileyim bir yere gitsem mutlu olarak oturup da rahat edemiyorsun. Hep kafanda başka şeyler dönüp duruyor. O yüzden şu anda geleceğe yönelik hiçbir şey düşünemiyoruz, bir planımız da yok. Her şey yiğit'in üzerine kurulu öyle de gidiyor.(G.14,K,32)

Bir erkek katılımcı engelli çocuğun evliliği üzerindeki etkilerini şu sözlerle anlatmaya çalışmıştır.

> *- Yani, kötü yönde etkiledi herhalde. Daha çok kenetlemedi bizi sanki nasıl diyeyim ben size. Sonuçta beraber yatıyorsun, iki kişilik bir yatakta Utku geldi ortamınıza girdi sanki. Aynen evliliğimiz böyle bir hale geldi sanki. Ee ilgimiz onlara döndü birbirimizden daha çok, şimdi sadece çocuklara yönelik yaşıyoruz. (G.7,E,37)*

Katılımcı kadın o evliliğin içinde var olma nedeninin, engelli çocuğun bakımı olduğu gibi bir duygu durumuna girdiği görülmüştür. Engelli çocuğun evliliğin içine dâhil olmasıyla evliliği kuran eşlerden biri veya her ikisi, engelli çocuğa karşı olması gerekenden fazla enerji harcayarak çocuğu sağaltacağı düşüncesiyle, evliliğin diğer unsurlarını göz ardı ettiğini fark edememektedir. Bu da, evliliğin temelinde olması gereken sevgi, saygı, sadakat, sorumluluk, seks gibi en önemli unsurların göz ardı edilmesine neden olmaktadır. Bu konuda bir kadın katılımcı ilgili soruyu şöyle cevaplamıştır:

> ***-Geleceğe güvenle ve birlikte bakabiliyor musunuz?***
> *-Açıkçası eşim engelli çocuğumuzun her şeyiyle yakından ve biraz abartılı ilgileniyor. "Bu durumu bir otomobilin kamyon kadar yük yüklenmesine benziyor." Bir gün mutlaka yorulacaktır. O bakımdan kendi adıma geleceğe güvenle ama kendi ayaklarımın üstüne basarak bakıyorum eşimle değil…(G.24,K,45)*

Diğer yandan, baktığımızda ihmal edilen ilişki, kadın veya birçok defa erkeği evin dışında çeşitli avutucu unsurlar aramaya yöneltebildiği gözlemlenmiştir.

> *- Bağlarımızı biraz zayıflattı diyebiliriz. Eşim sanki aradığı çocuk özelliğini bulamadığını düşündü. Sorumluluk hep bendeydi yalnız başıma bir şeyleri başarmaya çalıştım. Aslında erkek çocuk bekliyordu olmadı. Üstüne üstlük birde engelli olması, onu kötü etkiledi. Bunu bana yansıttı eşim. Mesela, en son hamileliğimde doktora gittiğimizde bebeğin kız olduğunu öğrendiği an beni beklemeden doktor odasından dışarı çıktı. Ben yalnız değildim doktora ablası falan beraber gittik. Dışarı çıktığımızda bir sigara yakmış, böyle bir ofluyor, pufluyor bana sert davranışları oldu. "Bu kız olsa ne olacak" dedim. "Bu kız olduysa diğeri de erkek olur" dedim. Sağlıklı olmasını beklemesi lazımdı aslında, sanki 9-10 tane kızım varmışta bu da kız niye oldu gibisinden hareket etti. Çocuklarını büyütürken*

sevgi konusunda onlardan bir şeyi esirgemedi, ama onlara sanki karşısında bir erkek çocuğu varmış gibi muamele etti, erkek gibi yetiştirmeye çalıştı.(G.9,K,41)

- Eşinizin her konuda güvenilir olduğunu düşünüyor musunuz?

*(*Eşinin bir başka kadınla birlikteliği olan katılımcı bir kahkaha atar.*)*

- Tekrar sorun lütfen bu soruyu Ayşe Hanım tekrar sorun… Önceden çok düşünüyordum, çok güveniyordum, yani hayatta belki babama bile kardeşime bile o kadar güvenmedim. Çok güveniyordum, ama çok yıprandık, şu anda güvenmiyorum. Tabii normaldir böyle hissetmem başka bir kadın hayatımıza girdi hayatımızı altüst etti.(G.9,K41)

Başka bir kadın katılımcı da eşinin kendisini aldattığını ve bu süreçte yaşadığı güçlükleri şöyle anlatmaktadır:

- Miraç, bir yaşındayken biz Zonguldak'a gitmiştik bayramda, o sırada bazı şeyler öğrendim Miraç doğduğunda, başka bir kadınla eşimin ilişkisi varmış. Ben şüpheleniyordum aslında inkâr ediyordu. Ne benle, ne çocuklarıyla hiç ilgilenmiyordu bizimle. Mesela 3 tane küçük çocuğumuz var bir dışarı çıkacağız, çocukların ikisini kucağıma alıyordum, bir tanesinin de elinden tutuyordum, onun hiçbir yardımı olmuyordu. Burak zaten çok geç yürüdü 2,5 yaşında yürüdü hep kucağında taşımak zorundaydım. Aşıya götürmem sorun oluyor, hastaneye götürmem sorun oluyordu, bir kadın olarak bunları yapmak zorundaydım. Neticede benim çocuklarım çok zordu benim için. Ve eşim hiç bana hiç yardım etmiyordu. Tabii bu davranışların altında insan bir şeyler arıyor. Dolayısıyla kendisine ısrarla sorduğumda itiraf etmek zorunda kaldı. Tabii sonuçta üç tane küçük çocuğum var bunun tekrarlanmaması şartıyla evliliğe devam edebileceğimi söyledim, zaten kafamda bu evliliği bitirmiştim. Öylesine çocuklarım için devam eden bir evlilik olacaktı. Benim için sadece çocuklarım için iyi bir gelecek arıyordum. Ben onu uyardım. "Bana kocalık yapmıyorsun, çocuklarıma babalık yapmıyorsun, bu şekilde devam edersen boşanırım." Dedim. Sonra o bana "Sen hiçbir şey yapamazsın, sade köpek gibi havlarsın." Diye karşılık veriyordu. "Sen boşanmak istesem bile senin ailen, buna izin vermez." Diye de, benim ne kadar çaresiz olduğumu bana söylüyordu.(G.17,K,33)

Yaşlı kadınların çoğunluğu eşlerine güvendiklerini ifade etmişlerdir. Evlilik süresi uzadıkça engelli çocukla birlikte birçok güçlüklerden başarı veya başarısızlıkla baş edebilmek için birbirine bağlandıklarını ve bu bağlanmanın artık bir mecburiyet taşıdığını dile getirmişlerdir.

> *- Yani arada tartışıyoruz, belli olmuyor ki. Tabii ister istemez şunu düşünüyorsun. Yani mesela ilk zamanlar evlendiğinde "Bu adamla yapamam ayrılırım" diye, düşünüyorsun ama çocuk rahatsız olunca, öyle bir duygu yok, boşanma diye bir şey yok, artık o bitti. Ama başka biri girer insanın hayatına onu bilemem. (G.21,K,47)*

> *- Şimdi bana sorarsan bağlarımızı daha çok güçlendirdi. Daha bağımlı hale getirdi birbirimize.*
> ***-Bağlı mı bağımlı mı?***
> *- Bağlı demeyelim ama bağımlı diyelim. Çünkü şöyle ortada bir çocuk var ve sen o çocuğu alıp bir yere gidemeyeceğine göre, eşine bağımlı olmak zorundasın.(G.1,K,59)*

Bu soruya yaşlı erkek katılımcıların da kadınların cevaplarına benzer cevaplar verdikleri gözlemlenmiştir.

> *- Yani daha da birbirimize bağlandık. Yani belki Çiçek'in durumu böyle olmasaydı, belki daha da farklı bir hayatımız olacaktı. Ama işte Çiçek yüzünden artık her şeyimizi birbirimize adadık kendimizi.(G.12,E,50)*

Yaşlı katılımcılar kendilerinin ölümü halinde çocuklarının ne olacağı kaygısını yaşarken, genç katılımcılar ise engelli çocuğun nasıl bir gelişim göstereceği veya gelişebilecek mi endişesi içinde oldukları ve karamsar bir bekleyiş içinde oldukları gözlemlenmiştir. Bu konuyla ilgili bazı katılımcıların ifadeleri şöyledir:

> ***-Geleceğe güvenle ve birlikte bakabiliyor musunuz?***
> *- Bakıyoruz yani işte. Çok bir şey görmüyoruz ama bakıyoruz. Geleceğe dair düşünmek istemiyorum artık. Belki de zor şartlarda büyüdük, maddi, manevi. Sekizinci çocuktum istediğim bir yerlere kadar geldim sanki. Daha fazlasını istemiyorum gibi bir şey. Yani ne diyeyim işte, 20 yıl önce hayallerin ne? Diye sorsalar. İşim, arabam, eşim, çocuklarım olsun derdim. Onlar da oldu zaten. Bir de*

sağlık olsa iyi olurdu. Onun için çok hayal kurmuyorum artık, belki de hepsinin varlığından. Ama Utku da etkiledi o ayrı bir konu, Utku kesin etkiledi. Hayallerimi sınırlamama neden oldu. Bir de önümüz karanlık, yani nasıl bir çocuk olacak? Saldırgan mı olacak? Hangi seviyede olacak? Konuşabilecek mi? Konuşamayacak mı? Gelecekte bizi ne bekliyor? Hep bakıma muhtaç olması, benim için karanlık bir tablo. Sonuçta annesi de çok sağlıklı değil, biz de yaşlanıyoruz. Abisi de çok şey değil ki, atik bir çocuk değil ki. O, ancak kendi halinde olur. Geleceği çok aydınlık görmüyorum.(G.7,E,37)

-Geleceğe tabii ki birlikte bakıyoruz. Fakat tek sıkıntımız yani özellikle benim sıkıntım, artık yaşlanıyoruz bizlere bir şeyler olursa Çiçek, ne olacak sıkıntısını her gün yaşıyorum.(G.12,E,50)

Genç az eğitimli kadın ve erkek katılımcılar, engelli çocuğun evliliklerine olumlu katkılar yaptığını söylerken, orta ve yüksek eğitim düzeyi kadın ve erkek katılımcılar engelli çocuğun evliliklerini olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir. Bu durumun nedeninin az eğitimli katılımcıların evlilikle ilgili beklentilerinin diğer katılımcı kategorilerine göre daha minimum seviyede olduğu düşünülmektedir. Bir katılımcı, aralarındaki bağlılıklarına yönelik etkisi için şunları ifade etti:

- Etkilemedi, biz yine bir şekilde hayatımıza devam etmek zorundayız. Çocuğumuz da evet sıkıntı olabilir, ama biz dediğim gibi çocuğumuzun sadece şu anda yürüyemediği için böyle olduğunu düşünüyoruz. Aslında yürüyebilse, her şeyi yapabilecek. Bu el hareketlerini bırakacak ve her şeyi kendi başına yapabilecek diye düşünüyoruz. Eşimle hiçbir şeyimiz yok artık çocuğumuz konusunda. Bağlarımızı kötü etkilemedi.(G.6,K,25)

Orta ve yüksek eğitimli katılımcılar çocuklarıyla ilgili akademik başarı başta olmak üzere birçok beklenti içine girmişlerdir. Engelli çocuk bu beklentilere cevap veremedikçe anne babası mutsuz bir ruh haline girmiş, umutlarını kaybetmişlerdir. Bazı ailelerde bu başarısızlık duygusu kişileri toplumsal hayattan ve aile hayatından da kopardığı gözlemlenmiştir.

- Geleceğe güvenle ve birlikte bakabiliyor musunuz?

- O pes etti. Şuan çocuğun bu durumuna dayanamıyor, katlanamıyor o zamanlarda bugünkü hali olmuş olsaydı yapamazdı, belki aynı şekilde yardım etmezdi. Diyorum ya, eşim yıllar geçtikçe bayağı bir kaptı koy verdi kendisini bıraktı, yani nasıl diyeyim, her şeyi bıraktı. Biraz tek başınayım, tek başına ayakta durmaya uğraşıyorum.

- Bu problem birbirinize olan bağlarımızı nasıl etkiledi?

- Kopardı…(G,22,K,41)

Engelli ailelerinde göze çarpan en önemli bulgulardan biri de çocuğun geleceği kaygısıdır. Aileler engelli çocukları adına "*ben öldükten sonra çocuğum kimseye muhtaç olmasın en azından şu evde oturur, şu maaşla geçinir veya bakımı yapılır*." diye düşünerek gelecek için bir maddi birikim yapma kaygısı yaşamaktadır. Bu kaygıyı bir nebze de olsa aşmaya çalışıyor olsalar da yukarıda örneklerde de görüldüğü gibi yaşadıkları en mutlu anları istila eden kaygı ve endişe düşünceleri içinde yaşamak durumundadırlar.

Katılımcıların genç orta eğitim grubunun tamamı engelli çocuğun evliliğe olumsuz etkisi olduğunu söylemesinin henüz kabul aşamasına geçemeyip gelecekle ilgili ümitli ve bir o kadar endişeli olduklarından kaynaklandığı gözlemlenmiştir. Bu durum genç ve az eğitimli grubu için geçerli değildir.

Ön görüşmelerden ve görüşmeden anlaşıldığı kadarıyla ailelerin engelli çocukla ilgili beklentileri eğitim düzeyine göre değişmektedir. Az eğitimli bir katılımcı çocuğunun sadece yürüyebilmesini arzularken, genç orta eğitim düzeyli katılımcı zihinsel engelli çocuğundan akademik başarı beklemektedir. Tabi hangi grubun beklentisi gerçekleşmeye daha yakınsa o grup kabul aşamasına daha çabuk geçerek, çocuğun seviyesine uygun eğitim ve tedaviyle iyi sonuçlar elde edebiliyor.

Genç yüksek eğitimlilerin, engelli çocuğun evliliklerini kuvvetlendirdiğini ifade etmelerinin altında yatan neden ise, alınan eğitim evlilikte beklentiyi yükseltse de karşılaşabilecekleri sorunların akılcı çözümlerine yönelebilmeleri ve bu durumla nasıl başa çıkabilirim sorusunun cevaplarını bulmaya çalışmalarıdır. Eşlerin birbirine olan güveni, evlilikte oluşabilecek krizlerle başa çıkabilmekte büyük önem taşımaktadır.

3.7. Dini İnancın Çocuğun Engelini Kabullenmede Önemi

Din, bireylerin kendi hayatlarını sorguladıkları ve bir gün öleceklerini düşünerek, kendi kendilerine cevap aradıkları varoluşsal soruların bütünüdür (Batson & Ventis, 1982, akt:Akşit vd., 2012, s. 89). Dinin genel kabul görmüş tanımlarından biri, insanın doğaüstü güçleri olan bir varlık olarak algıladığı Tanrı ile kurduğu ruhsal ve manevi bir ilişki biçimidir. Bu ilişki içinde bireyler inandıkları yaratıcıdan yardım beklemekte ve kendilerinin yanında olduğunu hissetmek istemektedirler (Karaca, 2010, s. 71). Özellikle hayatın kritik ve zor zamanlarında inanç faktörü bireyleri ayakta tutan bir psikolojik güç sağlayabilmektedir.

Yapılan görüşmelerde katılımcıların tamamının İslam dini inancına sahiptir. Bu inancın gereği olarak yaşadıkları güçlüğü, inandıkları dinin iman şartlarından biri olan "kadere iman"a bağlayarak anlamlandırabilmektedirler. Bu iman, çocuğun engeliyle ilgili kişinin derin üzüntü evresinde rahatlatıcı biri işlev görmektedir. Bazı katılımcıların bu duruma yönelik ifadeleri şunlardır:

> ***-Kendinizi dindar biri olarak tanımlayabilir misiniz?***
> *- Dindarlık neye göre? Tabi kişiye göre değişir. Kendime göre dindarım. Ben erkeklerden çok kadınların daha fazla dindar olduğu düşüncesindeyim. Kadının maneviyatının her dinde daha yüksek olduğunu düşünüyorum.*
> ***- İnandığınız değerler bu durumu kabullenmek de size yardımcı oldu mu?***
> *- Çok, zaten inancı ağır bastığı için daha çabuk kabulleniyor insan. İnanç ağır bastı, bir de kişilik de ağır bastı. Ben melankolik bir insanım, hassas bir insanım. Bir de çabuk benimseyip kabullenme sahiplenme duygusu da olduğu için, o insana güç veriyor.(G.1,K,59)*

Tabi burada kadının annelik içgüdüsüyle yavrusunu kayıtsız şartsız sahiplenme duygusunu göz ardı edemeyiz. Kadın katılımcıların çoğunluğu engelli çocuğunun bir lütuf olduğunu söylerken, erkek katılımcıların çoğunluğu ise engelli çocuğun Allah'ın bir imtihanı olduğunu ifade etmişlerdir. İmtihan düşüncesi İslam dininin temel tezlerinden biridir. Allah sistemi imtihan üzerine kurmuştur. İnananlar tüm hayatları boyunca bu imtihan süreci içindedir. Kur'an-ı Kerim'de Enbiya Suresi 35.

ayette "*Biz bir imtihan olarak sizi şer ile de hayır ile de deniyoruz*"[11] denmektedir (Öztürk, 2009, s. 325). Müslümanlar da dindarlık seviyeleri farklı olmasına bakılmaksızın imtihan olgusunu önemsemektedir.

Toplumun engelli çocuğa sahip aileye bakış açısı sorunludur. Aile bir suç işlemiş ve çocukları engelli olmuştur. Bu bakış açısı zaten zorluklar yaşayan engelli ailelerini sürekli savunmada tutmakta ve sosyal yaşamdan kendilerini soyutlamalarına neden olmaktadır. Bir kadın katılımcı çocuğunun kendi gözündeki kutsallığını ifade ederken tolumun bakış açısını şu sözleriyle eleştirmiştir:

> ***- Çocuğunuzu bir lütuf olarak mı, yoksa imtihan olarak mı görüyorsunuz?***
> *- Ben lütuf olarak düşünüyorum. Bu benim imtihanımdır diye bakmıyorum. Ben bir şey yaptım da bunun karşılığında görüyorum gibi düşünmüyorum. Toplumda çok buna benzer şeyler duydum. Bana "siz ne yaptınız da böyle bir şeyle karşılaştırınız?" Diye, çok fazla söylendi. Sanki bir şey yapmışız karşılığını bulmuşuz gibi bu sizin imtihanınız diyorlar. Niye ben buradan imtihan olayım? Başka bir şeyden olayım. Ama ben çocuğu öyle görmüyorum. Nilay'ı bir imtihan olarak değil de, bir lütuf olarak görüyorum. Bizi yücelttiğini hissediyorum. Yani Nilay bizim evde diye, evde melekler var gibi hissediyorum. Bu bir inanç, kişiye göre değişir. Nilay Zeliha da (kız kardeşim) olduğu zaman ben evde uyuyamıyorum, evde huzursuz oluyorum. Nilay'ın sesi olmadan rahat edemiyorum. Sanki yatağında uyuyor da üstünü açmış kalkıp üstünü örtmek istiyorum. Evde olmadığı zaman rahatsız oluyorum. Çocuğumun benden uzak hiçbir yerde olmasını istemiyorum. Kızım bana Allah tarafından bir melekmiş gibi geliyor, hep yanımda olmasını istiyorum. O, kayıtsız şartsız cennete gidecek ve bizi de cennete götürecek yani çocuklarıma da ben bunu söylüyorum.(G.1,K,59)*

- *Hem lütuf olarak, Allah'ım bana bir mucizesi olarak. Çünkü o Allah'ın bize vermiş olduğu bir emanet ben ilk çocuğumu o kadar aşırı seviyordum ki, severken Allah-u Teâlâ'yı unutuyordum. Rabbim dermiş ki, benim kulumu benden daha fazla sevmeyin. En çok sevdiğinizi alırım sizden. Evet, bu çocuğuma da çok düşkünüm. Allah'ım sana şükürler olsun. Bana bu çocuğu emanet ettin. Allah'tan geldik Allah'a gideceğiz sonuçta. Allah'ıma şükürler olsun. Hem lütuf, hem imtihan diyorum.(G.6,K,25)*

[11] Kur'an-ı Kerimden yapılan alıntılarda Yaşar Nuri Öztürk meali kullanılmıştır.

Erkek bir katılımcı engelli çocuğun kendileri için imtihan olduğu kadar emanet de olduğunu ve bu emanetin yaratıcı tarafından seçilmiş ailelere verildiği düşüncesindedir. Nitekim Kur'an'da da buna yönelik ayetler vardır: *"O müminler, emanetlerine, ahitlerine saygı duyup sahip çıkanlardır.*"[12] Yapılan araştırma da bu düşüncenin azımsanamayacak kadar yaygın olduğu gözlemlenmiştir. Erkek katılımcılardan biri düşüncelerini şöyle ifade etmiştir:

> *-Aslında iki açıdan da bakabiliriz. Ben öyle olduğuna inanıyorum. Bu çocuk bizde bir şeyleri değiştirdi. Bunun bize bir emanet olduğunu düşünüyorum. Çünkü yüce Kuranı Kerim'de de böyle yazıyor. "Ben kişiyi kaldıramayacağı yükü yüklemem" diyor, ayeti kerimede. Demek ki, biz de bunu kaldırabilecek güçteyiz ki Cenabı Allah bize bunu verdi. Yani emanet olarak da lütuf olarak da. Çünkü başkasına da verebilirdi, Allah bu çocuğu ama bize verdi. Zaten Kamil için de aynı şey geçerli ki biraz daha büyütürsek, Ümran(eş) da benim için aynı. Yani eşim, o da benim için Allah'ın bir emaneti. Peygamberimiz şöyle söylüyor: "Kadınlar Allah'u Teâlâ tarafından erkeklere verilen bir emanettir" diyor. Lütuf"a gelecek olursak Cenabı Hak demek ki, bizi uygun buldu, bizi seçti, bize layık gördü. O yüzden bize verdi. Bu da bizim için bir lütuftur. Eğer imtihana gelecek olursak çocuğu tamamen imtihan olarak görecek olsak dışlayabiliriz eğer öyle bir zihniyette olsaydık belki oğlum için çok daha zor olurdu her şey. Ama ben hiç öyle düşünmediğim için imtihan olduğunu düşünmüyorum.(G.3,E,33)*

Yine bu konuyla ilgili kadın katılımcı anlatırken kendini teselli edercesine inanç ve kabullenmeyle ilgili düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir:

> ***- İnandığınız değerler bu durumu kabul etmenize yardımcı oldu mu?***
> *- Tabii ki oldu. Hala da şükrediyorum, yani beterin beteri var diyorum. Rabbim bu çocuğu bana bir imtihan olarak verdi. Rabbim sevdiği kullarına imtihan verirmiş diyorum. Demek ki bizde sevdiği kuluymuşuz ki, bize böyle bir imtihan verdi. Hem evlat acısıyla sınadı, hem de bu çocuğumuzla bizi sınıyor. Hani İsyan edecekler mi? Diye. Bizi sınıyor Rabbim.*

[12] Mü'minun:8

Katılımcılardan bazıları yıllar geçmesine rağmen içlerindeki "Neden ben?" sorusunun cevabını aradıkları gözlemlenmiştir. Engelli çocuğunu çok seven ve kendini ona adayan babanın ağzından şu cümleler dökülmüştür:

> - *Ben bazen cezadır diye düşünüyorum yani… (*Bu cümleden sonra, katılımcı gözyaşlarını tutamadı ve bir müddet ağladı*) (G.12,E,50)*

Ailelerin bu sorgulama sürecine girmelerine, çocuğunun engel durumundan çok, toplumun yaşanan zor durumun (çocuğa engelli teşhisi koyulması) ailenin bir günah işlediğine dair ikna ve kodlamasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bir kadın katılımcı toplum tarafından "*bu ilahi bir cezadır*" şeklinde düşünerek nasıl bir suç işleyip bu cezaya maruz kaldığını sorgulamaktadır. Katılımcının bunu anlatan ifadeleri şunlardır:

> *- İmtihan desem bir suç işlemiş olmam gerekiyor ki Allah; "al sana bir imtihan desin." Ne bileyim hiç düşünmedim. Belki de şöyle, büyük de konuştum diyorum, akraba evliliğini kabul etmedim, sakat çocuğum olur diye. Annem akrabamla evlenmemi çok istediği halde. Böyle bir şey olur diye kabul etmedim. Kırk kat yabancıyı aldım ama sakat çocuğum oldu. Ceza diyeyim artık. Ama ceza da, bu neyin cezası olabilir ki? (G.13,K,47)*

Bazı katılımcılar da dindarlıkları sorulduğunda eşine karşı hırçın davranışların günahkârlık olduğunu ve bu düşüncelerle kendilerini suçlamalarına neden olduğu gözlemlenmiştir. Yine bir kadın katılımcı şu sözlerle çocuğundaki engele ilahi bir neden arama çabasında olduğu anlaşılmaktadır. Çocuğun engelli olabilmesi için İslam dininin istemediği şekilde giyilmesi ve hamilelikte kadının kendini teşhir etmesi neden olabilir der. Kendisinin bu ilahi kuralları ihlal etmemesine rağmen çocuğunun engelli olmasını anlayamamakla beraber, eşine karşı hoş olmayan davranışlardan kaynaklanabileceği düşüncesinde olduğunu ifade etmiştir:

> ***- Kendinizi dindar biri olarak tanımlayabilir misiniz?***
> *- Hocam dindar biriyim. Yani harama el uzatmam, kötülük yapmam, ama evin içinde hırçınlık falan yapıyorum. Kendimi bu yönden tabii günahkâr görüyorum. Yani kafama bir şeyler takılıyor, sonra eşimden hıncımı çıkarmaya çalışıyorum. Hal*

buysa hiç öyle davranmayı hak eden biri değil. Sabah saat 8'de çıkıyor, akşam 6'da geliyor, akşama kadar çalışıyor, kafa yorgun geliyor. Ben de onun üstüne gidiyorum, yine de sabrediyor, "sen yine doldurmuşsun kafanı" diyor bana. Ne bileyim işte, o bana güzel şeyler söylese bile, ben ona hep kötü şeyler söylemek istiyorum, elimde değil. Tedavimi görmem lazım, ne yapmam lazım, bilmiyorum. Ama benim yaptığım hiçbir şeyi hak etmiyor. O daha iyi şeyler yaşamayı hak eden biri. Ama bu yaşadığımız şeyler bizim sevgimizi etkilemiyor, yine sevgimiz aynı. Mesela tartışsak, kavga etsek, o da küs tutamaz, ben de, bir iki saat içinde tekrar konuşmaya başlarız. (G.15,K,42)

Katılımcı inandığı değerlerin durumu kabullenmesindeki etkisi üzerine şunları ifade etmiştir:

-Yani, şu an daha iyiyim tabi ama öncelerden böyle değildim. Çokta kader gibi falan algılayamadım, ilk başlarda isyan bile ettim. Şimdi şöyle de çok düşündüm hocam, kafamdakini anlatayım size, kafamda çok çalışmaz da, öyle ya üstün, başın örtük düzenlisin, ahlakın yerinde, ben açık saçık gezmedim, anne karnındaki çocuğun resimlerini internetlerde yayınlamadım, hamile oldum yeleğimi üzerimden çıkarmadım, kimse karnımı görmesin diye, devamlı kendimi korudum. Millete bakıyorum, kıçı açık, başı açık, onların çocuğuna bir şey olmadı da benimki niye böyle oldu çok dedim. (G.15,K,42)

İki çocuğu da engelli olan bir kadın katılımcı dini değerleri sayesinde yaşadığı bütün problemleri aşabildiğini belirtmiştir. Sorumuz üzerine hayatından bir kesiti bizimle paylaşmıştır.

- Benim çocuğumu kabullenmem de tabii ki, Allah her derdi çekebilecek kuluna verirmiş, benim maddi olarak baba evinde durumum mükemmeldi, mükemmelin ötesindeydi ama evlendikten sonra çok zor durumlara düştüm. Kendim bir şeyler yapabildiğim için kendi işimi açtım daha iyi durumdaydım. Ama şu an öyle değil çocuğumun sağlığı için yapmış olduğum harcamalar ve eşimin bana destek olmaması üzerine işimi kapattım. Eşimin şiddetinden kurtulmak için geldim başka bir şehre yerleştim. Ve üç tane küçük çocuğum olduğu için bir işte çalışamıyorum. Zaten ikisi özel çocuklar, onlarla yakından ilgilenmem gerekiyor. Şu anda sosyal hizmetlerin, şunun bunun, eline bakıyor durumundayım. Bana, benim gibi bir karakterde ki, bir insan için o kadar zor bir durum ki, eşim bunları bildiği halde

bana mesaj atıyor. Sen bir zavallısın, işte nefesin kokuyor açlıktan gibi benim sürekli moralimi bozacak mesajlar atıyor. Psikolojimi çökertmeye çalışıyor. Kendisine çocukları görmesi için izin verdim, üçünü de ona yolladım. Çocuklar zehirli ishal oldular, bana çocukların kakalarının içinde oturdukları, fotoğrafları yolladı. Çocuklarım perişan oldu. Polise gidip çocukları almam gerektiğini söylediğimde, polis kayıtsız kaldı. Çok büyük problemler yaşadım, beni dövdü, dayak yedim belim kırıldı. Kendimi balkondan atacakken, sokaktaki insanlar polisi aradılar. Polis gelip kilitli kapıyı kırdı, beni kurtardılar. Polislerin yanında bile beni yaka paça içeri atmaya çalıştı. "Hayır diyor, benim karım siz karışamazsınız, istediğimi yaparım." Onun yüzünden, belimden aylarca yatmak zorunda kaldım. O esnada arkadaşlarım bana çok yardım ettiler. Hayati tehlike içinde olduğumu bildikleri için, beni eve göndermediler. Üstümde başımda hiçbir şey yoktu. Bana kıyafet getirdiler ve arkadaşlarından biri "Artık sen İstanbul'da kalamazsın, bu adam seni öldürür bu gidişle benim Giresun'da ailemin kullanmadığı bir ev var, İstersen seni oraya gönderelim." Dedi. Ben de kabul ettim ve gelip buraya yerleştim.(G.17,K,31)

Bu kadın katılımcı dini inancı, yakın çevre desteği ve profesyonel destekle birçok güçlüğü yenebildiğini engelli çocuklarını birer lütuf olarak algıladığını dile getirmiştir.

- Profesyonel bir yardım aldınız mı?

- Profesyonel yardım derken işte, İstanbul'da oğlumun gittiği rehabilitasyon da Aile Danışmanımız vardı. Durumumuzu ona anlattım, oda çocukları şiddetten uzak tutmamız gerektiğini bu evlilik zaten bitmiş de artık çocuklar için en iyi hangi şartları oluşturabileceğimize odaklanmamız gerektiğini söyledi. Onlar zaten benim psikolojimi ne kadar kötü olduğunu kendileri fark ettiler. Burak dersteyken, devamlı ben onlarla görüşüyordum. Evliliği sürdürebilmek adına veya çocukları nasıl büyütebiliriz adına, değil de boşanma sürecine nasıl hazırlayabiliriz, çocuklar en az zararla bu işin içinden çıkarlar? Daha çok bu anlamda profesyonel yardım alıyordum. (G.17,K,32)

Toplumun engelli çocuğun ailenin işlemiş olduğu bir günah sonucu ilahi bir ceza olduğuna inanması ve aileyi de inandırması sonucu ailelerde zaten zor olan süreci

daha da zorlaştırdığı gözlemlenmiştir. Bir erkek katılımcı toplumun kendilerini nasıl etkilediğini şu sözlerle ifade etmiştir:

> *-Çok suçladık o zamanlar eşimle birbirimizi, o da neden suçladık biliyor musunuz? Toplum baskısından suçladık. Zaman zaman toplum bize "işte kim bilir ne yaptınız da bu çocuk böyle oldu, bundan olmuştur, şundan olmuştur" gibi şeyler söylediler. Bu konuşmalardan çok etkilendik, özellikle eşim çok etkilendi. Toplumun bu söylemleri yüzünden çok sıkıntı yaşadık, kabullenme konusunda çok zorlandık. Şimdi mesela soruyorlar "Acaba neden oldu?" düşünün yani ağabeyimin eşi bile kalktı bana "Sen demek ki kızlarla geziyorsun çocuğunuzda böyle oldu. Onun günahını çekiyorsun." gibi sözler söylediler ve bunlara ister istemez çok üzülüyorsun.(G.26,E,59)*

"Dindar mısınız?" sorusuna katılımcılardan iki şekilde cevap gelmiştir. Bir grup katılımcı yapılan ibadetleri ve giyimi ön planda tutmak dindarlıkken, (namaz kılmak, oruç tutmak, kapalı giyinmek) diğerleri, davranışlarıyla (yaşayarak) dindar olduğunu ileri sürenlerdir. Davranışlarıyla dinini yaşadığını söyleyen katılımcılar engelli çocuklarını bir lütuf olarak algıladıklarını bu durumun onlar için çok büyük bir problem olmadığını ifade etmişlerdir. Dini ritüelleri yerine getirmenin dindarlık olduğunu ifade eden katılımcıların engelli çocukla yaşama gerçeğini daha ziyade ilahi ceza veya imtihan olarak algıladıklarından kabul sürecine ya giremedikleri ya da çok gecikmeli girdikleri gözlemlenmiştir. Bir kadın katılımcı dindarlığı tanımlarken dini nasıl algılayıp hayatına uyguladığını da şöyle ifade etmiştir:

> *- Herkesin hatası olduğu kadar benim de vardır tabii. Mesela şöyle, "sesli konuşmam kimseyi rahatsız etmemek için" dindarlık deyince, yalan söylemem, birilerinin arası bozulacaksa bana bir konu sorulsa bile ben bilmiyorum derim, kavga etsin istemem, kimsenin işine karışmam. Mesela bunlar dindarlık bana göre, evet ben dindarım. Allah'a inancım var. Kimseyi kırmak istemem, küçük çocuklarla bile iletişimim gayet iyidir. Küçücük çocuklar vardır mahallede, hepsi bana "Yetoş" derler. Çocuklarla çok iyi anlaşırım. Çünkü onlar çok masum yalan söylemeyen, ikiyüzlülük yapmayan farklı insanlar bence. Burada böyle sorunlar yaşadım ben. Çünkü arkandan konuşurlar, yalan söylerler, bunlar, hem arkadan konuşurlar, hem de belli ederler, çok değişik insanlar kadınlar. Herhalde fazla rahat oldukları için birbiriyle uğraşıyorlar burada. Ben İstanbul'da yaşarken çalışıyordum, kimseyle*

uğraşacak halim kalmıyordu. Hep meşguldüm buradaki kadınlarında, çalışmaya ihtiyacı var herhalde.

- İnandığınız değerler bu durumu kabullenmeye yardımcı oldu mu?

-Tabi canım, her şey Allah'tandır diyorsun. O sana bağlı, kimse öyle doğmak istemez. Bizde sormuyoruz çocuğa "Böyle doğmak ister misin?" diye, öyle doğuyorsan öylesindir. Bundan da kimseye bir şey söyleyemeyiz. (G.21,K,47)

Aynı katılımcı çocuğunun bu durumunun bir imtihan değil bir lütuf olarak gördüğünü belirmiştir:

- Tabii ben imtihan olarak hiç düşünmedim. Bana göre bir lütuftur. 4 yıl çocuk bekledim ilk 4 yıl çocuğum olmadı. Çok istedim, Allah iki tane evlat nasip etti.(G.21,K,47)

Dindarlığı dini vecibelerini yerine getirmek olarak algılayan ve kendini dindar olarak tanımlamayacağını ifade eden bir erkek katılımcı ise, çocuğunun engelliliğini bir lütuf olarak adlandıramayacağını ifade etmiştir. Ancak inandığı değerler durumu kabullenmesinde yardımcı olmuştur. Düşüncelerini şu sözlerle ifade ediyor:

- Tabii Allah'a inancım şöyle, ben namazımı kılarım, orucumu tutarım, ama dindar olmak bunlarsa dindarım derim. Ama bana göre dindar olmak şöyle bir şey, Kuran'ı Kerimi tam anlamıyla bilmektir. Dindar değilim derken, dini konularda yeterli bilgimin olmadığını ifade etmek istemiştim. Aslında dini konuda yeterli bilgim yok ama inancım sonsuz. Tabi bu inancımız bize çok çok yardımcı oldu. Şöyle düşünüyorum. Gürkan böyle olmasa, belki de birimize bir şey olacaktı, öyle bakıyorum. (G.25,E,59)

Aynı katılımcı çocuğunu lütuf olarak görmediğini de ifade etmiştir:

-Lütuf olarak düşünemem, engelli bir çocuğu nasıl lütuf olarak olur düşünebilirim ki? Allah bizi sınıyor olabilir. Bence bir imtihan.(G.25,E,59)

Dini yaklaşım ile psikolojik destek arasında ilişki vardır. Her ikisi de yaşanan güçlükler karşısında bireyin direncini artırmaya yönelik çözümler olarak

değerlendirilebilir. Katılımcılardan yalnızca birkaçı profesyonel yardım desteği aldığını ifade etmiştir. Profesyonel yardım alınamadığında dini inancın, ailelerin psikolojik olarak dirençlerini artırdıkları gözlenmiştir. Ancak profesyonel destek alan katılımcıların kabul sürecine daha kısa sürede geçtikleri ve yaşam kalitelerini düşürmeden engelli çocuğu engeliyle birlikte hayatlarının bir parçası haline getirmişlerdir. Bu durum evdeki diğer bireylerin uyumunu kolaylaştırırken, eşlen arası iletişimi de zora sokmadan, çocuk merkezli veya problem odaklı yaşamak yerine engelli çocuğun kendi ayaklarının üstünde durabilmesi için ihtiyaçları doğrultusunda ona yardımcı olabilecekleri stratejiler oluşturdukları gözlemlenmiştir.

Profesyonel yardım alan ve pozitif sonuçlar elde eden bazı katılımcılar kendi imkânlarıyla aldıkları profesyonel desteğin bu durumla baş etmelerin de nasıl bir etki yarattığını şu sözlerle ifade etmişlerdir:

> ***- Profesyonel yardım aldınız mı?***
> *- Tabii, Gebze'de aldım, hocam. Psikolojik destek aldık bizi yönlendirdiler. Eşim de ben de İkimiz de aldık. Nasıl davranacağımızı çocuğa nasıl yardım alabileceğimize dair bu konularda yardım almaya çalıştık.(G.31,E,50)*
>
> *-Evet, profesyonel yardım aldık. Tabii Giresun'da bazı şeyler kısıtlı, bazı şeyler olmuyor. Ama Ankara'ya olsun, İstanbul'a olsun, hatta Almanya bile buralardan profesyonel yardım aldık.(G.27,E,38)*

Türkiye'de engelli çocuk sahibi ailelerine devlet kanalıyla ücretsiz profesyonel yardım yapılmadığından ailelerin bu zor durumla nasıl baş edeceklerini bilemedikleri ve çocuğa engel teşhisi konduktan sonraki ailenin yaşadığı evrelerden biri olan **"**pazarlık**"** sürecinde çok vakit harcadıkları ve diğer aile bireylerinin bu süreçten negatif etkilendiği açıktır.

Pazarlık sürecinde kaybedilen sadece vakit değildir. Şehirden şehre, doktordan doktora şifa arayışında olan aileler ekonomik olarak da büyük sıkıntı yaşamaktadırlar. Evdeki diğer aile bireyleri bu evreler de yalnızlık ve çaresizlik içindedirler. O gün değilse bile daha sonraki sürelerde ailenin karşısına bu ihmal edilmişlik duygusu yaşayan diğer aile bireyler başka bir problem olarak ortaya çıkmaktadır.

Almanya'dan Türkiye'ye yerleşen erkek bir katılımcı, orada devletin engelli ailelerine sosyal bir hak olarak verdiği evde sosyal ve psikolojik desteğin kendilerine çok fayda sağladığını ve çocuğun engelini kabule kadar geçen zor aşamalarda zaman kaybetmek yerine **"***engelli çocuğum için nasıl koşullar oluştururum***?"** planlarını profesyonel bir uzmanla planladıklarını ifade etmiştir. Bu katılımcıya profesyonel destek aldınız mı? Sorusu sorulduğun da çocuğunu büyüttüğü süreçte kendilerinin devlet tarafından nasıl desteklendiklerini şu sözlerle ifade etmiştir:

> *-Yok, almadık, gerekte duymadık. Zaten Almanya'da haftada bir sefer geliyorlar ve bize her türlü yardımı yapıyorlar. Çocuk okula başladıktan sonra da geliyorlar çocuğun durumunu gözlemliyorlar.(G.33,E,57)*

Türkiye'de psikolojik yardım almanın ekonomik olarak her engelli ailesinin koşullarına uymadığı ama ihtiyaç olduğu engelli çocuğa sahip ailelerin bu yüksek ücretleri karşılayacak güçlerinin olmadığını olsa da çocuklarını yanlarına alıp gitmenin çok zor olduğunu dile getirmişlerdir. "Profesyonel yardım aldınız mı**?"** sorusuna şu yanıtları vermişlerdir:

> *-Profesyonel yardım alamadık. Hem maddi yetersizliklerden ötürü alamadık, hem de öyle bir hizmet olup olmadığını da açıkçası hiç duymadık. Nerede bir dernek duysak, oraya gidiyorduk. Oralar da bize yanlış şekilde yönlendiriyorlardı. Bize karanlık tablolar çiziyorlardı. Çocuğumuzun geleceği ile ilgili bu bizim motivasyonunuzu daha da düşürüyordu. Onun için profesyonel yardım alamadık maalesef. (G.24,K,45)*

> *-Ne yazık ki bu süreçte hiç kimseden profesyonel yardım alamadık. Ailelerin rehberlik anlamında, bilgilendirilme anlamında, eksiklikler var. Ülkemizde daha çok engelli çocuklara yönelik eğitim verilirken. Onların ailelerini güçlendirici destek çalışmaları yapılmıyor bu büyük bir eksikliktir.(G.23,E,40)*

> *- Yok, işte gittim ama devam edemedim. Çünkü verecekleri ilaçlar uyku yapacağı için çocuğumun da bakıma ihtiyacı vardı. Ben uyuyacak olsam ona kim bakacaktı ki, Kerem'i kaldırıp indirirken belimde fıtık oldu. Mesela bir haftada 2 defa fıtık ameliyatı oldum. 2 ay hastanede yattım. 3 ayda evde yatmam gerekiyordu. Ama hiç yatamadım, Kerem'in peşinden koşmak zorundaydım. Kerem, alıyor başını gidiyor. Köydeki mezarlığa, ormana, başka başka yerlere, onun peşinden koşmak zorunda*

olduğum için, ameliyat olmama rağmen yatmak benim için çok büyük bir lükstü. Profesyonel bir yardım alamadım maalesef.(G21,K,47)

Engelli ailelerin yaşadığı olumsuzlukları anlayabilecek ve empati kabiliyeti yüksek olmayan uzmanlar kendilerine destek almak için gidilse de yeterince yardımcı olamadıklarını bir katılımcı şu sözlerle ifade etmiştir:

-Hayır almadım. Bundan çok yıllar önce rahatsızlandım, psikolojim bozuldu ve psikologa gittim aynı bu sizin gibi her şeyi konuştum, tam hatırlamıyorum. Giresun Devlet Hastanesi herhalde orasıydı."Benim böyle böyle sorunlarım var benim psikolojim bozuldu" dedim. Ama "hayır iyisin" dedi doktor bana. "Gayet iyisin" dedi. Normalde insan, hani ben iyiyim der. Ama ben hastayım dedim. Benim psikolojim bozuldu dedim. Ama aynen bana şu cevabı verdi. "Yoo gayet iyisin" dedi ve gönderdi.(G.22,K,41)

Aileler, sosyal destek uzmanları ya da psikologlar tarafından almaları gereken desteği elde edemediklerinde, çeşitli güçlükler yaşamaktadırlar. Dini inançları onlara en ucuz ve ulaşabilecekleri destek olmuştur bu durum işin manevi boyutudur. Gerekli alt yapı desteğiyle engelli bireye sahip aileler çocuklarıyla birlikte çok daha iyi gelişmeler gösterecekleri açıktır. Toplumun ailelerin çocuğuna engel teşhisi konduğun da ailenin birbirine bağlılığını sorgulayıp suç işlemiş aile kodlamasının ailenin yaşadığı süreci negatif etkilediği gözlemlenmiştir.

3.8.Engelli Çocuğun Eşler Arası Cinselliğine Etkisi

Cinselliğin sağlıklı yaşanmasının, evli çiftlerde yaşam kalitesini ve evlilik doyumunu artırdığı açık bir gerçektir (Özer, 2016, s. 150,151). Katılımcıların geleneksel yapısı gereği diğer sorulara nazaran bu grup sorulara daha kısa cevaplar vererek geçiştirme veya daha alçak sesle kısa cümleler kurma çabasın da oldukları gözlemlenmiştir. Engelli çocuğa sahip ailelerin stresinin yüksek olduğunu, sosyal yaşamlarının negatif etkilendiği gözlemlenmiştir. Cinselliğin evliliklerin temel unsurlarından biri olduğu varsayımıyla yola çıktığımızda, evlilik doyumun da eşler arası cinsel iletişimin ne kadar etkisinin olduğuna bakmanın bu çalışmada önemli bir yer tutuğu açıktır. Bazı katılımcılar bu konuyla ilgili şu ifadeler de bulunmuşlardır:

- Yeri geliyor kötü oluyorsun, isteksiz oluyorsun, moralin bozuk. Morali bozuk olan insan nasıl olur? Kötü etkiliyor tabii. Etkilemiyor diyen olursa yalan konuşuyordur.(G.1,K,59)

Aynı soruya başka bir katılımcı şöyle yanıtlar vermiştir:

- Cinselliğiniz evliliğinizin ilk yıllarına göre yaşadığınız güçlüklerden olumlu veya olumsuz etkilendi mi?

- Etkilendi tabi, etkilenmez mi?

Kırk yaş üstü bir kadın katılımcı çocuğun durumunun cinsel hayatı etkilediğini şu sözlerle ifade etmiştir:

-Böyle şeyleri hiç konuşmayız.

-Etkiledi tabi, laftan sözden anlamayan çocuk, seni kocanla baş başa bırakır mı?(G.20,K,43)

Başka bir kadın katılımcı ise ruhsal olarak etkilendiğini şu sözlerle dile getirmiştir:

- Durum şöyle, ister istemez yani, olmuş olabilir. İnsanın çocuğundan başka bir şeyini düşünme şansı yok. Zaten beyin düşünmedikten sonra da o iş bitmiştir.(G.21,K,47)

Yine kırk yaş üstü bir kadın katılımcı cinselliklerinin durumdan etkilendiğini ifade etmiştir:

-Tabii ki etkiliyor. Çünkü durum belli yani… Normal değil hiçbir şey. Neyin nerede normal gitmesini bekleyebiliriz ki, kim bekleyebilir ki?(G.22,K,41)

Baka bir kadın katılımcı da yine olumsuz etkilendiklerini şöyle ifade etmiştir:

-Kötü etkilendi diyebiliriz. Yani çatışmalar… Daha sonra işte çocuğumuzun doğduktan sonra ki yaşadığımız süreç. Bunların hepsi aslında negatif anlamda etkileri oldu. Çünkü çocuğa odaklandık. Birbirimizden çok çocuğa odaklandık. Veya yaşadığımız güçlüğün bizi birbirimizden uzaklaştırmasına maalesef izin verdik. Ama zamanla bunlar geçiyor. Yani zaman aldı dediğim gibi. Ama şu anda bir problem yok. Herkes birbirini daha iyi tanıdı ve kaldığımız yerden devam ediyoruz.

-Cinselliğinizin aktif veya pasif olmasının sebeplerinden biri, çocuğunuzun engelli olma nedeni olabilir mi?

-Aslında az önce de söylediğim gibi çocuğumuzun, evet etkisi oldu. Hani özellikle ilk birkaç yıl negatif yönde etkisi oldu. Ama sonra yaşam bir şekilde rayına giriyor. Yani hani o bir trenin raydan çıkması gibi düşünüyorum. Aslında öyle bir şokla karşılıyorsunuz. Şoka giriyorsunuz. Ama daha sonra kendimizi toparladıktan sonra hayatın bir gerçeği olarak kabul edince, her şey olması gerektiği gibi devam ediyor.(G.24,K,45)

-Tabii çocuğumdan sonra 7-8 ay kendime asla dokundurmadım. Ama o da bekledi yani, kendimi toparlamamı ona dönmemi bekledi.(G.15,K42)

Yaşlı kadın katılımcıların bütün öğrenim kategorileri bu soruya daha net ve engelli çocuklarıyla ilgili yaşadıkları sorunları kafalarında bir yere oturtarak bu gerçekle yaşamaya aştıkları gözlemlenmiştir. Genç kadın katılımcılar ise eğitim düzeyi ne olursa olsun bu soru grubuna verdikleri cevapları evlilikleriyle ilgili değil de çocuklarıyla ilgili algıladıkları ve engelli çocuğun bu konuda onlar için bir sorun teşkil etmediğini kısa cevaplarla ifade etmişlerdir. Tabi bu durum katılımcıyla yaptığımız görüşmenin tamamına baktığımız da tutarsızlık olduğunu görmekteyiz. Bu grup soruya, henüz çocuğun engeline alışamayan ve kabul aşamasına geçemeyen katılımcılarımızın verdiği cevaplar da katılımcıların yaşlarının büyük etkisi olduğu açıktır. "*Evet, cinsel olarak bir şeyler yolunda gitmiyor olabilir ama bu durum bizim için önemli değil"* diyerek geçiştirilen ertelenmiş ve onun yerine engelli çocuğun merkeze alındığı evliliklerde, eşler arası cinsel iletişim baskılanmıştır. Bunun, gelecekte başka sorunları doğurma ihtimali göz ardı edilemeyecek bir gerçektir. Bu konuda cinselliğinin olumsuz etkilendiğini belirten bir genç kadın katılımcı su sözlerle kendini ifade etmiştir:

- Çocuğumdan ötürü değildir. Eşimde çocuğun üstüne çok düşer, ben de çok düşerim. Çevremden bana da çok söylerler, bak çocuğun için her şeyi yaptın derler, çocuğumuz ile ilgili engelli, engelsiz ayrımı hiçbir zaman yapmadık. Sadece gece ağlıyor. Ona vakit ayırmak zorundasın nöbetleri oluyor. İşinden dolayı eşim geç geliyor, hayatımızın yoğunluğundan dolayı biraz daha pasif, ama çocuğumuzdan kaynaklı bir durum değil. Biz çocuğumuzu çok seviyoruz, çocuğumuzun hastalığı stres düzeyimizi yükseltebiliyor, etkilenebiliyoruz. Ama çocuğumuzun nöbetler iyi olsun, hastalığı iyi olsun, başka bir şey istemiyoruz zaten. Hiçbir şey olmasa da olur.(G,14,K,32)

Katılımcının da belirttiği gibi engelli çocuğun bakımı, hastalığı ve tedavi süreçleri diğer ailelere göre daha fazla olması sebebiyle ailenin stres düzeyi artmaktadır (Özen, 2015, s. 73).

Erkek katılımcılara cinsellikle ilgili sorumuzu yönelttiğimizde çok az kişi bu konuyla ilgili birkaç cümle kurmuştur. Diğer erkek katılımcılar ise tek kelimelik cevapları uygun bulmuşlardır. Genel olarak baktığımızda, kadın eşin çocuğuna engel teşhisi koyulduğunda derin üzüntüsünün erkeği cinsel olarak dolaylı etkilediği ve çocuğun bakımını üstlenen ebeveynin genellikle kadın eş olmasıyla daha çok stres yaşamasının etkisi büyüktür.

> *-İşin özü ikimiz de artık eskisi gibi relaks değiliz. İkimizde sıkıntılı ve gerginiz, eskisi gibi lay lay lom değiliz. Sorumluluklarımız, yüklerimiz arttı. O yüzden laf çatışmasında ikimizde gerilebiliyoruz, sinirlenebiliyoruz, eskiden asla gün boyu ne olursa olsun yatağa dargın girmeyeceğiz diyorduk. Ve bu kurala uyuyorduk, hiç de dargın kalmıyorduk. Şimdi dargınlık zamanlarımız uzayabiliyor. Ama artık birbirimizi düşünmüyoruz, ilgimiz alakamız çocuklara kaydı. Çocuklar aramıza girdi dediğim olaydı bu. Tabii ki çocuğumuzun özel durumu bizi etkiledi stres faktöründen ötürü kötü etkiledi.(G.7,E,37)*

Yaşlı bir erkek katılımcı, cinselliklerinin yaşadıkları güçlüklerden etkilenme durumunu şu sözlerle ifade etmiştir:

> *-Onun etkisi şöyle, anneyi daha çok etkiliyor. Anneyi etkilediği için dolayısıyla sende etkileniyorsun. Tabi yani, biz şimdi ne kadar da baba olsak da, bu tür çocuklarla ilgilensek de, anneler daha fazla etkileniyor. Çok zorluk çekiyorlar, haliyle onlar daha çok etkileniyorlar. Bizde dolayısı ile etkileniyoruz. Yani cinselliği etkileniyor açıkçası böyle bir durum. (G.28,E,53)*

Orta yaş bir erkek katılımcı da nasıl etkilendiklerini şu sözlerle ifade etmiştir:

> *-Tabii o zamanlar cinselliği düşünecek bir halimiz kalmadı. Her şey çocuğumuzun üzerineydi zaten.*
> *-Tabii ki, psikolojik olarak etkisi oldu.(G.34,E,40)*

Başka bir yaşlı erkek katılımcı ise etkilendiklerini ve korku yaşadıklarını ifade etmiştir:

> *-Etkilendi tabii, ne olur ne olmaz tekrar çocuk olur diye korkuyorsun. "Acaba çocuk olursa bir sorun olur mu?" gibi.*
> *- (...) ben, mesela tabii ki yüreğimde hep o acı var. Kafana hep o takılıyor. "Bir çocuğum daha olsa acaba o da mı öyle olacak?" gibi bu bile etkiliyor insanı.(G.26,E,59)*

Erkek katılımcıların özellikle az eğitimli olanlarından, cinselliğin konuşulmasından rahatsız oldukları izlenimi alınmıştır. Bu konu onlar için konuşmaması gereken bir tabu halindedir. Bir problemleri olsa dahi bunu dile getirmenin erkekliklerinin sorgulanması olarak algılayacaklarından, problemi çözme yoluna gitmek yerine görmezden gelme, yok sayma yoluna gittikleri aşikârdır. Bu iki sorunun birine hayır diyerek diğerine evet demeleri, açık bir göstergedir. Engelli çocuğa sahip ailelerin çocuğun engelinin tespit edildiğinden itibaren evliliğin temel unsurlarını koruyacak ve dengeyi sağlayacak profesyonel destek almaları bu tür problemleri önleyici olacağı düşünülmektedir.

3.9.Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Desteğe Olan İhtiyaçlarının Belirlenmesi

Yapılan akademik çalışmalarda, engelli çocuğu olan ailelere psikolojik destek verildiğinde ve bu tip programlar uygulandığında, ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin düştüğü ve iyimserlik düzeyinin arttığı gözlenmiştir (Batık, 2012, s. 70). Destek, psikolojik, ekonomik ve sosyal boyutları olan kapsamlı bir uygulamadır. Alınan destek, ailelerin evlilik doyumlarını artırmaya katkı sağlayacak önemli bir girdidir.

Katılımcıların çoğunluğu engelli çocuklarının tedavi arayışı ve tedavi süreçlerinin kendilerini ekonomik olarak kötü etkilediğini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar tam gün çocuklarının bakımıyla ilgilendikleri için kendi mesleklerini icra edemedikleri görülmüştür. Bu konuyla ilgili geç evlilik yapan ve tüp bebek tedavisiyle ikiz çocuk

sahibi olan (biri engelli) bir erkek avukat katılımcı sorulan soruya şöyle cevap vermiştir:

> ***-Çocuğunuzun engelli olması sizi ekonomik olarak etkiledi mi?***
>
> *- Tabi etkiliyor, masrafı oluyor çocuğun. Yani okuluna gidiyor, ben çalışamıyorum kendi aracımla götürüp getiriyorum, haftanın 5 günü çocuğu okula götürüp getiriyorum, bahçede çalışamıyorum. Mesleğimi de yapamıyorum. Ben köyde yaşıyorum çocuğu sabahtan alıyorum merkeze okula götürüyorum, akşama kadar okulda bekliyorum. Akşam da alıp eve götürüyorum çocuğu. OÇEM[13] sadece Giresun merkezde var, bu çocuklar için olan okul, avukatım ama ne mesleğimi yapabiliyorum ne de düzenli bir işte çalışabiliyorum. Bu da bizi ekonomik olarak kötü etkiliyor tabi. Bahçe işleri ile ev işleriyle eşim ilgileniyor. Ben çocuğun işlerinden başka hiçbir şey yapamıyorum.(G.4,E,56)*

Bu sözlerin sahibi olan katılımcı, eşinin diğer çocuğun bakımı ve bahçe bağ işleriyle ilgilenerek ekonomik olarak evin geçimini sağladığını birbirlerine bu şekilde destek olarak ayakta kaldıklarını ifade etmiştir. Burada eşlerin iş paylaşımı ve birlikte hareket etmelerinin, ailenin ekonomik olarak ayakta kalmalarını sağladığı görülmektedir. Orta eğitimli 47 yaşında başka bir kadın katılımcı, engelli çocuğun bakımı için aile olarak yaşadıkları güçlükleri şu şekilde özetlemiştir:

> *- Bu çocuklar çok rızıklı oluyorlar, çok etkilemedi. Hatta daha rahatladı maddi durumumuz. Ama yalan söyleyecek halim yok. İlk önceleri kocam inşaatta çalışıyordu, inşaatta çalışırken çok zordu bizim için. Allah bu devletten razı olsun. Konfeksiyonda da çalışamıyordu, devamlı çocuk için izin almak zorunda kalıyordu. Haliyle problem oluyordu, düzenli bir işte çalışamıyordu. Bir de çok pahalı bir ilacı vardı, adını hatırlamıyorum, yüzdesi çok pahalı olan bir ilaç, 2 kutu kullanmak zorunda kalıyorduk. İnanın ki kazandığı maaşın yarısı o ilaca gidiyordu. İlk etapta çocuğun bu durumu bizi çok çok kötü etkiledi hocam.*
>
> ***- Düzenli bir işte çalışıyor muydu?***
>
> *- Çocuğun doktor mevzuları yüzünden, o düzenli çalışamıyordu, ben de çocuğa bakmak zorundaydım, çalışamıyordum. Bir de bez parası vardı, o da çok tutuyordu. Eşim düzenli bir işte çalışamadığı için sigortası da olmuyordu. Bir sürü sıkıntı yaşadık, şimdi düzenli bir işte çalışıyor. Sigortamız, hastane giderlerimizi karşılıyor. Bakım parası alıyorum, çocuğun bezlerine alıyorum, şimdi biraz daha rahatlamaya*

[13] OÇEM: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi

başladık. İlk etapta çok problemler yaşadık. Çocuğu devamlı doktor için Trabzon'a götürüp getirmek zorunda kalıyorduk. Yol parası, ilaç parası, işsizlik, moralsizlik, ama şimdi, Allah'a şükür devlet'inde yardımlarıyla çok daha iyi bir durumdayız.(G.21,K,47)

Bu soruya genç yaş tekstilci bir kadın katılımcı eşinden destek alamadığı ve üç çocuğundan ikisinin engelli olduğu için yaşadığı ekonomik sıkıntıları şu sözlerle ifade etmiştir:

- Şimdi, benim çocuk giyim mağazam vardı. Mağazamı falan her şeyi sattık, çocuğumun tedavisi için ve işsiz kaldım. Çocuğuma bakmak zorunda kaldığım için gelirim olamadı. Sosyal faaliyetlerim tamamen bitti. Hiçbir şekilde para kazanamaz hale geldim. Eşimin eline bakar oldum. Eşim bizi yalnız bıraktı. Çocuğumun bu durumu bizi ekonomik olarak çok kötü etkiledi.(G.17,K,31)

Burada özellikle erkek eşin kadın eşe maddi manevi desteğinin ailenin varlığını devam ettirebilmesi bakımından hayati değer taşıdığı sonucu çıkarılabilir. Nitekim bu katılımcı eşi tarafından desteklenmemesi sonucu evliliğini bitirme kararı vermesi tesadüfî durmamaktadır.

Görüşülen engelli çocuğa sahip ailelerde göze çarpan engelli çocuğun bakımının daha çok anne tarafından yapılması annenin var olan annelik sorumluluğuna bir de iyileşmesi mümkün olmayan veya zor bir tedavi süreci gerçeğiyle yaşamasıdır. Engelli çocuğun bakımıyla ilgilenen ebeveynin, eşi tarafından yalnız bırakılması yaşanan zor süreci daha da zorlaştırdığı gözlemlenmiştir.

Engelli ailelerinin ekonomik olarak en fazla yıprandığı duygu süreçlerinden pazarlık süreci çocuk hakkındaki tanıyı kabul ederler fakat bu tanının gelişim ve seyrini kabul etmediklerinden çocuğu doktor doktor dolaştırarak çeşitli tedavi yöntemleri aradıkları süreçtir (Aral & Gürsoy, 2009, s. 322). Giresun küçük şehir olması buradaki ailelerin başka başka büyük şehirlerin hastanelerine veya oralardaki doktorların özel muayenehanelerine gitmelerine ve bu süreçte çalışamayan ebeveynlerin ekonomik olarak büyük şehirde yaşayan engelli ailelerine göre daha negatif etkilendikleri söylenebilir. Bu konuyla ilgili genç bir erkek katılımcı birkaç cümleyle durumu şöyle ifade etmiştir:

-Tabii etkiledi hocam. Çocuğun problemine çözüm ararken çok kötü etkilendik. Doktor doktor gezdiriyoruz.(G.36,E,40)

Başka bir genç erkek katılımcı bu konuyla ilgili yine benzer etkiden bahsetmiştir:

Başka bir erkek katılımcı da olumsuz ekonomik etkiyi şöyle ifade etmiştir:

-Tabii ki etkiledi. Geçen sene özellikle her ay Eskişehir'e götürüp getiriyordum. Konuşma terapistine götürüyordum. Özellikle ilk yıllarda doktorlara, her hafta Üniversite Hastanelerine gidip geliyordum. Olumsuz yönde çok etkilendik(G.27,E,38).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin her ikisinin çalışması durumunda çeşitli endişeler yaşadıkları ve mutlak surette bir desteğe ihtiyaçları olduğunu ifade eden, engelli çocuğu için iş hayatını erkenden bırakmak zorunda kalan, orta yaşlı az eğitimli bir engelli babası katılımcı şu sözlerle yaşadığı güçlüğü ifade ediyor:

- E tabi illaki etkiledi, kötü yönde etkiledi hem de. Şimdi eşim çalışıyordu, eşim işe giderken ben gidemiyordum. Ben işe gidince de o gidemiyordu. Sabahtan çocuğu okula götürüyordum. Akşama kadar okulda bekliyorduk, akşam alıp eve getiriyorduk. Biz götürüp getirmezsek de çocuk geldi mi, gelmedi mi? Meraktan işte de duramıyorsun, gidemiyordum yani... İşten de soğuduk, çocuğumun bu durumundan ötürü çalışma hayatını bile bırakmak zorunda kaldım o zamanlarda. Kimseye emanet edip de bırakamıyorsun, annem babam da yakın oturmuyordu biz çarşıda oturuyorduk. Allah razı olsun bir komşumuz vardı o yardımcı oluyordu bize... İşten eve erken gelemezsem eğer, çocuğun hiç olmazsa eve girdiğinden emin oluyorduk.

Kardeşi onun küçüğü olduğu halde o bile yardımcı oldurdu bize.(G.29,E,50)

Burada çocuğun bakımının yanında çocuğun güvenlik sorunlarını da aşmak zorunda kalan aile yakın çevre desteğini komşusundan sağlamaktadır. Daha öncede değindiğimiz gibi evdeki diğer çocukların da anne babaya yardımı söz konusu olmaktadır. Son yıllarda devletin engelliler için yapmış olduğu sosyal yardımlar özellikle eğitim alanında, engelli ailelerinin eğitim için harcamalarını azalttığı gözlemlenmiştir. Bu konuyla ilgili yaşlı bir kadın katılımcı şunları söylemiştir:

- Etkiledi, çünkü bizlere o zamanlar devlet destek vermiyordu. Destek almadan özel olarak götürüyorduk, getiriyorduk, orada misafirhanelerde kalıyorduk. İzmir'de, İstanbul'da eğitimlerini ücretli olarak aldırıyorduk. Nagihan'a hamileydim, ekonomik olarak o zamanlar çok etkilendik, çok sarsıldık ve tedavisini de yarım bırakmak zorunda kaldık. Çünkü karşılayamadık. O zamanlar devlet desteği yoktu çünkü.(G.1,K,59)

Bir erkek katılımcı da yine bu konuda yaşadığı güçlükleri şu sözlerle ifade etmiştir:

-Beni çok kötü etkiledi. Öyle ki ilk yıllar evimi sattım, dükkânımı sattım. Perişan olduk, seksenli yıllarda rehabilitasyon merkezinde tedavi ettirebilmek için çok aşırı masraf ettim. Devlet karşılamıyordu herhangi bir ödenek alamıyorduk devletten. Şöyle bir sıkıntı vardı. devlet rehabilitasyon merkezini tedavi şeklinde veriyordu. Ama iki tane vardı. Bir İstanbul'da, bir de İzmir'de vardı. Yaygın değildi, bir de şöyle bir sıkıntı vardı. Ben bağkurluydum Hanım Emekli Sandığı'ndandı. Bağkur'luya tedavi hakkı verilmiyordu. Ben ev reisiydim. Ev reisine veriyor ama bağkurluya vermiyor. Karmakarışık işlerdi o zamanlar. Bir süne sonra hanımlara da ev reisliği verildi. Tabi o zamana kadar ben rehabilitasyon merkezinin parasını hep cepten ödemek zorunda kaldım. Devlet ödüyordu ama ben Bağkurlu olduğum için bana vermiyor ne zaman ki ev reisliği kadına geçti. Ondan sonra maddi olarak daha rahat ettik. Çok sıkıntılı bir dönem yaşadık maddi anlamda.(G.26,E,59)

Bu sözlerin sahibi erkek katılımcı, o dönemlerde çocuğunun engellilik tanısı almasıyla çareler aramaya başladığını, çocuğuna eğitim aldırabileceği kendilerine yakın şehirlerde dahi bir kurum bulamadığını çeşitli zorluklar yaşadığını ifade etmiştir. Bu arayışlara bir çözüm bulamadığında, daha sonra yaşadığı şehirde (Giresun) özel bir fizik tedavi, eğitim ve rehabilitasyon merkezi açtığını ifade etmiştir.

Devletin maddi manevi sosyal desteğinin ailelerin yaşam kalitesine pozitif etkilerini Almanya'dan Türkiye'ye yerleşen başka bir yaşlı erkek katılımcı şu şekilde ifade etmiştir:

-Hayır, etkilemedi. Çünkü Avrupa'da Almanya'da sosyal yardım veriyorlar. Yani biz maddi olarak hiçbir sıkıntı yaşamadık.

-Engelli çocuğum evliliğimize olumlu veya olumsuz çok şey katmıştır diyebilir misiniz?

-Olumlu çok fazla kattı, daha sıkı sarıldık birbirimize.(G.33,E,57)

Devlet desteğinin olumlu katkıları, evlilik üzerinde yarattığı pozitif etki, bu katılımcıda görüşmenin başından itibaren, mutlu ve engelli çocuğunun varlığıyla gururlu, umut dolu oluşu, diğer katılımcılarla karşılaştırıldığında dikkat çekicidir. Katılımcıyla görüşme sonlandırıldığında kızının Almanya'da yüzme sporunda dereceleri olduğunu sporun engelli çocukların sosyal yönünü ne kadar geliştirdiğinden bahseder. Ülkemizde de son yıllarda engelli çocukların spora yönlendirilmesi güzel skorlar getirmiş fakat yaygınlığı sağlanamamıştır.

Engelli *çocuğun evliliklere olumlu veya olumsuz katkısının* ne olduğuna dair sorumuza yaşlı/genç ve yüksek eğitimli erkek katılımcıların çoğunluğu olumlu da olumsuz da etkisi olduğunu şu sözlerle ifade etmişlerdir:

-Tabii ki şöyle bir şey düşünüyorum. Açıkçası engelli çocuk insanın olgunlaşmasını hızlandıran bir süreç olduğunu düşünüyorum. Bu olumlu bir etkidir. Olumsuz etkisi psikolojikman kötü oluyorsunuz. Yapmasını istediğiniz şeyleri siz yapıyorsunuz. Sosyal anlamda sınırlıyız, diyelim ki bir gezmeye gideceksiniz, bazen iptal ediyorsunuz. Arkadaş ilişkilerinizde daha farklı seviyede tutuyorsunuz. Bunlar da olumsuz etkileri.(G.27,E,38)

Bir başka katılımcı bu soruya şu cevabı vermiştir:

- Olumluluk olarak şöyle, şükretmeye başladık. Yani bu olmazsa başka bir şey olabilirdi gibi düşünüyoruz. Ekip olarak hareket etmek gibi olumlu tarafları da vardır. Sosyal yanımızı kısıtladığı için olumsuz yanları da vardır. Mesela bizim diğer aileler gibi özgür ve özel bir hayatımız yok. Hem olumlu hem olumsuz çok şey kattı.(G.25,E,59)

Yüksek eğitimli genç erkek katılımcı sorulan bu soruya bütün içtenliğiyle şu şekilde cevap vermiştir:

-Negatif anlamda zor süreçler yaşadık birkaç ay. Hatta belki güçlükler yaşadık. Desteğe ihtiyacı olan bir aileydik, toplumdan bu desteği göremedik en yakınlarımızdan dahi özellikle benim ailemden. Bu anlamda hiçbir destek almadık. Ama biz bu desteği kendi kendimize vermenin en iyi durum olduğunu en iyi çözüm

olduğunu anladık. Etrafımıza değil kendimize baktık. Çocuğumuzun da öğretmeninin biz olması gerektiğini düşünerek, kendimizi geliştirip birer öğretmene dönüştük. Kitapları aldık, engelli anlatan kitaplar. "Down sendrom"u anlatan kitaplar, fizyoterapi ile alakalı kitaplar ve bunlarla çalıştık, sonuçta negatif olan O ilk baştaki etkiler, daha sonra tamamen pozitife döndü bilirsiniz "öldürmeyen acılar insanı kuvvetlendirir."

Tabii ki, üzüntülü zamanlar geçiriyorsunuz ne olacağını bilmiyorsunuz. Bunlar haliyle öncelikle sizi birey olarak etkiliyor. Eşinizle olan diyaloglarınıza da yansıyor işte yukarıda daha önce bahsettiğimiz gibi cinsel hayatınıza bile yansıyor. Zaman içerisinde beynin, süreci yaşayıp algılaması, sindirmesi, tabi zor oluyor. O zamandan sonra ise her şey biraz daha normal daha kabul edilebilir daha yaşanır olmaya başlıyor.(G.23,E,40)

Aile çocuğu sosyalleştiren ve toplumla kaynaştıran en önemli ve ilk birimdir (Özen, 2015, s. 73). Engelli çocuğa sahip ailelerde evliliğin içinde çıkan problemler kadar toplumun evliliğe kattığı problemlerde mevcut olup engelli ailelerinin çocuklarını oyun parkına dahi götürdüklerinde, çeşitli toplumsal sorunlar yaşaması, engeli olan çocukla daha az toplum içine çıkma kararı almalarına neden olduğu ve kısıtlanmış sosyal yaşamın evliliklere yansımalarının da negatif olduğu gözlemlenmiştir. Bu konuyla ilgili yüksek eğitimli genç bir katılımcı şu sözlerle durumu izah etmeye çalışmıştır:

-Yani katmıştır. Çünkü bir bizim birbirimize bağlılığımızı daha da fazla artırmıştır olumlu katkıları böyledir. Olumsuz katkısı bizden kaynaklı değil de özellikle dışarıdan kaynaklı, insanlardan kaynaklı olduğunu düşünüyorum. Çünkü insanların bakış açısı çok farklı bununla ilgili bir haber programında dinlediğim olay beni çok etkiledi. Haber'de anne parkta yaşadığı olayı anlatıyordu. Tamda toplumun bizim çocuklarımıza yaklaşımını anlatan bir olaydı. İkiz bir çocuk onlarda down sendromlu annesi çocukları ile parka gittiğinde başka bir kadın çocuğunun down sendromlu kardeşlere yaklaşmasına izin vermiyor ve hatta kadına "çocuklarınız çocuğumu ısırır mı?" diye sormuş. Böyle bir bakış açısıyla soru soran insanlar var Türkiye'de oluyor. Bu kadın da bunu öyle aşmış ki, "Yok merak etmeyin aşıları yapıldı çocuklarımın ısırsa da bir şey olmaz merak etmeyin" diyerek tiye alarak böyle bir cevap vermiş. Televizyonda izlemiştim ben bunu. İnsanların bakış açıları bize olumsuz şeyler katmıştır. Sadece bizim çocuğumuza değil insanların birçoğu engelliye değişik bir gözle bakıyorlar. Çünkü önyargıları var. Bir yere gittiğinizde

bakışlar eksik olmuyor. Toplumun çocuklarımıza olan bakışı bizi de orada otomatikman olumsuz etkiliyor.(G.3,E,33)

Orta eğitimli yaşlı erkeklerin engelli çocuğun evliliklerine olumlu katkı sağladığını söylemesine karşın, aynı kategoride genç erkekler bu konuda evliliklerinin olumsuz etkilendiğini ifade etmeleri henüz çocuğun engelini tam olarak kabullenemediğini düşündürmektedir. Bu konuyla ilgili orta eğitimli iki genç erkek katılımcı şu sözlerle duygularını ifade etmişlerdir:

- Olumsuzluk kattığını söyledim zaten, hepimizi etkiledi aslında eşimi, beni, büyük oğlumu, büyük oğlum mesela, çok uslu bir çocuktu daha öncesinde. Yere basmaya korkardı. Konuşurdu, her şeyde bizden izin alırdı. Ama şimdi kardeşi yanından geçerken bile elini yüzünü tutuyor, sanki her an bir darbe alacakmış gibi. Gerçi o da agresifleşti, değişti. Bizi hiç umursamıyor çok fark etti onda. Ama dediğim gibi ona ben suç bulmuyorum. Evde bile, kardeşim bana vuracak diye korkarak geziyor. Nerdeyse çocuk panik atak oldu. Yani hepimizi kötü etkiledi.(G.7,E,37)

-Yani olumludan çok olumsuz şeyler katmıştır. Bir kere bağımlı bir hayat yaşamak zorundasınız. Diğer aileler gibi özgürce kendi özelinizi yaşamanız imkânsız.(G.36,E,40)

Bu soru kadın katılımcılara sorulduğunda çoğunluğun engelli çocuğun evliliğe olumsuzluk kattığını söylemeleri annelikleriyle veya çocuklarına olan sevgisizlikleriyle alakalı değil daha çok çocuğun bütün bakımını üstlenmeleri ve destekten yoksun oldukları dikkat çekicidir. Ailesinden veya yakın çevresinden destek alanlarla çocuğunun engeli diğerlerine göre daha hafif olanların cevapları engelli çocuğun evliliklerine olumlu katkı sağladığını söylemeleri bize engele göre evliliğin daha çok ve daha az etkilendiği, desteğin ağır engeldeki önemimi düşündürmüştür. Bu konuyla ilgili aile desteğiyle engelli çocuğun evliliğe pozitif etkisini az eğitimli genç kadın katılımcı şu sözlerle ifade etmiştir:

- Olumsuz olarak, yani benim için katkı oldu topluma çıkmakta sıkıntılar yaşadım. Evliliğimize bence yani olumsuz çok fazla bir şey katmamıştır. Kendim olarak bana olumsuz etkisi olmuştur Ama eşimle birlikte olan yaşantımızı olumsuz hiçbir etkisi olmadı aynı devam ettik diyebilirim. Yani bizim evliliğimize kötü olumsuz bir etkisi olmadı çocuğunuzla bir yere gitmemize engel olabilirdi belki ama ailelerimiz çok

destek çıktı bize onlarında desteğiyle evliliğimize olumsuz bir şey katmamıştır.(G.2,K,28)

Diğer olumlu etkiden söz eden orta eğitimli genç kadın (hafif engelli çocuğa sahip) şu sözlerle engelli çocuğunun evliliğine kattığı pozitif etkiden bahseder:

- Olumsuz bir şey katmadı da olumlu kattı diyebilirim. Çünkü nasıl biliyor musunuz? Ekip olduk çocuğumuza çare ararken. (G.10,K,33)

Diğer kadın katılımcılar bu soruya engelli çocuğun evliliklerine ya olumsuz etkisi ya da her iki etkisinden söz etmişlerdir. Orta eğitimli bir kadın katılımcı engelli çocuğunun evliliğine olumsuz etkilerini şöyle ifade etmiştir:

-Bilmiyorum. Hani eğer engelli olmamış olsaydı benim için evlilik çok daha başka türlü olurdu, daha güzel olurdu, ama olmamış olarak düşünemiyorsun. Yani bunları yaşamak lazım, tabi düşündüğünde her şey çok daha farklı olabilirdi. Ben de normal insanlar gibi olabilirdim. Maddi sıkıntılarımız olmazdı. Bende iş bulurdum, çalışırdım bir şeyler olurdu. Bir yerden bir şekilde rızkımızı çıkarırdık. Yani ben tamamen ona bağımlı kaldım. Olumsuz yönde daha çok etkilendik. Belli bir yerden sonra, çocuk doğar büyür bir kenara dizilir onların her sorunları bitmiştir. Ne bileyim artık tuvaletini öğrenmiştir, yemeğini yemesini öğrenmiştir, okula gidip gelmeyi öğrenmiştir, okuma yazmayı çözmüştür. Tabi kimsenin çocuklarının sorunları bitmez. Ben öyle düşünüyorum. Sağlıklı olanın da özürlü olanın da… Ama ben hala başladığım yerde devam ediyorum. Ben hala yemeğini yediriyorum, hala altını bezliyorum, hala altına üstüne dikkat ediyorum. Hala acıktı mı? Hasta mı? Hala sıkıntısı var mı? Tabi şimdi yıllar geçtikçe çocuğumu daha iyi anlıyorum. Duruşundan, mimiklerinden, hareketlerinden, sakin kaldığında hasta olduğunu… Benim çocuğum sakin ise hareketsiz ise kesin hastadır. Artık bunları bildim, tamamen öğrendim…(G.22,K,41)

59 yaşında yüksek eğitimli katılımcı engelli çocuğun evliliklerine kattığı iç dünyasındaki zenginleşmeyle birlikte, sosyal yaşamlarından fedakârlık etmek zorunda kalmalarını, normal ailelerin yaşadığı sosyal organizasyonlara katılma tercihlerinin, kendileri için bir lüks olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir:

- Daha çok sosyal olarak olumsuzluk olmuştur. Mesela çekeyim gideyim de bu akşam biraz geç geleyim, öyle bir lüksünüz yok. Her şeyi bir gün öncesinden veya daha

öncesinden planlamak zorundasınız bu tür sosyal eksiklikler olmuştur. Ama sabır ve maneviyat olarak bana çok şey katmıştır. Bana sabrı öğretmiştir.(G.1,K,59)

Engelli çocuğun evliliğe olumlu katkıları eşlerin birbirine destek olmasıyla sağlanabildiği daha düzenli aile hayatı yaşayabildiklerini ifade eden orta eğitimli bir erkek ve yüksek eğitimli bir kadın katılımcı engelli çocuklarının varlığının evliliklerine olumlu yansımasını şu sözlerle dile getirmişlerdir:

-. Olumlu çok şey katmıştır. En azından aile bağları biraz daha güçlü hale geldi. İşte eşler arasındaki dayanışma biraz daha artıyor. Mesela benim bir işim olsa Çiçek'le eşim ilgileniyor eşimin bir işi olsa ben ilgileniyorum daha dayanışma ve yardımlaşma içinde yaşıyoruz.(G.12,E,50)

- Olumlu oldu tabii, eşim evine daha da çok bağlanmıştır. Eşim saat 3 den, 4 den sonra hiç dışarı çıkmaz çocuğuyla ilgilenir, hep yanımızdadır olumlu etkileri çok daha fazla oldu bizde.(G.11,K,47)

Özellikle genç yaş katılımcıların evliliklerine dair beklentilerinin en yoğun olduğu dönemlerde, engelli çocuğun bakımı ve sorumluluğunun üzerlerinde baskı oluşturduğunu, fakat bu durumu kader olarak algılamakla üstesinden gelmeye çalıştıkları gözlemlenmiştir. Genç yaş orta eğitimli bir kadın katılımcı bu soruya şu sözlerle cevap vermiştir:

- Olumlu olarak biraz daha şükretmesini öğreniyor insan. Belki Muhammed olmasa daha farklı olurdu birçok şey. Olumsuz olarak da, tabii ki bazı şeyler de geride kalıyorsun. İstediğin özgürlükte evliliğini yaşayamıyorsun. Biz de yaşayamadık.(G.16,K,31)

Engelli çocuğun bakımı ve sorumluluğunun eşlerden birinin üzerine bırakılması evlilik üzerinde olumsuzluk ve bazen de ailenin parçalanmasıyla son bulabildiği gözlemlenmiştir. Çocuklarının engelini öğrendikten sonra bu krizi aşamayan bir ailenin çözülmeye gidişini genç yaş orta eğitimli bir kadın katılımcı yaşadığı eş desteğinin eksikliğinin kendisinde yarattığı duyguları şu sözlerle ifade:

-Yani şöyle söyleyeyim. Normal şartlarda aslında birbirimize bu durumda daha çok kenetlenmemiz gerekirken, eşim bizi yalnız bıraktı. Ben dükkânımı işletirken, benim çocuğumun her kıyafetine uygun ayakkabısı varken, işi kapattıktan sonra ve

çalışmamaya başladıktan sonra, çocuğumun ayağında bir çift ayakkabı vardı. Ve o da yırtıktı, onunla okula götürmek zorunda kalıyordum. Eşim bize beş kuruş para harcamıyordu, çocuklara herhangi bir şey aldığında, "Bunu alıyorum ama bana parasını ödeyeceksin." Derdi bana. Bu tür cümleleri duymak bir kadın için çok üzücü.

-Yani evliliğinize çocuklarınızın bu durumu olumlu bir şey kalmamıştır.

- Aslında bu çocuklarımın durumu onun için bir bahane üretmek oldu. Şöyle de söylenebilir, ben evlenmeden önce patron, oda işçiydi. Okul yıllarında da çok başarılıydım. Genellikle başarılı biri olduğum için o benim üzerimde bir baskı oluşturmaya çalıştı. Kompleksli biriydi. Dolayısıyla benim üzerimde kullanabileceği, baskı unsuru sadece oğlumdu ve o da oğlumu kullanıyordu. Yani ben çocuğuyla ilgilenmeyen, kötü anneyim, o yüzden çocuk böyle durumdaymış, hep beni oradan vurmaya çalıştı. Çünkü ona göre ben o konuda çok zayıftım. Ama ben çocuğuma rapor alıp, eğitim aldırabilmek için çok uğraştım. İşimi gücümü bıraktım, çocuğumla istemediği kadar ilgileniyorum. Bir şeyler öğretebilmek için bıkmadan, usanmadan, öğrenebilmesi için, konuşabilmesi için, aynı şeyleri tekrar edip duruyorum. Ben bir yıl sonrasının bile planını yapıyorum. Eğer ben bunu planlamazsam benim çocuğumun gelişimi problemli olabilir. Çocuklarıma yapabileceğim en iyi anneliği yapmaya çalışıyorum.(G.17,K,31)

Katılımcıların, devletin sosyal yardımlarından faydalanıp faydalanmadıklarını sorduğumuzda, gelir seviyesi asgari ücretten düşük olan katılımcıların faydalandığı ve bu yardımların düşük gelirli ailelerde pozitif etki yarattığı gözlemlenmiştir. Katılımcıların tamamı devlet destekli özel eğitimden faydalandıklarını ifade etmişlerdir. Aynı zamanda engelli çocuğu olan annelere Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından evde bakım parası ödenmektedir. Bakım maaşı alan düşük gelirli engelli aileleri, engelli çocuklarının kendilerinin ölümü halinde rahat edebileceği çeşitli yatırımlar yaptıklarını ifade etmişlerdir.

Sonuç olarak alınan sosyal yardım, çocuğa bakan anneye verilmesine rağmen, çocuğun geleciğinin garantisi olarak değerlendirilmesi, engelli ailelerinin geleceğe güvenle bakabilmenin, kendilerince çözümünü bulmaya çalıştıkları anlamını taşıdığı düşünülmektedir. 47 yaşında az eğitimli bir kadın katılımcı bu konuda devletten aldığı sosyal yardımla (bakım maaşı) engelli çocuğunun geleceği için nasıl bir yatırım yaptığını şu sözlerle ifade etmiştir:

Ben sırf kızımın geleceğini düşünüyorum. Yani o olanları da bir yana ayırmışım, onu da bir yana ayırmışım. Kızımın geleceğini düşünüyorum. Şimdi kızım için küçük bir ev yaptırıyorum. Kendi köyümde bir oda bir mutfak, dedim ben ölürsem kim bakacak, kim edecek diye… Çocuğun bakım parasını oraya bağladım. Eşim bunu kendi tarafına söylettirmek istemiyor. Tek oğlan ya, ailesi bir şey söyler diye karısı kendi tarafına ev başladı diyecekler diye. Bizlerde kadının köyüne ev yaptırmak ayıp karşılanır. Benim annem bana küçük bir arsa verdi, onun üzerine yaptırıyoruz. Aslında ilk teklifi eşimin tarafına ettim ama onlar kabul etmediler. Kendi köylerinde bize bir ev yeri vermediler. Ben de kızımın bakım parası çarçur olmasın diye, kızım için kendi köyümü küçük bir ev yaptırıyorum. İşte onu bile söylemiyor, gizli tutuyor. Bir şey söylerler diye ama ben çocuğumun geleceğini düşünmek zorundayım. İşte bakım parası alıyorum, ücretsiz eğitim aldırıyorum. Benim için en büyük şey eğitim alabiliyor olması, özelde aldıracak olsaydık bir ders parası kim bilir ne kadar olacaktı? Ben bunun altından kalkamazdım. İmkânı yok kalkılmasının bakım parasıyla bile çok zor olurdu. .(G.13,K,47)

Devletin engelli ailelerine verdiği bakım maaşı, dar gelirli aileler için büyük önem taşıdığı çocuğun bakımıyla mesul olan ebeveynlerin çalışamadıklarından, aldıkları bakım maaşlarıyla evlerinin geçimini sağlamaya çalıştıkları gözlemlenmiştir. Az eğitimli 43 yaşında bir kadın katılımcı bu soruyu su sözlerle cevaplamıştır:

-Devletin sosyal yardımlarından faydalanıyor musunuz?

- Çocuğumuzun maaşı var. Rehabilitasyondan ücretsiz eğitim aldırıyoruz. Maaşıyla geçiniyoruz, bakım parası alıyorum bize yetiyor(G.20,K,43)

Yüksek eğitimli yaşlı kadın katılımcı ise devletin yaptığı sosyal yardımların gelir seviyesine bakılmaksızın bütün engelli ailelerine verilmesi gerektiğini şu şekilde savunuyor:

- Devletin bezinden yararlanıyoruz, eğitiminden yararlanıyoruz, ama ben şunu diyorum, şimdi bu 30 yaşına gelmiş. Tam da yararlandığı sayılamaz, eğer biz sosyal devletsek ailenin ekonomik durumuna bakılmadan, ya maaşı olmalı ya da bakım ücreti ödenmeli, Ben mesai harcıyorum, zamanımı harcıyorum. Bir de şu, ben devlet memuruyum diye çocuğumun bu durumu ile ne alakası var? Benim maaşım olabilir, ama benim çocuğum bu devletin vatandaşı değil mi? Onun da ayrı bir hakkı olmalı. Hak ediyor ama maalesef yok. Evdeki gelir ne olursa olsun bu çocuğun varlığı bir

gerçektir. Bu ülkenin bir vatandaşı olarak, kendine ait bir maaşı olmalı. Ben hatta anneler günü olsun, diğer özel günlerde olsun, devlet yetkililerine, aile bakanlıklarına bizim gibi özel anneleri bir hatırlamalarını istiyorum. Bu özürlüler günü yapılıyor, bilmem ne yapılıyor. Bunlar formalite sadece bunlar önünü görüyorlar, arkasında neler yaşandığının farkında bile değiller.(G.1,K,59)

Başka bir orta eğitimli yaşlı erkek katılımcı devletin sosyal yardım desteğiyle ilgili düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir:

-Bence şöyle bir şey var. Mesela, çocuğa maaş bağlanması, çocuk 18 yaşını geçtiği zaman devletin çocuğu anne bakmak zorunda, anne bakmak zorunda ama çocuğun bir geliri olursa anne de ekonomik olarak gerekirse yanına bir bakıcı alabilir. Kişi başına düşen gelir hesaplanarak bu çocuğun bir maaşa bağlanması doğru değil. Çünkü anne bir mesai harcıyor. Ben zengin olabilirim, durumum iyi olabilir, ama anne bir mesai harcıyor. Şimdi diyorlar ki, "Bakamıyorsanız verin devlete" ben neden vereyim ki devlete, benim çocuğum gelmiş 30 yaşına, o çocuğun bir geliri olmalı devlet tarafından ve ben de bir bakıcı tutabilirim, sosyal yaşantıma da devam edebilirim eşimle beraber en azından. Ama yaşam şartları daha güzel olabileceğini devletinde düşünmesi gerekir. Annesinin de bir hakkı var, bir dışarıya çıkabilme hakkı olmalı, mesela çocuğumuz sayesinde indirimli bir araba alıyoruz, arabayla çocuğu çıkarıyorum gezmeye, çocuk gezmek istiyor, çocuk aktivite istiyor, çocuk biz de aynı şekilde ama biz eve bağlı yaşamak zorunda kalıyoruz. Bizim sosyal yaşantımızı da yaşayabilmemiz için engelli birey için mutlaka maaş şartlara bağlanmamalı. En azından çocuğumuza bir bakıcı tutabilmeliyiz o parayla.(G.26,E,59)

Dar gelirli engelli ailelerinin devletin sosyal yardımlarıyla bir nebze de olsa rahatladığını eksikliklerin de bir an önce tamamlanmasını beklediğini söyleyen genç yaş erkek öğretmen katılımcı beklentilerini şu sözlerle ifade etmiştir:

-Evet, devletin sosyal yardımlarından faydalanıyorum. Devletinin sosyal yardımlarının son dönemlerde iyileştiğini düşünüyorum. Ama yeterli olmadığını da düşünüyorum ve zorluklarının da bir an önce giderilmesini istiyorum.(G.27,E,38)

Engelli ailelerinin profesyonel desteğe olan ihtiyaçlarının belirlenmesi ve eğer bu destek alınmışsa evliliğe ve engelli çocuğa yansımaları ne olmuştur ve ne olabilir? Sorusunun cevaplarının irdelenmesiyle faydalı çıkarımlar olacağı düşünülmektedir.

Katılımcıların çoğunluğu maddi yetersizlik veya desteğe ulaşma problemi sonucu destek alamadıklarını, ulaşabilselerdi evliliklerinin daha problemsiz ve çocuklarının bakımıyla ilgili doğru bilgiler edinebileceklerini ifade etmişlerdir. Profesyonel desteğe ulaşabilen katılımcıların çocuklarının gelişimlerini yakından izledikleri ve bu dönemde yaşanan güçlüklerle destek alamayan katılımcılara göre daha rahat başa çıkabildikleri gözlemlenmiştir. Katılımcıların tamamın da sadece üç katılımcı kendi imkânlarıyla desteğe ulaşabilmiş bu katılımcılar profesyonel desteğin kendilerine olan güvenlerini artırdığını ve faydalı olduğunu şu sözlerle ifade etmişlerdir:

> ***-En baştan profesyonel yardım alsaydınız, şu an neler farklı olabilirdi?***
> *- Bizim için çok da fazla bir şey fark etmez. Çünkü zaten biz en baştan beri profesyonel yardım aldık. Ama tabi herkesin almasının çok faydalı olacağını düşünüyorum.(G.27,E,38)*

Başka bir erkek katılımcı da şunları ifade etmiştir:

> *-Zaten aldığımız için çok iyi oldu. Yani çevremizde şansımıza tanıdığımız işin profesyonelleri vardı. Birinci sınıf hizmet aldım diyebilirim. Yani bayağı borçlandım ama hepsini yapabildim çocuğumun gelişimi için.(G.34,E,40)*

Almanya'dan Türkiye'ye yerleşen "gurbetçi" orta eğitimli yaşlı erkek katılımcımız bu soruyu kendine yönelttiğimizde yapılacak her şeyi yapmış olmanın rahatlığıyla şu cevabı verdi:

> *- Bir şey farklı olmazdı. Benim kızım öğretmen, psikolojik anlamda da devlet zaten bize destek verdi.(G.33,E,57)*

Engelli ailelerinin çocuklarına veya yakınlarına engel tanısı koyulmasıyla başlayan zor ve karmaşık süreçte profesyonel destek çocuğun gelişiminin ve nasıl ve ne şekilde olması gerektiğine dair engelli ailelere yol gösterici yaşanabilecek problemleri minimum seviyeye düşüreceği bir gerçektir.

Evde yaşayan diğer bireylerin bu süreçten negatif etkilenmemesi için başvurulabilecek önleyici tedbirler alınmasının sonuçları engelli çocuğa ve eşlere pozitif yansımalar yapacağı düşünülmektedir. En baştan sosyal yardım alınmasıyla ilgili katılımcılardan bazılarının fikirleri şu şekildedir:

-Vallahi ona bir şey söyleyemeyeceğim. Ama en azından tedaviye daha erken götürebilirdim. Bu çocuklara nasıl davranacağımızı bilmediğimiz için bu konularda destek alsaydık tahmin ediyorum daha iyi olabilirdi. Biz bunları yaşayarak öğrendik, internetten falan araştırarak öğrendik. Tabi maddi gücümüz yüksek olsa belki çok daha iyi olabilirdi.(G.35,E,40)

-Tabii daha sorunsuz yaşardık belki. Çocuğumuzun problemlerini nasıl çözüm olacağımızı bilebilirdik belki. Mutlaka şu an olduğundan çok daha iyi bir yerde olacağımıza inanıyorum.(G.36,E,40)

- Vallahi bilemiyim (Bilemiyorum) öyle yardım edecek kimse de var mıydı? Ondan bile haberim yok, tabii olsaydı bundan çok daha iyi bir şekilde olurduk. Hepimiz belki yardım alsaydık. Tuğba daha iyi bir yerde olurdu, kendi kendinin işini belki görebilirdi. Mesela ben evde yaptıramadığım birçok şeyi, bizim dediğimiz şeyleri yaptırmadıklarımızı okuluna gidiyordum. Öğretmenine söylüyordum, öğretmen söyleyince yapıyordu. Benim dediğimi yapmıyordu, ama öğretmen deyince yapıyordu. Ben de öğretmene diyordum ki, Tuğba'nın sizin istemediğiniz bir şey olursa bana söyleyin benim söylediğimin çünkü tersini yapıyor diyordum.(Gülümsüyor) (G.29,E,50)

-Yaşamış olduğumuz negatif etkileri yaşamazdık. Daha iyi olabilirdi. Her engelli bireye sahip ailenin, mutlaka profesyonel yardım alması gerektiğine bütün kalbimle inanıyorum.(G.24,K,45)

-Mutlaka daha iyi olurdu. Çünkü bizim okumuşluğumuz yok, Ben ilkokul 3'ten sonra okuyamadım. Anamgiller göndermediler. O zaman ki köylü kafası işte. Ondan biz pek nasıl yapacağımızı bilmiyoruz.(G.20,K,43)

-Tabii daha iyi olabilirdi. Bilinç düzeyimiz daha fazla olurdu. Neye nasıl müdahale edebileceğimizi daha iyi bilirdik.(G.18,K,38)

Orta eğitimli genç kadın katılımcı profesyonel destek alabilse eşi tarafından yaşadığı şiddeti yaşamayacağını daha bilinçli bir birey olarak tedbirler alabileceğini şu sözlerle ifade etmiştir:

- Şöyle söyleyeyim. İlk baştan profesyonel yardım alsaydım, belki bazı şeyleri ekarte edebilirdim. Mesela, eşimin bu duruma gelip bana vurmasını daha önceden ön görebilirdim. Ve bu kadar zarar görmeyebilirdim. Benim ailem, eşimin bana

uyguladığı şiddetine sabretmem gereken bir şey olduğunu söylüyorlardı. Ama bu yanlıştı. Eğer profesyonel yardım alsaydım, en baştan kendime o kadar eziyet ettirmezdim. Haklarımı bilir ona göre hareket ederdim. Belki beni ilk başlarda dövdüğünde polise gitseydim, benim üç çocuğum değil, sadece bir çocuğum, sadece bir kızım olurdu. Yani kısacası daha bilinçli olurdum. Aslında eşimi psikiyatriste götürdüm, birlikte gittik. Eşimin öfke kontrolü sorunu için. Doktor ilaç verdi, ama "Eşim ben deli miyim, ilaçları kullanayım?" Dedi. Eczaneye bile gitmeden eve geldik.(G.17,K,31)

Yine genç yaş bir kadın katılımcı yaşadığı güçlüğü profesyonel destekle aşmanın ikamesini dini ritüeller olarak yaşamanın onu rahatlattığını, gerekçe olarak alışılmış cevabı verir "destek almak ilaç içmektir. İlaç beni uyuşturur. Uyuşursam çocuğuma bakamam" Bu konuyla ilgili kendi cümleleri şu şekildedir:

- Ben gitmedim pek doktorlara, hap içmek istemedim. Gitseydim de hap içseydim, çocuğa kim bakacaktı? Uyuşturuyor insanı o ilaçlar bence. Öyle bir yardım alsaydım çok fazla bir şey fark etmezdi, hap içeceğime açar kuranımı okurum. Onun daha çok faydasını görürüm. Namazını kıl, Kuran'ını oku bence, insan daha çok rahatlar. Ben de öyle oluyor mantıken. Yani insan düşünüyor, hap içince insan düzelir mi? Ne düzelecek ki?(G.16,K,31)

Orta yaş az eğitimli bir kadın katılımcının bu konuyla ilgili ifadeleri şöyledir:

- Dediğim gibi en baştan yardım alsaydım, kafam daha rahat olsaydı, toplum içine çıkardım, o kadar bunalımlar yaşamazdım. Kendimde yaşamazdım, etrafımdakilere de yaşatmazdım. Çünkü hiç kimseyi görmek istemiyordum, hayata Küsmüştüm, hamileliğimde üzüntü içinde ağlamakla geçti, doğumdan sonraki bir yılımda, hamileyken çocuğun Down sendromlu doğacağını bilmiyordum. Ama içimde inanılmaz bir sıkıntı vardı, bu sıkıntının hıncını hep eşimden çıkarmaya çalışıyordum. Hep bu çocuğu aldıralım diye hep ağlardım.(G.15,K,42)

Çalışmada bu soruya verilen cevaplara özellikle daha fazla yar verilmesinin nedeni engelli ailelerinin yaşadığı güçlükler bir uzman tarafından ufak bilinçli dokunuşlarla nasıl değişebileceğini gözlemlememize dayalıdır. Her bir katılımcının bu konuya dair yaşadığı güçlük bize konunun özetini oluşturmada yardımcı olacağı düşünülmektedir.

Orta eğitimli genç kadın katılımcı eşinin ve kendinin yaşadığı ruh halını birkaç cümleyle şu şekilde özetlemiştir:

> *- Hiç düşünmedim. Ama tabi daha güzel olurdu, daha iyi olurdu, psikolojimiz çok daha farklı olurdu, hep mutsuz mutsuz dolaşmazdık. O da mutsuz dolaşıyor bende…(G.14,K,32)*

41 yaşında başka bir orta eğitimli kadın katılımcı evliliğinde oluşan sorunları çözemediğini ve eşi tarafından terk edildiğini ve iki çocuğuyla (biri engelli) tek başına ayakta kalma mücadelesi verdiğini söyler. Bu soruyu kendisine yönelttiğimizde şu sözlerle cevap vermiştir:

> *- Çocuğumla ilgili çok şey farklı olabilirdi. Tamam, ben çok geç kaldığımı düşünmüyorum. Ama daha iyi de olabilirdi. Evliliğim, belki çok daha iyi bir yerde olabilirdi. Bu durumdan daha az kötü etkilenebilirdik. Evliliğim daha iyi bir yerde olurdu bence.(G.9,K,41)*

Genç yaş yüksek eğitimli bir kadın katılımcı bu sorumuza ön görülü bir çözümle cevap veriyor:

> *- Bir yıl daha erken başlamış olabilirdik. Bu konuda daha çok yol kat etmiş olabilirdik. Diye düşünüyorum. Böyle psikolog olarak bir aile danışmanı olarak sürekli evleri ziyaret ediyor olsalar. Bu tür çocuklar var mı, yok mu? Nasıl ki, ebeler, hamile kadınları kapı kapı gezip kendi takip çizelgesinin yazıyorsa, devletin engelli ailelerine de bu hizmeti sağlamasını isterdim. Böyle şeyler yapılsa, bu konuda hiçbir sorun kalmaz. Bilinçli anne baba olursa çocuk için çok iyi, yoksa çocuğun vay haline, geç kalmış oluyorsun. Ve o geç kalmışlık çocuğun tamamen hayatını bitiriyor. Çocuk gelişemiyor, sosyal bir ortama giremiyor, akranlarını yakalayamıyor. Çocuk belli bir yaşa geldiği zaman da aileye karşı isyankârlıklar başlıyor. Bunun sonucunda da ne oluyor? Farklı farklı kötü ahlaklı şeylere yönelmesine sebep oluyor.(G.5,K,32)*

Bu konuyla ilgili boşluğu maalesef yalan yanlış bilgilerin dolaştığı sosyal medyanın doldurmakta olduğu ve oradaki bilgilerle ailelerin engelli çocuklarının gelişimiyle ilgili genellemeler yaparak kendilerini karamsarlık içinde buldukları

gözlemlenmiştir. Kendisiyle daha önceleri de görüşmeler yapılan az eğitimli genç kadın katılımcı şu sözlerle kendini ifade etmiştir:

> *- Doğduğundan itibaren alabilseydim, çocuğum çok daha ileri seviyede olabilirdi, her zaman da söylerim bunu, sizinle de keşke daha öncesinden tanışsaydım. Instagram'da sosyal medyada takip ettiğim engelli ailelerini, annelerini keşke daha önceden tanısaydım diyorum.(G.2,K,28)*

Yüksek eğitimli yaşlı kadın katılımcı profesyonel destek almanın kendini daha güçlü hissetmesini sağlayacağını ve engelli çocuğunun tedavi sürecinde yaşadığı üzücü bir hatırayı bizimle paylaşmıştır:

> *-Çok şey farklı olabilirdi, kendimi daha güçlü hissedersem, daha çok bir yerlere ulaşabilirdim. Öyle düşünüyorum, daha fazla sesimi duyurabilirdim. Şimdi toplumdan bakıldığı zaman, çocuk özürlü ise senin suçun varmış gibi baktığı için, toplum baskısını unutamıyorsun, pek bir şeye ses çıkaramıyorsun. Ben çocuğumu tedavi ettirmek için, o zamanlar burada bir çocuk doktoru vardı. Ankara'ya sevk istedim, şimdi yazamam izine çıkıyorum, bir ay sonra gelince sevk yazarız dedi. Bir ay sonra telefon ettim gelmişti. Sevk almak için hastaneye gittiğimde, doktor odada yoktu, oradaki hemşire hanımda kaşeyi bastı. Arkasından doktor geldi, kıyametleri kopardı. Sen Ankara'ya gezmeye gidiyorsun, çocuğu bahane ediyorsun dedi. Beni bir ağlama tuttu, artık ağlamamı durduramıyorum. Sen bana nasıl dersin ki Ankara'ya çocuğu bahane ederek gezmeye gidiyorsun? Nasıl dersin, bu gibi hakaretlerle çok karşılaştık. Bugün olsaydı, bugünkü bilincim olsaydı, ben bunları yaşamazdım. Devlet Hastanesi'nin çocuk doktorunun bana böyle bir şey söylemeye hakkı yoktu. Çok güçlükler yaşadık.(G.1,k,59)*

Burada doktorların hassas dönemden geçen engelli ailelerine daha duyarlı ve en başta empatiyle yaklaşmaları engelli ailelerinin yaşadığı ilk zor süreçlerde yıpranmadan engelli çocuğu yaşama hazırlamada önemli rolleri olduğu bir gerçektir. Çocuğunda ağır engel olan kadın katılımcıların uzman desteğine ihtiyaçları olduğunu fakat devletin onlara böyle bir desteği durumun da dahi engelli çocuklarını bırakıp gidebilecekleri kimseleri olmadığından bu destekten faydalanamayacaklarını şu sözlerle dile getirmişlerdir:

- Bilemiyorum ki, İlaç kullananlar biraz daha rahatız diyorlar. Ama ben gidemiyorum ki, doktora bile gidemiyorum, Kerem'i bırakıp nereye gideyim. Öyle bir şey ki, gidebilecek durumda olsam, çok isterdim tabii profesyonel yardım almak. Benim çok rahatlamaya, konuşmaya ihtiyacım var. Ben burada yalnızım, ailemle konuşmak istiyorum, kontör alıyorum, daha 10 dakika olmadan kontör bitiyor. Ne konuşabilirim ki o kadar kısa sürede. Ama en azından konuşabileceğim bir psikolog olsa sorularıma daha hızlı çözüm bulabilirim.(G.21,K,47)

- Bilmiyorum hiç düşünmedim. Zaten hasta olsam bile doktora gidebilecek durumum yok. Çocuğu bırakıp da nereye gidebilirim ki?(G.22,K,41)

21 numaralı katılımcımızın bu konuyla ilgili çözüm düşünceleri sonraki sorumuzda cevap alıntısıyla ortaya koyulacaktır. Katılımcılara devletin sosyal yardımlarını yeterli bulup bulmadıkları sorulmuş görüş ve önerilerine yer verilmiştir. Bu bölümde katılımcıların cevaplarına alıntı olarak daha fazla yer verilecektir. Engelli ailelerinin hangi desteklere ihtiyacı olduğuna dair aydınlatıcı bilgiler elde edilebileceği düşünülmektedir.

Yüksek eğitimli yaşlı kadın katılımcı devletin kendilerine danışman desteği vermesini istediğini şu sözlerle ifade ediyor:

- Engelliler için yapılan sosyal yardımları yeterli buluyor musunuz daha fazla ne yapılabilir?

- Dediğim gibi yeterli bulmuyorum. Bu çocukların bakımlarına desteğine, ailelerin de motivasyona ihtiyacı olduğunu düşünüyorum. Her ilde bu annelerin özel olarak çağırıp motive etmelerini istiyorum. Biz insanız diyeceksiniz ki, yaptığınız iş için takdir edilmesini mi bekliyorsunuz? Evet, bekliyorum, benden kaç tane var toplumda? Ben çocuğuma bakıyorum, hem de en iyi şekilde, el sokağa atıyor. Hiçbir şey olmuyor, ben farklıyım diyorum. Ben derken kendimi demiyorum, benim gibi olanları diyorum. Bu ailelerin motive edilmesi gerekir. Siz özelsiniz, siz farklısınız deyip gaz vermelerini bekliyorum. Buna ihtiyacımız var. Devletten bekliyorum İnşallah olur diyorum. (G.1,K,59)

Az eğitimli genç kadın katılımcı gelir durumlarının iyi olduğunu ve engelli çocuğunun bakımında yakın çevre desteği aldığını daha önceki sorularımızda ifade

etmişti. Sorulan bu sorunun kendisi için çok önem teşkil etmediğini şu sözlerle dile getirmiştir:

> *- hiç düşünmedim desem, yani sosyal yardım olarak diğer insanların neye ihtiyacı var bilemiyorum. Ama benim için hiç düşünmedim. Çünkü ihtiyacım olmadı açıkçası. Devletin maddi olarak engelli ailelerine yardım edip etmemesi beni pek enterese etmiyor. Yani devlet bana para verse de vermese de kafamı yorar mıyım? Yormam herhalde. Yanlış da desem doğru da desem yalan olur. Çünkü bu konuyla ilgili hiçbir fikrim yok.(G.2,K,28)*

Ekonomik olarak iyi durumda olmanın ve yakın çevre desteğinin kişinin maddi manevi yoksunluktan uzak ve rahat bir motivasyon süreci yaşamasının mümkün olabileceğini düşünmemize neden olmuştur.

Başka bir yüksek eğitimli genç erkek katılımcı özel eğitimin gönüllülük esaslı yapılması ve uzman kadrolarla çalışıldığında daha verimli olunacağına dair şu ifadeleri olmuştur:

> *- İşte daha fazla ne yapılabilir... Dediğim gibi özellikle O yerde çalışacak kişilerin buna bir iş olarak değil de tabiri caizse bir sosyal sorumluluk projesi olarak görmesini isterim. Yani rehabilitasyonlarda çalışan öğretmenlerin KPSS'ye girip de iyi puan alamayıp atanamamış, ben oraya bir adım atana kadar boşta kalmayayım da gideyim rehabilitasyonda çalışayım hem asgari ücret veya neyse maaşımı oradan alayım. Burada KPSS'ye çalışırım sonra da devlet memuru olduğumda giderim buradan diye o kafada olmasını istemiyorum. Burada çalışan öğretmen hatta hizmetli de dâhil olmak üzere bu işi benimseyerek, isteyerek ve severek yaptığı sürece bu şekilde başarılı olunur, verimli olunur.(G.3.E.33)*

Yüksek eğitimli yaşlı erkek katılımcı ailelerin çocuklarının engeliyle ilgili yeterince bilgi sahibi olamadıklarını ve eğitimle daha faydalı ebeveynler olabileceklerini şu sözlerle ifade etmiştir:

> *- Mesela ben hiçbir doküman falan görmedim. Bu çocuklara şöyle davranılır, böyle yapılır, gibi bizi yönlendirecek herhangi bir doküman veya bilgilendirici bir şeyle karşılaşmadım. Bunların olması gerekir. Bu çocuklara sahip ailelerin bilinçlendirilmesi gerekir. Hiç olmazsa aileleri basılı bir kitap verin veya bir eğitim*

verin. Ailelerin mutlaka eğitimden geçirilmesi gerekir. Bir kitap tavsiye edilebilir. Biz aileler çok sorun yaşıyoruz ama danışıp fikir alacağımız yer yok.(G.4,E,56)

Az eğitimli genç kadın katılımcı engelli çocuğunun eğitim sürelerinin uzatılması ve sosyal ortamların oluşturularak engelli çocuğun toplum içinde kendini ifade edebilmesinin önünün açılması gerektiğini şu sözlerle dile getirmiştir:

- Devlet tarafından bakım maaşı alıyorum mesela. Çok şükür bu maaş gayet yetiyor. Ama okula gitmesini eğitim saatinin daha fazla olmasını, çocuklarla iç içe olmasını, haftada iki gün yerine 3-4 saat eğitim olmasını, kreş gibi ortamlarının olmasını ve devletin bunu karşılamasını isterdim. Benim çocuğum dışarı çıktığı zaman durmayan bir çocuk, ama en azından buraya geldiği zaman yere bıraktığımda arkadaşlarıyla oynamalıdır. Onun için daha iyi olabilir, daha fazla eğitim saati ve devlete ait özel kreşler olmasını çok isterdim. Aileleri eğitmek için daha uzman kişilerden yardım almak da isteriz. Devleti kanalıyla(G.6,K,25)

Orta eğitimli genç erkek katılımcı memur oldukları için devletin sosyal desteklerinden yeterince faydalanamadıklarını, bütün engelli ailelerinin devlet tarafından pozitif ayrıma tabi tutulmasının daha doğru olacağını şu şekilde ifade etmiştir:

- Sosyal yardım derken, devlet bana ne yapıyor ki? Sadece çocuğun eğitimini karşılıyor. Ben devlet memuru olduğum için devletin eğitim dışında yardımlarının hiçbirinden faydalanamıyorum. Mesela engelli parası ailenin gelir seviyesine veya devlet memuru olan babanın memuriyetine göre verilip verilmemesini saçma buluyorum. Sadece şu anda vergi düşüklüğünden faydalanıyorum. Maddi yönden zayıf olan insanlara devletin yardımcı olmasını isterim. Ev konusunda olabilir. Maaşlarının daha iyi olmasını isterim. Çünkü engelli çocuğu olan aileler, hayata 1-0 geriden başlamış gibi geliyor bana hep. Nasıl anlatayım çevrendeki insanlardan geride kalıyorsun, sosyal olarak, mutluluk olarak, her yönüyle hocam. Onlar bizden daha güzel yaşıyorlar, daha mutlu yaşıyorlar, yarınının daha iyi planını yapıyor, daha iyi gezmelerini yapıyor. Bir de senin çabaların çok görülmezden geliyor aile olarak. Ona da sinir oluyorum. Onlara göre biz daha fazla efor sarf ediyoruz, ama görünmüyor. Onların, içinde bulunduğu mutluluk aşamasına bir türlü gelemiyoruz. Çünkü her şeyden önce zihninizde dediğim gibi 1-0 geriden gelmişlik var. Şimdi bir topluma girseniz çocuğunuzdan utanma olayı değil bu çok farklı, yetersizliğini görünce sizde üzülüyorsunuz. Belki de, kendinizi üzmemek için toplumun içine

girmemeyi tercih ediyorsunuz, evde oturmayı tercih ediyorsunuz, toplumdan uzak durmak daha rahat oluyor.(G.7,E,37)

Evliliğinde yaşadığı güçlükleri aşamayan orta eğitimli kadın katılımcının danışmanlık hizmetiyle evliliklerde karşılaşılan sorunların aşılabileceğini ve sonuçların aile hayatını pozitif etkileyeceğini şu sözlerle ifade etmiştir:

- Zaten devletin elinden geleni yaptığını düşünüyorum. Daha fazla ne olabilir ki? Ama ailelere, anne babalara, eğitim desteği, danışmanlık, verilebilir. O zaman bizler, çocuklarımızla daha iyi anlaşabilir problemlerimizi daha rahat aşabiliriz. Eşlerin bu durumu daha hızlı bir şekilde kabullenmesi, birbiriyle olan ilişkilerini doğru bir şekilde devam ettirmesi daha kolay olurdu. Evlilikler çok fazla yıpranmazdı. Yıkılan evlilikler sonucu birçok çocuk yetim kalmazdı.(G.9,K41)

Yüksek eğitimli kadın katılımcı engelli çocukların bir işle meşgul olmasının önünün açılması gerektiğini bir dönem bulunduğu ve gözlemleme şansı elde ettiği Almanya ile karşılaştırdığında, eğitim hayatı bittikten sonra çocukların büyük boşluk yaşadığını ve ailelerin bu konuda çaresiz kaldığını şu sözlerle dile getirmiştir:

- İş konusunda olsun, okul konusunda olsun, daha gelişmiş haklarının olmasını isterdim. Çocukların hani hiç boşlukta olmasını istemiyorum yani. Okulla ilgili veya işle ilgili onların işleri ile ilgilenip ailelerini de bunaltmamalarını isterdim yani. Bakın, inanın Almanya'ya gittim çocuğun iki gözü de görmüyor. Evde 5 dakika bile tutmuyorlar her şeyini devlet yapıyor. Çocuklarla çok ilgileniyor temizliğini bile onlar yapıyorlar ben o kadarını beklemiyorum ama eğitim olarak en azından daha iyisi olabilir. Çocuklar mezun olduktan sonra boşlukta kalıyorlar. Bu çok büyük bir sıkıntı onlar için, çocuklarımız atıl bir şekilde öylece zaman dolduruyor evde bu durum bizi de çaresiz bırakıyor. İş imkânı daha fazla olmalıdır.(G.11,K,47)

Az eğitimli kadın katılımcı engelli çocukların spor ve eğitim faaliyetlerine ulaşmasının daha kolay ve yaygın olması gerektiğini şöyle anlatmıştır:

- Daha fazla… Vallahi okul yönünden Eğitim Merkezi'ne haftada bir geliyor ama okulda özel alt sınıf ilk defa bu sene özel alt sınıf açıldı. Mesela çocuğumun 3 senesi boşa gitmiş oldu. Alt sınıfların fazlalaşması çok iyi olur. Duyduğuma göre diğer okullarda da açılmaya başlanmış. Herhalde bundan sonra daha kapanmaz. Bir de bu çocuklarımızın spor yapacak bir yerleri yok. Mesela havuz, benim çocuğum

yüzmeyi çok seviyor. Suyu çok seviyor ama bu çocuklar için böyle bir imkân yok, belki vardır ama her yerde yok senede bir sefer denize götüre biliyorum. Mesela spor yapabileceği yerler olabilir. Böyle yerler var ama normal çocuklar için var. Bunlar için yok Maalesef. Olsa bu çocuklarda faydalanırlar. Her şey onlar için de bizim için de daha iyi olabilir…(G.13,K,47)

Başka bir orta eğitimli kadın katılımcı çocuğun engel durumuna göre maaş belirlenmesi ve kullanılan reçeteli ilaçların tamamının ücretsiz olması gerekiğini şu sözlerle ifade etmiştir:

- E, tabi yürüyemeyenler için tekerlekli sandalye verebilirler. Mesela fiziksel olarak engelliler için daha farklı yardımlar yapabilirler. Tamam, para olarak yardımcı oluyorlar ama o da yeterli olmuyor bazen. Tekerlekli derken akülü sandalye verilmesi çok iyi olur. Görme engelliler için daha hayatı kolaylaştırıcı şeyler yapabilirler. Devlet bana ayda 800 lira veriyor. 800 lira benim çocuğumun sadece bir ilacının parası. Bir de 2 ayda bir şehir dışına gidiyorum. O para bile yetmiyor, 400 doktora veriyorum, 200 de yol parası, geriye kalıyor 200 lira onu da ilacını alıyorum bitiyor zaten. Belki benim çocuğumdan daha ağır durumda olan vardır. Cihaz kullananlar vardır, daha farklı ihtiyacı olanlar vardır, bu para bu durumda yetmez ki, bakım ücretinin daha da yüksek olması gerekir. Bu çocukların, hastalığından hastalığına ücreti yükseltmeleri gerekir, derecelendirmeleri gerekir. Mesela ilacını parayla alanlar oluyor, devletin karşılamadığı ilaçlar oluyor. Ben mesela 3 tane İlacımı devletten alıyorum, bir tanesini parayla alıyorum, ama bazı hastalar bütün ilaçlarını kendileri almak zorunda kalıyorlar, 1 milyar, iki milyar, ilaç parası verenler var. Mesela bunlara farklı ücret verilmesi gerekir diye düşünüyorum.(G.14,K,32)

Yüksek eğitimli genç kadın katılımcı engelli çocuklar için okulların fiziki şartlarının uygunluğunun denetlenmesi gerektiğini ve uzman kadrolar eşliğinde eğitim verildiğinde daha sağlıklı sonuçlar alınabileceğini şu sözlerle dile getirmiştir:

- Mesela daha fazla okul, düzenli okul yok, eksiğimiz var. Okulun içindeki olması gerekenler eksik bende pek ayarlayamadım. Okul müdürüyle bayağı bir papaz oldum. Bu çocukların sınıfını en üst kata koymuşlar, hem karanlık, hem soğuk, güneş görmüyor, taşın üstünde, ders yaptıracaklardı, sonra bir halı serdiler. Şimdi parke döşediler. Malzemeler, sıra, hiçbir şey gelmedi. Öğretmenimiz iyi biri ama zihinselci değil, bilgisayar öğretmeni. Bu çocuklara zihinsel çıkışlı öğretmen lazım, ama

atanmıyor yok. Yani öğretmen olması iyi olur, kendi alanında, çocukları üçüncü kata çıkarıp indirmek çok zor oluyor. Engelli çocuklar için o kadar üst katlara sınıf yapmaları çok yanlış, birinci kata yapın dedik. Müdür kabul etmedi. Ben de şimdi üçüncü kat olduğu için pek de bu sene götürmek istemiyorum. Zaten problemler yaşadık, müdürle de bu yüzden sınıf güneş almadığı için, çocuk sürekli hasta oluyor. Devamlı doktorlar dayız. Benim oğlum çok zayıf ve çok üşüyor o sınıfta. Sınıfın içi çok büyük ısınmıyor. tabii iki çocuk var sınıfta, öbürü biraz agresif. Muhammed'e vuruyor devamlı. Şimdi bu sene ne olacak bilmiyorum? Bunun gibi eksikler var. Okul, sınıf, öğretmen, bunların tamamlanmasını istiyoruz. Bir de bu çocukların özel okulları varmış otizmle ilgili, İstanbul'da varmış. Ben istiyorum ki, her yerde açılsın. Bu hastalık sadece İstanbul'da yok ki, her yerde var. Bu çocukların her yerde eğitime ihtiyacı var. Devletin bu çocukların eğitimine dair çalışmalar yapmasını ve sonuçlandırmasını istiyorum.(G.16,K,31)

Orta eğitimli genç kadın katılımcının üç çocuğundan ikisi engellidir. Kendisine şiddet uygulayan eşinden kaçarak başka şehre yerleşen ve maddi sorunları aşmaya çalışan katılımcı bu soruya çocukların yeteneği doğrultusunda eğitim ağırlığı olması gerektiğini şu sözlerle ifade etmiştir:

- Şöyle, benim şimdiye kadar genel ihtiyacım olmadığı için, çok fazla bilgi sahibi olmadım, olmak da istemedim açıkçası. Şu an için evde bakım paralarına başvurdum. Çünkü çalışamıyorum, çalışamadığım içinde İhtiyaçlarımı karşılayamıyorum. Şu anda evde bakım parası bağlanırsa, buradaki bütün ihtiyaçlarını karşılayacağımı düşünüyorum. Bir de devlet okullarında da özel okullar gibi çocuklarımıza özel ilgi ve alaka gösterilmeli, maalesef bu konuda devlet okullarını yeterli bulmuyorum. Devletin bu konuda bir şeyler yapmasını bekliyoruz. Her çocuğun, her bireyin, her engellinin, farklı bir karakter yapısı var, yetiştirme tarzı var, biz bunu topluma kazandırmak zorundayız. Her çocuğun özelliği ön plana çıkarılarak, onun üzerine çalışmalar yapacak eğitimciler olmalı. Benim çocuğumun, mesela müziğe çok ilgisi var, ama bunun üzerine yoğunlaşacak bir eğitim sistemi yok, bunların devlet tarafından devlet okullarında da oluşturulabilmesini istiyorum. Çünkü benim maddi durumum çocuğumu özel okula gönderip, ona bu imkânları sağlayabilecek durumda değil. Bu durumlara bir çözüm oluşturması gereken yine devlettir. Her çocuk topluma kazandırılmalıdır.(G.17,K,31)

Az eğitimli erkek katılımcı devletin engelli ailelerine eğitim vermesini ve nitelikli eğitimlerle engelli ailelerinin çocuklarının kendilerinin ölümü halinde çocuğum ne olacak kaygısının azalacağını düşüncesini şu sözlerle ifade etmiştir:

> *- Bilmem? Sonuçta bunlar devletin vatandaşı, bu tarz çocuklara, devletin daha sahip çıkması ve bu çocukları nasıl hayata kazandıracağını ve bu çocukların ileride ki durumu ile ilgili daha sağlıklı planlamaların olması gerekir. Ama tabii her şey aileden başlar, herkes bilinç anlamında eğitilmeli. Bu çocukların, ekonomik anlamda kimseye muhtaç olmayacak şekilde yetiştirilmeleri gerekiyor. Ailelerin eğitilmesi gerekiyor. Ailelerin kendileri bu dünyadan göç etse bile, çocuğunun sağlıklı bir şekilde hayata tutunabileceğini bilmeye ihtiyacı var. Gözümüz arkada kalmadan ölmek istiyoruz. Tabii, sağlıklı olan çocuklar için de aynı şey geçerli ama bizim çocuklarımızın durumu biraz daha özel, daha fazla ilgi, alaka, eğitime ihtiyaçları var. Bizlerin de çocuklarımızın da ilgi, alaka ve bilinçlenmeye çok ihtiyacımız var. Devletin bunları uygulamaya geçirmesini isterim.(G.19,E,40)*

Orta eğitimli kadın katılımcı engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evde sağlık hizmeti almalarının kendileri için çok iyi olabileceğini aksi takdirde sağlık kuruluşlarının verdiği hizmetlerden yeterince faydalanamadıklarını ve tedavi edilmeyen rahatsızlıkların sonuçlarının engelli evlat ve topluma problem olarak yansıyabileceğini şu sözlerle ifade etmiştir:

> *- Şunu isterdim. Hocam ben, inan ki dilekçe bile verip, cumhurbaşkanımıza bile bildirmek isterdim. Şimdi mesela, ben Kerem'i bırakıp doktora bile gidemiyorum, ağrım oluyor gidemiyorum, nasıl desem sana… Bu bel fıtığı ameliyatından sonra, yine belim ağrımıştı, ama İnanın ki muayeneye bile gidememiştim. Sıra bile alamamıştım, bir ara aile hekimlikleri cumartesileri açık olacak demişlerdi. Ona çok sevinmiştim, en azından okula giden oğlum oturur evde abisine bakar, ben de, gider muayene mi olurum diye düşünmüştüm. Özel hastaneler var, ama oralara gidecek durumum yok. Küçük oğlumda da epilepsi var. Diyelim ki, cumartesi günü İkimize de randevu aldım. Kerem'i bırakacak yer yok. Bence ne olmalı biliyor musunuz? Her hasta için geçerli değil, ama yatalak hastalar bile benim oğlumdan daha iyi, hiç olmazsa yatağından yatıyor diyordum. Çünkü benim oğlumu zapt etmek mümkün değil. Yanından bir an bile ayrılamam. Benim oğlum yatan bir hasta değil, kaçan bir hasta, kaçan bir hasta ile ilgilenmek öyle kolay değil, yatan bir hasta olsa, dersin ki birisine, "Şu yemeğini ver, şu ilacını ver, ben bir doktora gideyim de geleyim." dersin. Ama benim durumum öyle değil ki, sağlık için bile ilgilenmek gerçekten çok*

zor. Biri geldiği zaman, onu odaya kilitlemek zorunda kalıyorum. Çocuğum kimseye zarar vermesin diye. Orada da kendine zarar verir diye korkuyorsun, dediğim gibi. Camları falan kırıp, kendine zarar verdiği için odasında camlara naylon taktım, karton taktım, oturma odamız yine aynı şekilde, çok zor hocam.

- Nasıl bir çözüm olabilir?

- Ben şöyle isterdim, şimdi sakat çocuğu olan, hani böyle kaçma durumu olanların, çok ağır durumda olanların annelerine, bir öncelik tanınmasını isterdim. Yatalaklar için, eve doktor geliyor, hemşire geliyor, bizim çocuklarımız içinde, durumu ağır olan çocuklar için de, gelmelerini isterdim. Ben kendimden geçtim. Kerem'i de bir sağlık ocağına bile götüremiyorum. Gitmiyor ki, kaçıyor, yollarda bağırıyor, millete bazen küfür ediyor. Millet de anlamıyor ki. Bazen seninle dövüşe tutuluyorlar, kavgaya tutuşuyorlar. Kime ne anlatacaksın. Şunu çok isterdim, evimize bir doktorun gelmesini, beni yönlendirecek bir görevlinin gelmesini bu sorunlarımıza, devletin bir çözüm bulmasını çok istiyorum. Benim gibi birçok anne var. Evlerimize sağlık hizmetleri gelsin, bizimle ilgilenecek görevliler olsun. En azından, bize bir cumartesileri sağlık imkânlarından faydalanma sağlansın. Bakın ameliyattan sonra, şu ayak başparmaklarımı hissetmiyorum. Ama doktora gitme imkânım yok. Benim bu ayaklarımla ilgili sorundan ötürü ameliyat oldum. Şeker hastası olduğum için yaralarım da kapanmıyor. Hiçbir kontrole gidemedim ameliyattan sonra. Çünkü çocuğumu bırakacağım yer yok. Ya, küçük oğlumu okuldan edeceğim, okula gitmeyecek, evde duracak veya ben hastalansam bile, evde Kerem'le durmak zorundayım. Çocuğun genel sağlık sigortasının yatırmak için bile bankaya gitmek zorundayım. Onu başka şekilde ödeyemiyoruz. Ama bankaya gittiğim zaman da sıra beklemem gerekiyor. Ben bu çocukla nasıl sıra bekleyeyim. O parayı yatırmazsam, sağlık imkânlarından faydalanamıyor. Çocuğu Trabzon'a hastaneye devamlı götürüp, getirmek zorundayım. Küçük oğlumu okulundan etmek zorunda kaldım, benle gelsin diye. Eşim çalışıyor, ben tek başına götür, getir yapamıyorum. Birini iyi edeyim, hastanelere götüreyim, derken diğer çocuğumu da eğitim hayatında geri bırakmak zorunda kalıyorum. En azından eşim emekli olsaydı, onu evde bırakırdım çocukla. Ben giderdim hastane işlerimi hallederdim. Veya da çocuğu beraber götürürdük. Ama böyle imkânlarımız yok, eşim çalışmak zorunda, diğer oğlum okuluna gitmek zorunda. Ben de bunları çözümlemek için yetersiz kalıyorum... Benim tek sosyal hayatım, çocuğun raporu biterse raporunu yenilemek için hastaneye gitmek. Bir de sağlık ocağına gidip, ilaçlarınızı yazdırmak. Başka bir şey yok. Devletten bunlara çözüm getirmesini bekliyorum. En azından engelli anneleri

için cumartesi günleri yarım gün. Sağlık hizmetleri verseler, bizim için çok iyi olur.(G.21,k,47)

Başka bir orta eğitimli kadın yine engelli çocuğunun bakımını aksatmamak için evde geçici çözümlerle hastalıklarını iyileştirmeye çalıştığını dışarı çıkmadığı için de eksikleri ve beklentisinin ne olduğunu bilemediğini şu sözlerle ifade etmiştir:

Bilmiyorum ki? Yapılması gerekenler bu tür okullarla yapılıyor sanki ne bileyim pek dışarı açılamadığım için şurada şu yapılmalı burada bu yapılmalı diyemiyorum. Ne kendime ayıracak ne de birisiyle konuşacak zamanım oluyor. Ben hastalandığım zamanlarda bile ağrı kesiciler alıp evde oturum çok dışarı çıkamıyorum şurası burası… Acaba benim ne hastalığım var, ne ederim diye bile düşünemiyorum, yapamıyorum.(G.22,K,41)

Yüksek eğitimli kadın katılımcı devletin sosyal yardımlarının maddi ve manevi olarak ailenin daima yanında olması gerektiğini şu sözlerle ifade etmiştir:

-Devletin, bu çocuklar için oluşturduğu bütün yardımlarını çok iyi denetlemesini isterim. Daha profesyonel eğitimcilerin çocuklarımıza eğitim vermesini isterim. Anneler çalışamadığı için evin gelirine bakılmaksızın bakım maaşı ve sosyal güvenlik primlerinin devlet tarafından ödenmesini isterim.
Çocuklarımıza veya herhangi bireye engel teşhisi konulduktan sonra ilk iş, psikolojik açıdan ailenin ve bireylerin bilinçlendirilmesini çok isterim.(G.24,K,45)

Engelli okulu öğretmeni yüksek eğitimli genç erkek katılımcı engelli ailelerinin yaşadığı güçlüklere en yakından şahit olan ebeveynlerden biri olması nedeniyle bu konuda tespitlerinin önem arz ettiği düşünülmektedir.

-Yeterli bulmuyorum. Prosedürlerin çok fazla olduğunu düşünüyorum. Engelli bireylere uygulanan prosedürlerin çok fazla olduğunu düşünüyorum. Özellikle hastane raporu almak için bile insanların günlerce uğraştığını, bürokrasinin çok fazla olduğunu ve bürokratik işlemlerin, kişilere neler yapması gerektiğini anlatmaması sıkıntısını yaşıyoruz. İşte veli dağ başından geliyor. Köyden zaten ayda bir sefer gelmek zorunda, parası yok cebinde. Bugün git, yarın gel, bugün rapor çıkmaz, o doktora git, bu doktora git. Bunlar tamamen zaman kaybı oluyor. Bu evrak işlerini ağırlaştıran problemlerin çözümlenmesi gerekiyor. Şöyle bir şey olabilir, hastanede doktorlar rapor verecekleri hastalara toplu olarak belli bir gün verir

hastalar toplanırlar ve bir gün de işlerini halledebilirler. Bu prosedürleri biraz azaltmaları gerek diye düşünüyorum. Engellilerin doktor kapılarında doktor doktor gezmelerinin doğru olmadığını düşünüyorum. Buna kesinlikle çözüm bulunmalı rapor alma hususunda çok büyük sıkıntılar var. Engellilerimizin bu problemlerinin çözümlenmesi gerekiyor. Biz burada engelliler okulunda olduğumuz için ve ayriyeten, yeterince denetleme olduğunu düşünmüyorum. Bizim insanlarımız bazı boşlukları hemen değerlendiriyorlar. Yolsuzluklar olabiliyor. O yüzden denetlemenin çok daha fazla olması gerekiyor. Bir sosyal yardım verilecekse eğer, engelli çocuktan ötürü, yaşlı kadın bile olsa onu iğnenin deliğinden geçiriyorlar. Onu oraya götürüyorlar, buraya götürüyor, kadıncağız baş edemiyor. Bunlar tek elden yürütülmeli, veliye olumsuz bir durum olduğunda direk bildirim sağlanmalı. Mesela velinin bir anda maaşı kesiliyor. Neden kesildi, niye kesildi, nereye başvurması gerekiyor, ne yapması gerekiyor? Bilmiyor. Velinin ekonomik durumuyla ilgili bir duyum alıyorlar. Bir anda maaşını kesiyorlar öğrencinin veya velinin. Çok problemler yaşanıyor. Bir de ortopedik engelliler konusunda sıkıntılar var. Onları çözümlenmesi gerekiyor. Medya anlamında da yeterince engellilere yer verilmediğini düşünüyorum. Toplumun bu konularda eğitim alması gerekiyor. Kamu spotlarının daha fazlalaştırılması gerekiyor. Bu konuda, sosyal yardımlar konusunda, yardımcı olunmalı. Bu anlamda eksikleri var devletin. Tabii eskiye nazaran çok daha iyi bir durumdayız.(G.27,E,38)

Az eğitimli genç bir erkek katılımcı gelişmiş ülkelerin engelli eğitimiyle ülkemizdeki engelli eğitim uygulamalarını kıyaslayarak ülkemizde de engelli eğitiminin uygulamalı olmasının engelli çocuklar ve aileler için daha yararlı olacağını ileri sürmüş ve şu sözlerle düşüncelerini dile getirmiştir:

-Bu çocukların gördüğüm kadarıyla ilgi ve alaka, sevgi, hayvan sevgisi çok fazla. Biz genelde yurt dışındaki insanların çok daha ileri düzeyde olduklarını gördük. Bu çocuklara genelde hayvan sevgisi vermişler. Bu onlara çok fayda etmiş. Burada çocuğunu alıyorsun, rehabilitasyona götürüyorsun dört duvar içinde çocuğa ne verebilir ki? Rehabilitasyon da bir saat boyunca çocuk dört duvar arasında duruyor. Burada çok fazla eğitime, gelişime yönelik güzel bir durum olduğunu düşünmüyorum. Daha geniş çaplı uygulamalı okullar olmalı bu çocuklar için çok önemli uygulamalı okullar. Bu çocuklar, böyle özel çocuklar için çok daha kapsamlı okullar olabilir. Belki bir okulun bir bölümü bu çocuklara ayrılabilir. Hem uygulamalı eğitim, hem görsel eğitim bu çocuklar için çok daha eğitici olabilir. Devletten yaygın olarak bu çocukların eğitimine daha iyi ortamlar oluşturmasını,

topluma faydalı birey yetiştirmemize katkısı olacak şekilde yatırımlar yapmasını bekliyorum.(G.30,E,36)

Az eğitimli yaşlı erkek katılımcı devlet kurumlarında sosyal yardımlara ulaşma sıkıntılarının olmaması ve hakkı olan sosyal yardıma ulaşmanın daha insani değerlere uygun muameleye özen gösterilmesi gerektiğini ve yaşadığı güçlükleri şu sözlerle ifade etmiştir:

- Allah razı olsun devletimizden, o konuda gerçekten yapılması gereken her şeyi yapıyor. Giresun'daki hastanelerde biraz git-gel olayı fazla oluyor. Bir de bizim İstanbul'dan almış olduğumuz sürekli raporu ile buraya geldiğimizde, buradaki sosyal hizmetlerdeki beyefendi alma hakkımız olan bakım maaşını vermemek için yolumuza bir sürü taş koydu. Bizim bakım maaşımızın yenilenmesi gerekiyordu. Gidip başvurduğumuzda neredeyse beni dilenci pozisyonuna düşürdü. Ben önceden zaten almıyordum ilk zamanlar, ama ekonomik problemlerimizi olunca bu senin hakkın dediler. Biz de bunu almaya başladık. Bu bakım maaşını düzenli olarak Kocaeli de alıyorduk buraya geldikten sonra bize ciddi sıkıntılar çıkardılar. Giresun'daki sosyal hizmetlerdeki bakım maaşı bağlayan beyefendi söyledi bize aşağılayıcı kelimeleri. Ben bunu şikâyet edecektim, ama etme dediler.(G.31,E,50)

Engelli ailelerinin ihtiyaç ve isteklerinin istek ve önerileri eğitim, sağlık ve sosyal haklarının daha ulaşılabilir ve daha kapsayıcı olması gerektiği yönünde olduğu toplumun engelli bireylere aynı zamanda engelli ailelerine daha duyarlı olması beklentisi içinde olduğu gözlemlenmiştir.

3.10. Toplumsal Cinsiyet Rollerinin Engelli Bireye Sahip Ailelere Yansıması

Toplumsal cinsiyet, kadın ve erkeğin var olan cinsiyet kimliğinden farklı olarak toplumun kadınlık ve erkeklik rolleri şeklinde bireylerin üzerine yüklediği davranış kalıplarından oluşmaktadır (Ecevit, 2011, s. 4). Çalışmada, toplumsal cinsiyet, engellilik olgusuyla birleştiğinde evlilik doyumu açısından durumu daha da zorlaştırdığı görülmüştür.

Kadınlar ve erkeklerin ev işlerini de kapsayan çocuk ve yetişkinlerin bakım yükümlülükleriyle olan ilişkisi, evin içinde ve dışında toplumsal cinsiyet dayalı iş

bölümünün merkezini oluşturmaktadır (Urhan, 2016, s. 123). Engelli çocuğa bakmak gibi daha fazla sorumluluk getiren bir durumda da annenin yükü daha da artmaktadır. Genel olarak engelli çocukların bakım/tedavi/eğitim işleri de anneler tarafından yerine getirilmektedir. Engelli çocuklarıyla ilgilenen babalar olsa da bu istisnai kalmaktadır. Aşağıdaki ifadeler hemen hemen engelli annelerinin çoğunda ortak ifadeler olarak görülebilir.

> ***-Özel çocuğunuz doğduğunda veya özel olduğunu öğrendiğinizde birlikte bu durumu göğüsleyebileceğinizi düşündünüz mü?***
>
> *- Yani eşimle değil de ben bu zamana kadar tek götürdüm. Kendi ailemden, eşimin ailesi çok fazla şey yapmadı… Başlarda her şeyini tek başına yaptım. Sonradan eşim işte, getir götür işlerinde bana yardımcı oldu, ama tabii dükkânı vardı. Orayı bırakamadı, ama şimdilerde daha çok yardımcı oluyor. Tabii ama şimdi zor zamanı geçti. Muhammed'in o zor zamanların da ben yalnızdım.(G.16,K,31)*

Ağır engelli çocuğu olan anneler çocukları başında neredeyse yirmi dört saat nöbet tutmak zorunda kalmaktadır. Engelli çocuğun babasının eşine hiç destek vermediği durumlarda vahim tablolar ortaya çıkabilmektedir.

> *İşten geldiği zaman, "Sebahat sen biraz birkaç saat uyu, ben çocuğa bakayım, ondan sonra sen tekrar kalkıp beklersin." Bu bile olmadı. Ben 2 sene boyunca, çocuğun yanında sadece koltuğun kenarında kafa mı koltuğa yaslayarak dinlenmişimdir. İnsan hiç mi acımaz eşine? (G.17, K,31)*

Sağlık açısından değerlendirildiğinde de toplumsal cinsiyetle ilgili bir eşitsizlik söz konusudur. Kadınların kimi zaman ev içi şiddet, yoksulluk ve ekonomik bağımlılık, kırsal kesimde kendi cinsel ve üreme kapasitelerini yeterli düzeyde denetleyememeleri ile kalkınmadaki bölgesel dengesizlikler kadın sağlığını olumsuz etkilemektedir (Adak, 2015, s. 119). Buna ek olarak engelli bir çocuğun bakımı ve ihtiyaçlarının ağırlıklı olarak anne üzerinde olması tabloyu daha da zor bir hale getirmektedir. Anneler hasta dahi olsalar uzun süreli tedavi gerektiren durumlarda tedavilerini sağlıklı bir şekilde yaptıramamaktadırlar.

> ***- Profesyonel yardım aldınız mı?***
>
> *- Yok, işte gittim ama devam edemedim. Çünkü verecekleri ilaçlar uyku yapacağı için çocuğumun da bakıma ihtiyacı vardı. Ben uyuyacak olsam ona kim bakacaktı ki,*

Kerem'i kaldırıp indirirken belimde fıtık oldu. Mesela bir haftada 2 defa fıtık ameliyatı oldum. 2 ay hastanede yattım. 3 ayda evde yatmam gerekiyordu. Ama hiç yatamadım, Kerem'in peşinden koşmak zorundaydım. Kerem, alıyor başını gidiyor. Köydeki mezarlığa, ormana, başka başka yerlere, onun peşinden koşmak zorunda olduğum için, ameliyat olmama rağmen yatmak benim için çok büyük bir lükstü. Profesyonel bir yardım alamadım maalesef. (G.21,K,47)

Kadının sosyal eşitsizlik, şiddet ve kimi zaman ötekileştirmeye maruz kalmasına, engelli annesi olmak da eklenmiştir. Bu durum evlilik doyumuna olumsuz etki etmektedir. Kimi evliliklerde kız çocuğu doğurduğu için suçlanabilen, anneler bir de engelli bir kız çocuğu doğurduğu zaman uğradıkları baskı katmerlenmektedir. Engelli bir kız çocuğu doğuran annenin şu ifadeleri buna örnek olarak verilebilir:

Aslında erkek çocuk bekliyordu olmadı. Üstüne üstlük birde engelli olması, onu kötü etkiledi. Bunu bana yansıttı eşim. Mesela, en son hamileliğimde doktora gittiğimizde bebeğin kız olduğunu öğrendiği an beni beklemeden doktor odasından dışarı çıktı. Ben yalnız değildim doktora ablası falan beraber gittik. Dışarı çıktığımızda bir sigara yakmış, böyle bir ofluyor, pufluyor bana sert davranışları oldu. "Bu kız olsa ne olacak" dedim. "Bu kız olduysa diğeri de erkek olur" dedim. Sağlıklı olmasını beklemesi lazımdı aslında, sanki 9-10 tane kızım varmışta bu da kız niye oldu gibisinden hareket etti. Çocuklarını büyütürken sevgi konusunda onlardan bir şeyi esirgemedi, ama onlara sanki karşısında bir erkek çocuğu varmış gibi muamele etti, erkek gibi yetiştirmeye çalıştı.(G.9,K,41)

Anneler kimi zaman çocuklarının engelli olmasından dolayı suçlanmak durumunda kalmışlardır. Bu, tarif edilmesi zor bir adaletsizlik ve kötü muamele örneğidir.

- Eşiniz veya siz engelli olan çocuğunuz doğduktan sonra kendinizi veya birbirinizi suçladığınız oldu mu?

- Evet, eşim devamlı beni suçlar. Yani ona bakarsan, o zaman benim çocuk mağazam vardı. Burak için bir oda ayarlamıştım dükkânda, müşteri geldiği zaman çıkıyordum oradan. Ama ona kalırsa ben dükkânda durmak yerine evde oturup çocuğa baksaydım, Burak asla hasta olmayacaktı. Öyle düşünüyor. Ben ona bir türlü bu hastalığın genlerden geldiğini yani soğuk algınlığına gibi bir hastalık olmadığını, bir türlü algılatamadım. Sürekli hala gidin şimdi sorun beni sorumlu tutuyor. Daha çocuğun hastalığının nasıl bir hastalık olduğunun bile farkında değil. (G.17, K,31)

Engelli çocuğun bakımı, eğitimi konusunda babalar ve yakın çevrenin desteğinin olmadığı evliliklerde kadın çalışamadığı gibi hiçbir ekonomik özgürlüğü de olmamaktadır.

Aile içi şiddet süreğen bir hastalık gibi devam etmektedir. Engelli çocuğu olan annenin bu güçlükle çoğunlukla tek başına mücadele etmesinin yanında bir de şiddetin eklenmesi hem evlilik doyumunu düşürmekte ondan da öte aile yaşamını sürdürülemez hale getirmektedir. Aşağıda yer alan kadın katılımcıların şiddet konusundaki ifadeleri bunu açıkça örneklendirmektedir:

> *- Eşimin ailesinin de eşimin de küçümsemek gibi şunları birbirine düşürsem gibi fitnelik gibi bazı huyları var. Tabii bu bizi iyi yönde etkilemiyor, olumsuz yönde etkiliyor. Eşimin ailesi derken, kardeşlerinin eşlerinden bahsediyorum. Annesi yok zaten, mesela abisi diyor ki "Sebahat zeki bir insan bir taktı sana tasmayı." dediği zaman ben onların yüzünden milletin ortasında eşimden dayak yemişimdir. Benim akıllı olmam, benim eşime yönlendiriyor olmam, benim onu kullandığım anlamına gelmiyor. (G.17, K,31)*

Başka bir kadın katılımcı evlendiği günden beri devam eden şiddeti şöyle ifade etmiştir:

> *-Eşimin içki alışkanlığı var ve bırakmıyor. Görücü usulüyle evlendiğimizden sormuştum ona "içki içiyor musun?" diye. Çünkü içki içen birini asla kabul etmeyeceğimi söylemiştim. O bana yemin etti, "öyle şey olur mu içki günahtır" demişti. Ama evlendiğim günden beri her gün içiyor, çoğu zaman da şiddet uyguluyor.(G.13,K,47)*

İlk evliliği şiddet nedeniyle boşanma ile sonuçlanan bir kadın katılımcı sözleri evliliğe yönelik beklentilerle ilgili çarpıcı bir ifade kullanmaktadır:

> ***- Evlilikten beklentilerinizin gerçekleştiğini düşünüyor musunuz?***
> *-Şimdiki evliliğim de mutluluk var, yani şiddet yok. Madem kayıt alıyorsunuz söyleyeyim. Benim önceki evliliğimde, kaynanam bana çok sıkıntı çıkardı. Kocama derdi ki, "At bu karayı, bu karı iyi değil" kocam da benden yana değil, ondan yana oldu. Devamlı beni dövdü, küfür etti, mecbur kaldım ayrılmaya.*

- Bekârken hayal ettiğiniz kişiyle, evlilik yaptığınız kişi birbiriyle örtüşüyor mu?

-Hayır, örtüşmüyor hayallerimle bir değil. Aynı değil

- Tekrar bir şans verilse eşinizi seçerken nelere dikkat edersiniz?

- Önceki ayrıldığım yerden mi?

- Hayır, bu evliliğiniz?

- Bu adam iyi biri, bir zararı yok, en azından dövmesi yok, bu işte. (G.20,K,43)

Kadın, ikinci eşinden, kendisine şiddet uygulamaması dışında bir beklentisinin olmadığından söz etmektedir. Toplumsal cinsiyet ayrımına maruz kalan kadınlar açısından evlilikten doyum elde edilmesi mümkün değildir. Bu durum engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yük ve sorumluluklara eklendiğinde görüntü daha da vahim bir hale gelmektedir.

BÖLÜM 4. SONUÇ

Literatürde engelli çocuğu olan ailelere yönelik çalışmalar daha çok ailelerin yaşam doyumu, umutsuzluğu, yas süreci ve toplumla olan ilişkilerine yönelik olarak yapılmıştır. Gönen çalışmasında, sağlıklı bir çocuk bekleyen ana-babanın, engelli bir çocuğa sahip olmasının aileyi yas sürecine soktuğunu belirtmekte ve psikolojik destek ihtiyacı üzerinde durmaktadır (Gönen, 2016). Demir ve diğerleri zihinsel engelli çocuğu olan annelerin depresif semptom düzeyinin yüksek olduğu bulunmuş ve annelerin yakından izlenmesi ve duygusal destek verilmesi gerektiğine değinilmiştir (Demir, Özcan, & Kızılırmak, 2012). Figen ve diğerleri de çalışmalarında engelli çocuğu olan annelerin %69 gibi yüksek bir oranda orta ve şiddetli düzeyde depresyonunun olduğunu saptamışlardır (Özcanarslan, Karataş, & Aydın, 2014). Şentürk ve Saraçoğlu'nun çalışmasında ise Engelli çocuğa sahi annelerin aile ve eş ilişkilerinde sorun hissetleri vurgulanmış ve aileden düşük düzeyde sosyal destek aldıkları belirtilmiştir. Bu nedenle annelerin depresyon skorları yüksek bulunmuştur. Bu annelere psikososyal desteğe olan ihtiyacın çok yüksek olduğu sonucuna varılmıştır (Şentürk & Saraçoğlu, 2013).

Araştırmadan elde ettiğimiz sonuçlardan ilki, "*engelli çocuğa sahip çiftlerde, evlilik doyumu azdır"* şeklindedir. Bu sonuca, bu tip ailelerin yaşadıkları güçlüklerden ve sorunlardan dolayı evlilik hayatından elde ettikleri mutluluk düzeyinin azaldığını gösteren bulgulardan hareket edilerek ulaşıldı. İnsanlar güçlüklerle karşılaştığında ki bu güçlük ve zorluklar evliliklerinin ürünü olan çocukları ile ilgiliyse, büyük oranda stres ve mutsuzluk duyguları yaşarlar. Yapılan araştırmalar da bu durumu tespit etmiştir. Engelli çocuğu olan anne-babalar, engelli çocuğu olmayan anne-babalara kıyasla yoğun stres altındadır (Burcu, 2015, s. 99). Bu da karı-koca olarak evlilik hayatından elde edecekleri mutluluk ve tatmin düzeyini azaltacaktır. Görüşülen çiftlerin, engelli çocuklarından dolayı evlilik doyumlarının düştüğü saptanmıştır. Özellikle ağır engelli çocuğu olan ailelerde yaşanan tedavi ve bakım yoğunluğu nedeniyle eşlerin birbiriyle olan ilişkilerinin odak noktası ve paylaşımları daha çok engelli çocuğun ihtiyaçlarına yönelik olmaktadır ki bu da, evlilikte olması gereken birçok ritüelin önüne geçmektedir. Ayrıca bu durumun, eşlerin birbirlerini ve evdeki diğer çocukları da ihmal etmelerine neden olduğu sonucuna varılmıştır.

Engelli çocuğun aile tarafından özel gereksinimli birey olarak algılanmasıyla yaşanan güçlüğü normalleştirilerek hareket etmeleri ve çocuğun bakımının aile bireyleriyle arasında paylaşılması sayesinde, yaşam kalitelerinin sekteye uğramasına engel olabilecekleri öngörülebilir.

Ailelerin ilk çocuklarının engelli olması henüz evliliklerinin başlangıcında olan çiftlerde umutsuzluk yaratırken tekrar çocuk sahibi olmakta büyük korku ve stres yaşadıkları görülmüştür. Çiftler, ancak engelli çocuk iyileşirse yeni bir çocuk sahibi olmayı düşünebilmektedir.

Geleneksel aile yapısından kaynaklı ana-baba isteğiyle yapılan zoraki evliliklerde eşler henüz birbirini tam olarak tanımadan çocuk sahibi olmaktadır. Bu çocuk da engelli olarak doğduğunda veya tanı konduğunda eşler arası ilişkide sancılı bir süreç başlamaktadır. Daha birbirini anlayamamış ve tam olarak tanıyamamış eşlerin ilk defa ciddi krizle karşılaşması, krizi ekip olarak göğüslemelerine engel olmaktadır. Henüz oluşturulmaya çalışılan duygusal bağlarda hızlı çözülmelere yol açtığı gibi çocuk merkezli ve adanmışlık psikolojisiyle sürdürülen evlilik temelleri atılabilir. Bu durum kimi çiftlerde, o evliliği yapmalarına neden olan aile büyüklerine kin güderek düşmanca tavır sergilemelerine veya eşlerden birinin evden uzaklaşmasına neden olduğu görülmüştür. Henüz rayına oturmamış bir evlilik, olabilecek büyük travma (engel tanısı konmuş çocuk) stresini kaldıramamaktadır. Bu nedenle, ayrılık veya çeşitli krizden kaçış yollarına gidilmesi sık rastlanabilecek durumdur.

Evlilikte mutluluk doğru eş seçimi ile bağlantılıdır. Bireyin evliliğinde eşi ile her şeyi paylaşabilmesi doyumu ve mutluluğu artıracaktır (Akkaya, 2018, s. 147). Buradan hareketle bireyin eş seçimini kendi iradesiyle yapması, evlilik içinde oluşabilecek birçok krizle başa çıkabilecekleri veya olumlu/olumsuz sonuçlarından kendilerinin sorumlu olacakları öngörülebilir.

Araştırmadan elde ettiğimiz ikinci sonuç *"Engelli çocuğa sahip dindar çiftlerde, evlilik doyumu daha fazladır."* şeklindedir. Çalışmada, dini inancın katılımcılarda evlilik doyumunu dolaylı olarak pozitif etkilediği sonucuna varılmıştır. Literatürde yapılan başka araştırmalarda da benzer sonuçlar söz konusudur. Hatun ve diğerlerinin yaptığı araştırmada, engelli çocuğa sahip aileler engellilik olgusunu kabul etmede ve sonrasında yaşadıkları tüm güçlüklerde dinsel kaynaklardan

faydalandıkları sürece olumlu destek elde ettikleri görülmüştür (Hatun, Birben, İnce, & Yeni, 2016, s. 227).

Katılımcıların dini inançları, engelli çocuğun sorumluluğunu ve bakımını tam olarak yerine getirdiklerinde, cennete gidebilmek için bir vesile aracı olarak kabul etmekte oldukları gözlemlenmiştir. Özellikle kadın katılımcıların geleneksel din inancıyla kocalarına daha itaatkâr ve hizmette kusur etmemek adına çeşitli fedakârlıkları, dini görev olarak algıladıklarından, eşin istekleri dine aykırı değilse şikâyetçi olmadıkları görülmüştür. Bu durum evlilikle ilgili motivasyonlarını pozitif yönde etkilemektedir. Erkek katılımcılar eşlerinin beğendikleri taraflarından bahsederken, genellikle kadın eşin itaat ve hizmetini ön planda tutarak pozitif cevaplar vermişlerdir.

Kadın katılımcılar engelli çocukların bakımından mesul olduklarından psikolojik destek alma imkân ve zamanlarının olmadığını fakat Kur'an okuyarak ve dua ederek rahatladıklarını dile getirdiklerini ifade etmişlerdir. Kadın, erkek bütün kategorilerdeki katılımcılar, engelli çocuğun engelini kabullenmekte dini inançlarının çok büyük katkısı olduğunu dile getirmişlerdir.

Çocuğun engelli olmasını evde bir cennet ehli yaşıyor olarak görüp kutsal bir nimet olarak görmektedirler. Bunun altında yatan nedense, tahammülü zor sürecin dini inanç vesilesiyle anlamını değiştirerek, tahammül edilirin ötesinde görmeleri ve dini inancın pozitif etkisidir. Bu durum bir nevi acıyı tatlı olarak algılamaktır. Çocuğun aileye acı verici yetersizlik gerçeği algısını, dini inançları sayesinde daha pozitif algıyla yer değiştirdikleri görülmüştür. Evliliğe olumlu yansımalar ise yukarıda da belirttiğimiz gibi din unsuru kişilerin algısında hizmet ve itaat zorakiliğini ortadan kaldırmış, gönüllü hizmet ve itaati getirmiştir. Geleneksel ailelerde -ki katılımcıların çoğunluğu geleneksel aile modelini benimsemiş kişilerden oluşmaktadır- dini inanç yaşanan ve yaşanabilecek sorunlarda can simidi görevini görmekte olduğu ve işe yarayan kendi kendine terapi işleviyle kişilerin ruhsal rahatlamalarını sağladığı sonucuna varılmıştır.

Araştırmadan elde edilen üçüncü sonuç *"engelli çocuğa sahip kaderci çiftlerde, evlilik doyumu fazla olması*dır. Engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuğun engelli olmasının kaderlerinde olan bir yazgı, bir imtihan veya lütuf olarak algılamaları, çocuğun tedavi ve bakım sürecini olumlu karşılamalarına neden olduğu

gözlemlenmiştir. Aileler, dini inancın gereği olarak kaderde ne varsa ona razı olmak olduğunu savunarak, kendilerini suçlamaktan uzaklaşmaktadırlar. Kabul aşamasına gelen -engelin aile tarafından kabullenildiği son evredir- katılımcılar engelli çocuğun yetersizliklerini fark edip yapabileceklerine destek olmaktadırlar. Hiçbir şey yapamayacak kadar ağır olan engelli çocuğu olan katılımcılar, bu durumun Allah'ın bir imtihanı olduğunu düşünmektedir. Eğer bu bir imtihan ise "bu imtihanı doğru şekilde geçmeliyiz" düşüncesi onlar için bir motivasyon olmaktadır.

Çocuklarının engel durumu daha hafif olan katılımcılar ise engelli çocuğun Allahın bir lütfü olduğunu düşünmektedirler. Kaderci bakış açısının ailenin üzerindeki çaresizlik baskısını azaltırken kadere razı olma duygusunu yükseltmektedir. Çocukla ilgili yaşanan üzüntü verici durum ne olursa olsun *razı olma* duygusunun evliliğe olumlu yansımaları olduğu görülmüştür. Engelli aileleri çocuklarının tedavi ve rehabilitasyon süreci gereği başka pek çok engelli çocuk ve aile ile tanışma fırsatı bulmaktadırlar. Bu karşılaşmalar sonucu, çocuklarının engellerini birbiriyle kıyaslayarak, kendi çocuklarının hallerine şükrettikleri gözlemlenmiştir.

Aileler, çocuğun engeli ne kadar ağırsa öbür dünyada o kadar büyük mükâfat alacakları inancıyla çocuklarına hizmet etmektedirler. Çocuklarına sevgilerinin yanı sıra bağlılıkları bazen bağımlılık duygusuna kadar uzandığı görülebilmektedir.
Kısa vade de kaderci bakış açısının, rahatlatıcı, ferahlatıcı, su serpici ve yaşanan krizin en kabul edilir ussallaşmasını yaşattığı gözlemlenmiştir. "*Öyle ya! Evet, bir problem var ya da oluştu, ama bu problem tamamen bizden bağımsız, bizim yazgımız böyleymiş"* düşüncesinin, kadere inancın yarattığı bir rahatlama olduğu kanısına varılmıştır.

Yapılan çalışmada engelli çocuğun durumunu kaderci bakış açısıyla değerlendirmeyen katılımcıların, kendilerini veya başka faktörleri suçlayarak, ulaşmaları gereken kabul evresine geçemedikleri görülmüştür. İçlerindeki hayata karşı olan kızgınlıklarını ilk yansıttıkları kişiler ev içinde yaşayan diğer bireyler ve eşler olmaktadır. Kimi zaman normal gelişim gösteren diğer kardeşler anne babaların öfkesine hedef olabilmektedir (Özen, 2015, s. 75). Bu kızgınlık ve öfke evliliğin yıpranmasına, diğer çocukların süreçten negatif etkilenmesine neden olmaktadır. Var olan ama yansıtılmayan öfkenin sonucu olarak, kişilerin kendilerini suçlama ve derin

üzüntü yaşadıkları görülmüştür. Oysaki yaşanan güçlükler karşısında güç veren bir kaderci yaklaşımın kişiye ve evlilik doyumuna olumlu etkisi görülmüştür.

Dini inanç ve kaderci yaklaşım somut gerçekliği kabul etmekle ilgili bir işlevselliğe sahiptir. Ancak ailelerin burada kalmayıp kabul aşamasından sonra hem çocuk için yapılması gerekenlere motive olmakta hem de ilişkilerindeki evlilik doyumunu yükseltecek bir zemine kavuşmaktadırlar. Gerçekte bu durum yaşamdaki tüm sorunlara karşı geliştirilebilecek aktif bir tutumdur. Cüceloğlu'nun aktardığı şu söz bunu veciz bir şekilde ifade etmektedir: "*Tanrım, değiştirilebilen ve değişmesi gereken şeyleri değiştirme cesaret ve gücünü; değiştirilemeyecek şeyleri olduğu gibi kabul etme olgunluğunu ve ikisi arasındaki farkı anlayabilecek bilgeliği bana ver* (Cüceloğlu, 2000, s. 193).

Katılımcı aileler "*kaderimizde böyle bir imtihanımız da varmış*" diye düşünürken, aynı zamanda kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı konusunda da bir kaygı taşımaktadırlar. Bu kaygının engelli çocuğu olan ailelerin büyük çoğunluğunda var olduğu düşünülebilir. Bu noktada destek olgusunun önemi ortaya çıkmaktadır.

Çalışmamızın dördüncü sonucu *"yakın çevre desteği engelli çocuğa sahip ailelerde evlilik doyumunu artırmakta olduğu*dur. Bu çalışmanın en önemli bulgularından biri –belki de en önemli bulgusu- desteğin engelli aileleri için hayati bir unsur olduğunun anlaşılmasıdır. Engelli çocuğu olan çiftin, yakın çevre başta olmak üzere desteklenmesi durumunda, evlilik doyumu da artmaktadır.

Yapılan araştırmalar, engelli çocuğu olan ailelerin hemen hemen aynı aşamalardan geçtiğini ortaya koymuştur. Ailelerin kabul aşamasına geçiş süresi, aldıkları desteğe göre farklılaşmaktadır (Özen, 2015, s. 76). Engelli çocuğa sahip ailelere verilen destek üç grupta yoğunlaşmaktadır. Bunlar, psikolojik destek, yakın çevre desteği ve devlet desteğidir.

1.Psikolojik Destek

Psikolojik destek sürecinde ilk olarak ailelerin engelli bir çocukları olduğunu öğrendikleri andan itibaren ağlama, derin üzüntü gibi duygularının bastırmamaları ve ifade etmeleri için destek olunması önemlidir. Yapılan kimi çalışmalarda ailelere

yönelik bilgilendirici ve stresle başa çıkmalarına yönelik danışmanlıkların, ailelerin kaygı düzeylerini azalttığı ortaya konmuştur (Uyaroğlu & Bodur, 2009, s. 405).

Çocuğa engel tanısı konduğunda durumun aileye bir psikolog tarafından açıklanması yerinde olacaktır. Ancak uygulamada böyle bir durum yoktur. Açıklamayı yapan çocuk doktorlarının genel tutumu, durumu empatiden uzak bir yaklaşımla, somut bir gerçeklik olarak açıklamak şeklindedir. Bu yaklaşım, aileye üstesinden gelinmesi zor bir ömür vadeder.

Anne babanın yanında, ailedeki diğer bireylerin süreci anlaması ve engelli bebekle ilgili bazı olumsuzlukları anlayışla karşılamaları da kritik önemdedir. Psikolojik destek verilerek, sürecin evdeki yaşam kalitesini sekteye uğratmadan, eve gelen yeni bireyi yetersizliklerini bilerek içlerine kabul edebilmelerini sağlayacaktır.

Çocukla birlikte, evlilikte ve çocuğun gelişiminde yaşanabilecek risklere öngörüyle yaklaşılıp, bazı tedbirlerle birçok olumsuzluk ortadan kaldırılabilmektedir. Sürecin en başından alınan profesyonel destekle, engelli ailelerinin çocuğun tedavi ve özel eğitim sürecinden en doğru şekilde yararlandıkları görülmüştür. Çocuğun gelişim sürecindeki olumlu ilerlemeler aileye başarma duygusu yaşatmaktadır. Çocuklarını başarıyla geliştiren ve yetiştiren anne baba da birbirlerine olan güven ve paylaşım duygusu artmaktadır. Evlilik ve diğer çocuklar için engelli çocuğun aileye katılımı bu sağlıklı süreç yönetimiyle bir mutluluk kaynağı olduğu görülmüştür.

2. Yakın Çevre Desteği

Yakın çevre desteğinde, hane halkı, engelli çocuğun anne babasının birinci dereceden akrabaları ve bazen yakın komşu ya da arkadaş olabildiği gözlemlenmiştir. Çocuğunun engelli olduğunu öğrenen anne babanın yaşadıkları şok süreci ve daha sonraki süreçlerde yakın çevre desteğiyle yaşanan olayın normalleştirilerek hazmedilmesinde, yakın çevre desteğinin yeri tartışılamaz önem arz etmektedir. Araştırmamızda, katılımcıların çoğunluğu yakın çevre desteği aldıklarını beyan etmişlerdir. Bu desteğin yaşamlarında yeniden üretime katkı sağladığı görülmektedir. Örneğin, engelli çiftin planlamış olduğu bir tatilde eşlik eden anneanne, babaanne çiftlerin gözü arkada kalmadan engelli çocuklarını bırakabilecekleri yakın çevreleridir. Ebeveyn işten gelene kadar engelli çocuğunu kendi evinde güvenle bekleteceği komşu yakın çevre desteğidir. Bulgularda da değindiğimiz, eşinden

şiddet gören engelli annesine evini açan dost arkadaş yakın çevre desteğidir. Bu destek yaklaşımları, engelli aileleri için hayata istikrarla devam edebilmenin en önemli unsuru olduğu inkâr edilemez bir gerçektir. Destek alamayan, yalnız bırakılan ailelerin evlilik doyumunun dramatik bir düşüşe geçtiği ve hatta çiftlerin boşanmalarına neden olduğu, yapılan araştırmada ortaya koyulmuştur. Engelli çocuğa sahip olmak veya çocuğa engel tanısı konması, evlat kaybıyla özdeş bir yıkım yarattığı gerçeğinden hareket edilecek olursa, bu zor süreçte aile için yakın çevre desteğinin ne denli önemli olduğu daha iyi anlaşılabilir.

Destek konusundaki diğer bir alternatif de kendileri ile aynı durumdaki ailelerle bir araya gelmektir. Aileler yalnız olmadıklarını bilmek isterler. Kendileri ile benzer durumda olan ailelerle görüşmeleri de yaşadıkları sürecin daha kolay geçmesine katkı sağlayacaktır. Benzer ailelerle bir arada olma, bir grup desteği olarak çok faydalı olacaktır (Özen, 2015, s. 76,77)

3. Devlet desteği

Sosyal devlet politikalarıyla da engelli ailelere destek verilmesi elzemdir. Bunlar, sosyal güvenlikten tutun da bireysel psikolojik desteğe kadar birçok alanda olması gereken destekler yelpazesidir. Engellilere ve engelli ailelerine yapılması gereken pozitif ayrımcılıkla ilgili politikaların uygulamalarında soranlar vardır. Çalışmamızdaki katılımcıların ifadeleri bu durumu ortaya koyulmuştur. Ülkemizde iki binli yıllarda engelli ve engelli ailelerinin problemleriyle ilgili bir takım iyileştirilmeler yapılmıştır. Engelli annelerinin aldığı bakım maaşı bunlardan biridir. Bu maaşın aileler için çocuklarının geleceğiyle ilgili kaygıyı azalttığı annenin çocuğu için daha rahat harcamalar yapabildiği gözlenmiştir. Devletin bu ve buna benzer destek politikalarının ailenin kendini ekonomik olarak daha güvende hissetmelerine neden olduğu açıktır. Bakanlık verilerine göre yaklaşık 500 bin engelli ve yaşlı bireyin yakınına evde bakım aylığı ödenmektedir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2017).

Burada göz ardı edilen bir husus şudur; anne veya baba çocuğun bakımı ve eğitimiyle yakından ilgilenmek zorunda olduğundan dolayı çalışamadığı ve sigorta pirimi ödenmediği için ebeveynlerde gelecek kaygısı yaratabilmektedir. Bu tür sosyal desteklerin kapsamının sadece belli gelir düzeyinin altında olanlar için ödenmektedir. Ailenin toplam geliri fert sayısına bölündüğünde kişi başına düşen

gelirin, asgari ücretin 2/3'ünün altında olması gerekir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014). Çocuğun bakımıyla meşgul olduğundan çalışamayan vasıflı engelli annelerinin emekli olmak konusunda bir hak kaybı yaşadıkları gerçeğini ortaya koymaktadır.

Ağır engelli çocuk ebeveynlerinin çocuklarını bırakıp hastaneye dahi gidemediklerini belirtmeleri uzun vadede annenin tedavi olamaması ve hayati riskleri söz konusu olabilmektedir. Bu riskler sadece engelli bireyin ebeveyninin kaybı olmayacaktır. Uzun vadede engelli bireyin anne ya da babasız kalması gibi bir sorun ortaya çıkmaktadır.

Yapılan araştırmada katılımcı engelli ebeveynlerinin devletten taleplerinden biri de *kendilerinin* evde sağlık hizmeti alabilmesidir. Bu konuyla ilgili bulgular bölümünde ifadelerin orijinal metnine ulaşmak mümkündür. Özellikle ağır engelli çocuğu olan anneler çocuklarını başkalarına emanet edip hastanede kalamadıklarından dolayı, kendilerine ait uzun süreli tedavilerini yaptıramamaktadır.

Devletin engelli çocuklara yönelik özel eğitim desteği vardır. Ancak bu eğitime ulaşmak konusunda sorunlar da vardır. Küçük şehirlerde özel eğitim merkezlerinin şehir merkezlerinde olması, köylerde yaşayan engelli aileleri için bükük problem oluşturmaktadır. Engelli çocukların ana sınıfından itibaren çeşitli bahanelerle okullara kabul edilmemeleri söz konusu olabilmektedir. Bu da engelli bireyin akademik hayata bin bir güçlükle başlamalarına neden olmaktadır. Oysa engelli çocuğu olan ebeveynlerin de ifade ettikleri gibi, bu çocuklar da diğer çocuklar gibi bu ülkenin vatandaşlarıdır ve aynı haklara sahiptir. Eğitim hakkı en temel haklardan biridir. Eğitimcilerin engellilikle ilgili ve bilgili olmaları, engelli hakları konusunda kendilerini donatmaları halinde bu tür meselelerin hızla çözülebileceği düşünülmektedir.

Engelli ailelerinin eğitimle ilgili birçok problemlerinin olduğu ve bürokratik işlerin yavaşlığı çocuklarının eğitiminin de aksamasına neden olmaktadır. Çalışmamızda bir engelli çocuk annesi, çocuğu için özel alt sınıf açılması talebinde bulunduğunu, ama aylar sonra açılabildiğini, açılan sınıfın okulun en karanlık ve soğuk sınıfının kendilerine tahsis edildiğini üzülerek ifade etmiştir. Başka katılımcı ise sosyal hizmetlerden, hakları olan bakım maaşı talebinde bulunduğunda çeşitli aşağılamalarla karşılaştığı için çok rencide olduğunu dile getirmiştir. Devletimiz

engelliler ve ailelerine çeşitli destekler sunmaktadır. Ancak desteklerin ilgili kesimlere ulaşmasında görevli kimi personelin ayrıca verilen ekonomik desteklerin bir lütuf değil bir hak olduğu konusunda hizmet içi eğitime ihtiyaçlarının oluğu anlaşılmaktadır.

Bu konuyla ilgili doğru bir örnek olabileceğini düşündüğümüz bulgularımızdan alıntıyı paylaşmanın uygulama sonucunun pozitif etkisini yeterince açıklayacaktır. Destek evlilik doyumunu yükselten önemli bir faktördür. Daha önce Almanya'da yaşayan ve yaptığımız araştırmamızdaki bir katılımcının anlattıkları şöyledir;

> *"Almanya'da haftada bir sefer geliyorlar ve bize her türlü yardımı yapıyorlar. Çocuk okula başladıktan sonra da geliyorlar çocuğun durumunu gözlemliyorlar. Bizlere de yardımcı oluyorlar, orada sosyal hizmetliler, sosyologlar geliyorlar. Bizlere yardımcı oluyorlar. Orada devlet mecburi sosyal yardım olarak herkese veriyor, vermek zorunda."(G.33,E,57)*

Sosyal haklardan yola çıkacak olursak, Almanya'da bu uygulamanın sonuçlarının engelli çocuk ve ev halkı için çok faydalı olduğu kadar evlilik doyumunu artırdığı görülmüştür.

Araştırmadan çıkan beşinci sonuç, *"engelli çocuğa sahip kadınlarda evlilik doyumunun az olması*dır. Bu hipotez doğrulanmıştır. Yapılan çalışmada engelli çocuğa sahip kadınların evlilik doyumunun, erkeklere göre daha az olduğu görülmüştür. Konu toplumsal cinsiyet bağlamında ele alındığında, engelli çocuğa sahip kadının, kadınlık ve annelik rolünün de ötesinde performans sergilemek zorunda kaldığı gözlemlenmiştir. Bu süreçte kadın pek çok rolü aynı anda üstlenmek zorundadır: eşine hizmet ve itaat, annelik, evlendiği erkeğin ailesinin kültürel yapısına uygun gelinlik, evlilikle dâhil olduğu yeni çevreyle uyum gösteren işbirlikçi komşu, evlilikte ortaya çıkabilecek sorunları kimseye duyurmadan çözümleyebilen dirayetli eş, çocukları için en iyi bakımı ve sosyalizasyonu sağlayan eğitimci… Kadın burada, saymakla bitmeyen roller karmaşası içinde performansı daima en yüksek derecede olması gereken insandır.

Annelik rolü, çocuğu kendine yeterli ve toplumda var olabilen bir birey olarak hazırlamak yönündedir. Her ne kadar çocuğunu büyütürken çevresinden yardım alsa da topluma göre, çocuğun bakımından asıl sorumlu kişi kadındır. Eşlik rolü,

toplumun kendisinden beklediği gibi eşini rahat ettireceği bir ortam oluşturmak, isteklerini yerine getirmek, sadakatli olmak, akrabalık ilişkilerini kültürel gereklere göre başarıyla devam ettirmek gibi rolleri vardır. Fakat en asli vazifesi çocuğuna annelik ve ev kadınlığıdır (C.Oppong & K.Abu, 1985; akt: Burcu, 2015, s.82). Neredeyse insanüstülük beklentisi içinde bir toplum da var olmaya çalışan insandır kadın. Kadının, cefakâr ve fedakâr olanı da toplumumuzda daha makbul görülmektedir. Toplumumuzda, çocuğun bakımı ve ev içi işlerin kadına bırakılmasının doğru olduğuna dair inanç hala geçerliliğini korumaktadır. Kırsal kesimde kadın, anneliğin yanı sıra, evin dışında tarlada, bahçede çekip çevirici olmak zorundadır. Kentlerde yaşayan az gelirli ailelerde de kadın yine birçok rolü bir arada yaşamak ve başarıyla gerçekleştirmek zorundadır. Engelli çocuk annelerinin, babalara göre evlilik doyumunun az olmasının nedeni çocuğun bakımının neredeyse tamamının kadın üzerine bırakılmasıdır.

Kadın, annelik içgüdüsüyle doğurduğu çocuğun, sağlık sorunları ve yetersizliklerini öğrendiğinde bütün varlığıyla yavrusunu sağaltma çabası içine girmektedir. Özellikle çocuğun bakımında eşten destek alamayan engelli annesinin evlilik doyumunun azaldığı ve bazen de evliliğin sadece formalitede kaldığı görülmüştür. Burada engelli çocuk merkeze alınarak eşler tarafından ya problemler görmezden gelinmektedir ya da eşlerden biri evlilikle ilgili bütün beklentileri minimum seviyeye düşürerek kendini çocuğuna adadığını belirtmektedirler ve bu adanmış kişi çoğunlukla annelerdir.

Kadın, çocuğuna engel tanısı konduğunda, kendi vücudundan çıkan, kabul görmeyen ve eksikliklerıyle adlandırılan bir parçanın varlığıyla baş başadır. Hamilelik ve doğum sürecinde yaşadığı o olağan üstü gücü ve kuvveti, sağlık uzmanlarının medikal yaklaşımı ve toplum tarafından zayıflatılmıştır. Başarısız olduğu üzerine yoğun etki altına alınmıştır artık.

Bu psikoloji engelli annesini önce toplumdan sonra eşinden hızla uzaklaştırmaktadır. Kadının eşinden alacağı duygusal ve çocuğun bakımıyla ilgili destek evlilik doyumunu artırırken, kadının yaşaması kuvvetle muhtemel depresyon sürecinden hızla çıkıp, hayata kaldığı yerden devam edebilmesi için büyük öneme sahiptir.

Araştırmadan elde ettiğimiz altıncı sonuç da *"engelli çocuğa sahip ailelerde toplumun yaklaşımı, evlilik doyumunu etkiler."* şeklindedir. Anne babalar kültürel

değerlerini, inançlarını ve geleneklerini çocuklarına aktarmakta ve çocuklarının sosyalleşmesini sağlamaktadır (Özen, 2015, s. 73). Bu nedenle aile işlevsel olarak çocukların topluma kazandırılması yoluyla toplumun yetişkin nüfusunun dengeli bir yaşama kavuşmasında kilit önemdedir. Parsons'a göre aileler insan kişiliğini üreten fabrikalardır (Oktik, 2018, s. 2). Buradan yola çıkarak, aileyi bir fabrika olarak düşündüğümüzde sağlıklı ailenin, sağlıklı bireyler yetiştirmede ana temel olduğu daha iyi anlaşılır. Bu durumda engelli çocuğu olan ailelerin toplumsal istikrar açısından da desteklenmesi gerekmektedir. Çiftlerin evlilik doyumlarının yüksek olmasının çocuklarının mutlu ve huzurlu yetişmesine katkı sağlayacaktır.

Karadağ'ın yaptığı çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin %46'sının toplumun bakış açısından rahatsız oldukları ve %38'inin çevreleriyle iletişim kurmakta güçlük çektikleri ve %45'inin toplumdan sosyal anlamda destek alamadıkları sonucuna varılmıştır (Karadağ, 2009, s. 315). Bu oranlar Türk toplumu gibi dayanışma ruhu yüksek olduğu düşünülen bir toplum için oldukça yüksek görünmektedir. Oysaki bu özel aile grubunun toplumsal açıdan desteklenmesi de aynı zamanda da engelli bireylerin, toplum dışı izole hayatlar değil, toplumsallaşarak yaşamalarına katkı sağlayacaktır. Aile iyileştirildikçe engelli birey toplumsal deneyimlere çok daha uyumlu bir şekilde katılabilecektir (Burcu, 2015, s. 95). Bu olumlu yaklaşım çiftlerin de evliliklerini destekleyici bir etki yaratacaktır. Çocuklarının toplum tarafından sosyal olarak kabul görmesi ve normalleşmesi "engelli çocuğa sahip aile"nin de normalleşmesi sonucunu doğuracaktır. Bu da evlilik doyumunu olumlu yönde destekleyecektir. Engelli çocuğa sahip aileler, toplumun dışlamasıyla toplumdan koparak kendi içe kapanık aile yapısına dönüşmektedirler. Bu durum aile içindeki her bir bireyi etkileyeceğinden diğer çocukların da sosyalleşmesini geciktirecektir.

Bir katılımcının toplumdan gördüğü yaklaşıma ilişkin şu ifadeleri durumun vahametini ortaya koymak için uygun bir örnektir. Katılımcı çocuğun engelli olması yüzünden toplumdan baskı gördüklerini ve çiftler birbirlerini suçladıklarını belirtmektedir:

> *Toplum baskısından suçladık. Zaman zaman toplum bize "işte kim bilir ne yaptınız da bu çocuk böyle oldu, bundan olmuştur, şundan olmuştur" gibi şeyler söylediler. Bu konuşmalardan çok etkilendik, özellikle eşimde beni suçlamaya başladı. Toplumun bu söylemleri evliliğimizi kötü yönde etkiledi. (G.26, E.60)*

Ailenin toplum içine engelli çocukla birlikte kabulü evdeki diğer çocuklarında toplumsal yaşamda problem yaşama olasılıkların azaltacaktır.

Toplumu kısa sürede değiştirmek mümkün olmayabilir ama ailelerin benlik algısı değiştirildiğinde (özgüven) toplumsallaşma ile ilgili problemlerin çoğunun düzeltilebileceği düşünülebilir.

Elde ettiğimiz yedinci sonuç *"engelli çocuğu olan geliri yüksek ailelerde evlilik doyumu, engelli çocuğu olan düşük gelirli ailelere göre daha fazladır."* şeklindedir. Ekonomik koşullar insan hayatında yaşam standartlarını belirleyen en önemli faktörlerden biridir. Aileler, engelli çocuğun bakım, tedavi ve ek eğitimleri için ekonomik koşulları ölçüsünde hareket edebildiklerini ifade etmişlerdir. Engellilik fazladan harcamalar gerektiren bir durum olduğu için, ailelerin ekonomik gelirleri yeterli değil ise yoksulluğu artıran bir faktördür (Morris, 2001, s. 7). Geliri daha az olan aileler ekonomik yetersizlikten kaynaklanan çeşitli sorunlar yaşamaktadırlar. Aile tarafından çocuğun engel tanısı öğrenildiğinde, daha öncede değindiğimiz, psikolojik bir sürece girer. Bu sürecin birkaç evresi vardır. İlk aşamalardan biri olan ***pazarlık*** evresi aileleri ekonomik olarak olumsuz etkilemektedir. Ailelerin, engelli çocuğun bakım ve tedavi sürecinde çalışamamasıyla, iş hayatlarının sekteye uğradığı görülmüştür. Bu süreçte varsa, ellerinde ki birikimlerinin de harcanması yoluyla engelli çocuklarını şehir şehir, hastane hastane, dolaştırarak çare arama yoluna gitmektedirler.

Eşlerden birinin engelli çocukla uzun süren tedavi ve terapi süreçlerinde birbirinden ayrı şekilde geçirmek zorunda olması, evdeki diğer çocukların ve eşin yalnız kalmasına, aile ortamının sekteye uğramasına neden olmaktadır. Bu durum dolaylı olarak evlilik bütünlüğünü bozmaktadır. Yapılan görüşmeler ekonomik yetersizlikleri olan engelli çocuğa sahip ailelerin evliliklerini olumsuz yönde etkilediğini ortaya koymuştur.

Ekonomik olarak yeterliliği olan ailelerde ise engelli çocuğun tedavi ve bakım sürecini birlikte ve daha rahat koşulları sağlayarak, çocukları için gerektiğinde yardımcı tutabilmekte olduklarından, eşlerin birbiriyle ve diğer çocuklarıyla da ilgilenebilme zamanları kalmaktadır. Evin ihtiyaçları, akraba, komşu, arkadaş ilişkilerine kesintisiz devam edebilmektedirler. Fazla önemli görünmese de ailenin,

sosyal çevreden kopmadan yaşamlarını sürdürmeleri, kendileri ve engelli çocuğun psikolojisini olumlu yönde etkilemektedir.

Araştırmamızdan elde ettiğimiz sekizinci ve son çıkarım *"engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımını paylaşmanın evlilik doyumunu artırdığı"* şeklindedir. Engelli bir çocuğun bakımı, sıradan bir çocuğun bakımından çok daha fazla sorumluluk gerektirmektedir. Özellikle ağır engelli bir çocuğun bakımı için ailenin neredeyse yirmi dört saati çocukla birlikte geçebilmektedir (Özen, 2015, s. 77). Daha önce de ifade ettiğimiz gibi, bu bakım ağırlıklı olarak anneler tarafından gerçekleştirilmektedir. Engelli çocuğu olmayan aileler üzerine yapılan araştırmalarda babaların, çocukların bakımında çok fazla katkısının olmadığı görülmüştür (Adak, 2015, s. 197). Bu durum engelli aileler için de geçerlidir.

Yaptığımız görüşmelerde babaların, çocuğun bakımına katıldığı durumlarda oluşan iş birliğinin, evlilik doyumunu artıran bir faktör olduğu anlaşılmıştır. Tersi de geçerlidir, yani babanın anneye destek vermediği durumlarda anne süreç içinde hızlıca yıpranmakta ve fiziksel ve ruhsal sorunlar yaşayabilmektedir. Bu da ilk olarak annelerin evlilik doyumunu düşüren önemli bir faktör olarak ortaya çıkmaktadır. O nedenle, tıpkı yaşamın diğer güçlüklerinde olduğu gibi, babanın anneye ve çocuğa yönelik destekleyici/paylaşımcı/katılımcı tutumu fark yaratmaktadır.

Evlilik bir ağaç gibidir. Bu ağaç kökten sevgiyle sulanmalıdır. Engelli bir çocuk o ağacın özel bir dalıdır. Sadece o özel olan dala odaklanmak, onu sulamaya çalışmak, köklerin sulanmasını ihmal etmek, ağacın kurumasına neden olabilir. Çiftler ağacı sevgi ve ilgiyle kökten sulamaya devam ettiklerinde, o özel olan dal da olabildiğince gür bir şekilde serpilip gelişebilecektir.

KAYNAKÇA

Adak, N. Ö. (2015). *Sağlık Sosyolojisi.* Ankara: Siyasal.

Akandere, M., Acar, M., & Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*(22), 23-32.

Akkaya, C. (2018). Eş Seçimi ve Evlilik. N. Adak içinde, *Değişen Toplumda Değişen Aile* (s. 147-162). Ankara: Siyasal.

Akşit, B., Şentürk, R., Küçükural, Ö., & Cengiz, K. (2012). *Türkiye'de Dindarlık.* İstanbul: İletişim.

Aral, N., & Gürsoy, F. (2009). *Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş* . İstanbul: Morpa.

Batık, M. V. (2012). Psikolojik Destek Programının Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Annelerinin Umutsuzluk ve İyimserlik Düzeylerine Etkisi. *OMÜ Eğitim Fakültesi Dergisi*, 64-87.

Batson, C. D., & Ventis, W. (1982). *The Religious Experience: A Social Psychological Perspective.* New York: Oxford University Press.

Beck, U. (2014). *Risk Toplumu Başka Bir Modernliğe Doğru.* İstanbul: İthaki.

Birleşmiş Milletler. (1971). Engelli Hakları Bildirgesi.

Burcu, E. (2015). *Engellilik Sosyolojisi.* Ankara: Anı Yayıncılık.

C.Oppong, & K.Abu. (1985). *Seven Roles of Women: Impact of Education, Migration and Employment.* Geneva: International Labour Office.

Çağ, P., & Yıldırım, İ. (2013). Evlilik Doyumunu Yordayan İlişkisel ve Kişisel Değişkenler. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi, 4*(39), 13-23.

Canel, A. N. (2007). Ailede Problem Çözme, Evlilik Doyumu ve Örnek Bir Grup Çalışmasının Sınanması-Yayınlanmamış Doktora Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi.

Çelik, M., & Tümkaya, S. (2012, Nisan). Öğretim Elemanlarının Evlilik Uyumu ve Yaşam Doyumlarının İş Değişkenleri İle İlişkisi. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD), 13*(1), 223-238.

Coşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD), 10*(1), 213-227.

Cüceloğlu, D. (2000). *İyi Düşün Doğru Karar Ver.* İstanbul: Sistem.

DeMarle, J. D., & Roux, P. L. (2001). The Life Cycle and Disability: Experiences of Discontinuity in Child and Family Developlent. *Journal Of Loss and Trauma,* 29-43.

Demir, G., Özcan, A., & Kızılırmak, A. (2012). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi,* 53-58.

Deniz, İ., & Göller, L. (2017). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile İşlevselliği ve Evlilik Doyumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *EKUAD Eğitim Kuram ve Uygulama Araştırmaları Dergisi, 03*(01), 53-69.

E.Burgess, & H.Locke. (1953). *The Family.* American Book Company.

Ecevit, Y. (2011). Toplumsal Cinsiyet Sosyolojisine Başlangıç. Y. Ecevit, & N. Karkıner içinde, *Toplumsal Cinsiyet Sosyolojisi* (s. 2-31). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2014, 11 13). *Engelli Bakım Hizmetleri.* 05 02, 2018 tarihinde Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Web Sitesi: https://eyh.aile.gov.tr/sikca-sorulan-sorular/engelli-bakim-hizmetleri adresinden alındı

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2017). *Evde bakım uygulaması*. 04 30, 2018 tarihinde Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Web Sitesi:

https://eyh.aile.gov.tr/haberler/evde-bakim-uygulamasi-kapsaminda-yaklasik-500-bin-engelli-yasli-vatandasimizin-yakinina-evde-bakim-ayligi-veriyoruz adresinden alındı

Eskin, M. (2012). Evlilik Terapisi için Başvuran Çiftlerin Evlilik Doyumu ve Evlilik Terapisiyle Hakkındaki Görüşleriyle İlişkili Etmenler. *Klinik Psikiyatri*(15), 226-237.

Giddens, A. (2008). *Sosyoloji.* İstanbul: Kırmızı.

Gönen, A. (2016). Engelli Çocuğa Sahip Annelerde Yas Süreci. *Cumhuriyet İlahiyat Dergisi*, 225-244.

Gordon, T., & Edwards, W. (1995). *Doktor-Hasta İşbirliği.* İstanbul: Sistem.

Güngör, H. C. (2014). *Evlilik Doyumunu Açıklamaya Yönelik Bir Model Geliştirme.* Ankara: Gece Kitaplığı.

Hatun, O., Birben, F. Y., İnce, Z., & Yeni, G. K. (2016). The Ticket to Heaven: A Spritiual Resource for Coping wit Disability. *Spiritual Psychology and Counseling*, 209-235.

İnce, Z. E., & Tüfekçi, F. G. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Evlilik Uyumu ve Yaşam Doyumunun Değerlendirilmesi ve Etkileriyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 102-112.

Karaca, F. (2010). Dindarlığın Etkileri. H. Hökelekli içinde, *Din Psikolojisi* (s. 70-93). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.

Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algiladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 315-322.

Koçak, R. (2008, Nisan 15). Okul Yöneticilerinin Evlilik Doyum Düzeylerinin Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi. *SAÜ Eğitim Fakültesi Dergisi*, 127-139.

L.Katz, R. (1963). *Empathy: Its Nature and Uses.* New York: Free Press of Glencoe.

Marshall, G. (2005). *Sosyoloji Sözlüğü.* (O. Akınhay, & D. Kömürcü, Çev.) Ankara: Bilim ve Sanat.

Morris, J. (2001). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. *Hypatia*(16), 1-16.

Oktik, N. (2018). Aile ve Toplum: Sosyolojik Yaklaşımlar. N. Oktik, & H. Ü. Reşitoğlu içinde, *Aileyi Anlamak Disiplinler Arası Yaklaşım* (s. 1-26). Ankara: Nobel.

Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People.* Basingstoke: Macmillan.

Özcanarslan, F., Karataş, H., & Aydın, D. (2014). Şanlıurfa İlinde Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Durumlarının Belirlenmesi. *Journal of Harran universitey Medical Faculty*, 75-82.

Özen, A. (2015). Özel Gereksinimli Aileler. E. T. İftar içinde, *Özel Gereksinimli Bireyle ve Bakım Hizmetleri* (s. 72-87). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.

Özer, E. (2016). *Evlilik Doyumu ve Çift İlişkisi.* Ankara: Akademisyen Kitabevi.

Öztekin, Ö. E. (2010). Eş Seçiminde ve Evlilik Uyumunda Bağlanmanın Rolü. T. Solmuş içinde, *Bağlanma, Evlilik ve Aile Psikolojisi* (s. 319-325). İstanbul: Sistem.

Öztürk, Y. N. (2009). *Kur'an-ı Kerim.* İstanbul: Yeni Boyut.

Rosen-Grandon, J. R., E.Jane, M., & Hattie, J. A. (2004). The Relationship Between Marital Characteristics, Marital Interaction Processes, and Marital Satisfaction. *Journal of Counseling and Development*(82).

S.Turner, B. (2017). *Tıbbî Güç ve Toplumsal Bilgi.* (Ü. Tatlıcan, Çev.) İstanbul: Sentez.

Şentürk, M., & Saraçoğlu, G. V. (2013). Eğitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek İle Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması. *International Journal of Basic and Clinical Medecine* , 40-49.

Solmuş, T. (2010). *Bağlanma, Evlilik ve Aile Psikolojisi.* İstanbul: Sistem.

Soylu, Y., & Kağnıcı, D. (2015). Evlilik Uyumunun Empatik Eğilim, İletişim ve Çatışma Çözme Stillerine Göre Yordanması. *Turkish Psychological Counseling and Guidance Journal, 5*(43), 44-54.

T.Gladding, S. (2012). *Aile Terapisi.* Ankara: Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derneği.

Troyat, H. (2014). *Dostoyevski.* İstanbul: İletişim.

TÜİK. (2011). *Nüfus ve Konut Araştırması*. 03 21, 2018 tarihinde http://www.tuik.gov.tr/Kitap.do?metod=KitapDetay&KT_ID=11&KITAP_ID=276 adresinden alındı

Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri, 7*, 42-47.

Urhan, B. (2016). Kadın Emeği ve Toplumsal Cinsiyet. F. Saygılıgil içinde, *Toplumsal Cinsiyet Çalışmaları* (s. 212-153). Ankara: Dipnot.

Uyaroğlu, A. K., & Bodur, S. (2009). Zihinsel Yetersizliği Olan Çoccukların Anne-Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirmenin Kaygı Düzeyine Etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 405-412.

Walker, J., Johnson, S., Manion, I., & Cloutier, P. (1996, October). Emotionally Focaused Marital Invertion FOr Couples With Chronically Ill Childen. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1029-1036.

World Health Organization. (tarih yok). *Frequently asked questions*. Nisan 12, 2018 tarihinde World Health Organization Web sitesi: http://www.who.int/suggestions/faq/en/ adresinden alındı

EKLER

EK 1: Katılımcı Özellikleri Tablosu

KATILIMCI ÖZELLİKLERİ TABLOSU					
GÖRME NO	**CİNSİYET**	**YAŞI**	**ÖĞRENİM DURUMU**	**MESLEK**	**ÇOCUK SAYISI**
1	K	59	ÖN LİSANS	EMEKLİ	3
2	K	28	İLKÖĞRETİM	EV HANIMI	2
3	E	33	YÜKSEK LİSANS	MEMUR	2
4	E	56	LİSANS	AVUKAT	2
5	K	32	ÖN LİSANS	EV HANIMI	2
6	K	25	İLKÖĞRETİM	EV HANIMI	1
7	E	37	LİSE	MEMUR	2
8	K	34	İLKÖĞRETİM	EV HANIMI	2
9	K	41	LİSE	AŞÇI	2
10	K	33	LİSE	EV HANIMI	1
11	K	47	ÖN LİSANS	EV HANIMI	2
12	E	50	LİSE	EMLAKÇI	2
13	K	47	İLKÖĞRETİM	EV HANIMI	3
14	K	32	LİSE	EV HANIMI	1
15	K	42	İLKÖĞRETİM	EV HANIMI	4
16	K	31	ÖN LİSANS	EV HANIMI	2
17	K	31	LİSE	EV HANIMI	3
18	K	38	LİSE	HEMŞİRE	2
19	E	40	İLKÖĞRETİM	MOBİLYACI	2
20	K	43	İLKÖĞRETİM	ÇİFTÇİ	5
21	K	47	LİSE	EV HANIMI	2
22	K	40	LİSE	EV HANIMI	2
23	E	40	YÜKSEK LİSANS	ÖĞRETMEN	2
24	K	45	LİSANS	ÖĞRETMEN	2
25	E	59	LİSANS	ÖĞRETMEN	2
26	E	60	LİSE	ESNAF	3
27	E	38	YÜKSEK LİSANS	ÖĞRETMEN	2
28	E	53	İLKÖĞRETİM	ŞOFÖR	2
29	E	50	İLKÖĞRETİM	SERBEST	2
30	E	36	İLKÖĞRETİM	OTO TAMİR	2
31	E	50	İLKÖĞRETİM	KALORİFERCİ	3
32	E	55	ÖN LİSANS	EMEKLİ	3
33	E	57	LİSE	ŞOFÖR	5
34	E	40	LİSE	SERBEST	2
35	E	40	İLKÖĞRETİM	İŞÇİ	2
36	E	40	LİSE	MADENCİ	5