

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**GÖRME ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUK BAKIMI İLE
İLGİLİ DENEYİMLERİ VE HEMŞİRELERDEN
BEKLENTİLERİ: NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA**

DOKTORA TEZİ

Elif ERBAY

Enstitü Anabilim Dalı: Hemşirelik

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Nursan ÇINAR

MAYIS 2021

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**GÖRME ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUK BAKIMI İLE
İLGİLİ DENEYİMLERİ VE HEMŞİRELERDEN
BEKLENTİLERİ: NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA**

DOKTORA TEZİ

Elif ERBAY

Enstitü Anabilim Dalı: Hemşirelik

“Bu tez tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Oy birliği / Oy çokluğu ile kabul edilmiştir.”

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ	İMZA

BEYAN

Bu çalışma T. C. Sakarya Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulu'ndan 04.04.2019 tarihli ve 71522473/050.01.04/88 sayılı onay alınarak hazırlanmıştır. Bu tezin kendi çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar hiçbir aşamasında etik dışı davranışımın olmadığını, tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları kaynaklar listesine aldığımı, tez yazımı ve çalışması sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Elif ERBAY

.../.../.....

TEŞEKKÜR

Doktora eğitimim boyunca ve tezimin tüm aşamalarında kendinden çok şey öğrendiğim, beni her zaman bilgi ve katkıları ile destekleyen, bana sürekli rehberlik eden ve beni teşvik eden, sabrını ve anlayışını benden esirgemeyen ve öğrencisi olmaktan her zaman gurur duyduğum değerli danışman hocam Prof. Dr. Nursan ÇINAR'a,

Tez çalışmamın her aşamasında yol gösterici ve destekleyici tavırları ile desteğini her zaman hissettiğim değerli tez izleme jürisi hocalarım Sayın Prof. Dr. Dilek AYGİN ve Sayın Prof. Dr. Hasan Çetin EKERBİÇER'e,

Uzman görüşlerinde değerlendirme ve önerileri ile çalışmamıza katkı sağlayan değerli hocalarıma,

Verilerin toplanması aşamasında görme engelli annelere ulaşmamda kolaylık sağlayan başta Türkiye Körler Federasyonu Başkan Yardımcısı Şule SEPİN ve içtenlikle deneyimlerini paylaşan tüm katılımcı annelere,

Doktora eğitimim boyunca katkılarını gördüğüm tüm hocalarıma ve manevi destekleri ile her zaman yanımda olduklarını hissettiren arkadaşlarım Arş. Gör. Dr. Sinem YALNIZOĞLU ÇAKA ve Öğr. Gör. Sümeyra TOPAL'a,

Hayatımın her aşamasında benden sevgisini ve desteğini esirgemeyen canım aileme,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Saygılarımla.

İÇİNDEKİLER

BEYAN.....	i
TEŞEKKÜR.....	ii
İÇİNDEKİLER.....	iii
KISALTMALAR.....	viii
TABLOLAR LİSTESİ.....	ix
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	x
ÖZET.....	xii
SUMMARY.....	xiii
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. ENGELLİLİK TANIMI VE PREVELANSI.....	3
2.2. GÖRME ENGELLİLİĞİN TANIMI, DÜNYADA VE ÜLKEMİZDE GÖRME ENGELLİLİĞİN PREVELANSI.....	5
2.2.1. Görme Engelliliğinin Etkileri.....	6
2.2.1.1. Bireysel etkiler (eğitim, sağlık, istihdam).....	7
2.2.1.2. Çevresel etkiler.....	9
2.3. ANNELİK VE ÇOCUK BAKIMI.....	10
2.4. GÖRME ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUK BAKIM UYGULAMALARI.....	12
2.4.1. Doğum Öncesi.....	13
2.4.2. 0-1 Yaş Dönemi.....	13
2.4.3. Çocuğun Hijyenik Bakımı.....	14
2.4.4. Çocuğun Hastalığı.....	15
2.4.5. Çocuğun Güvenliği.....	15
2.4.6. Okul Dönemi.....	16
2.5. GÖRME ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUK BAKIMI İLE İLGİLİ DESTEKLENMESİNDE HEMŞİRENİN ROLÜ.....	17
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	19
3.1. ARAŞTIRMANIN YERİ VE TARİHİ.....	19
3.2. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	19

3.3. ARAŞTIRMANIN TİPİ.....	19
3.4. ÇALIŞMA GRUBU.....	19
3.5. ÖRNEKLEME YÖNTEMİ.....	23
3.6. ARAŞTIRMA SORUSU.....	23
3.7. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	23
3.7.1. Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu.....	23
3.7.2. Ses Kayıt Cihazı.....	24
3.7.3. Yarı Yapılandırılmış Nitel Görüşme Formu.....	24
3.8. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ.....	24
3.9. VERİ ANALİZİ.....	26
3.9.1. Çalışmanın Geçerlik, Güvenirlik ve İnanırlılığı.....	27
3.9.2. Araştırmacının Rolü.....	28
3.10. SINIRLILIKLAR, KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLER VE KOLAYLIKLAR....	28
3.11. ETİK.....	29
4. BULGULAR.....	31
4.1. DOĞUM ÖNCESİ DUYGULAR VE DESTEK GEREKSİNİMİ.....	31
4.1.1. Bebeğin Bakımı ile İlgili Duygular.....	32
4.1.1.1. Endişe.....	32
4.1.1.2. Korku.....	33
4.1.1.3 Özgüven.....	34
4.1.2. Destekler.....	34
4.1.2.1. Destek alamama.....	34
4.1.2.2. Aile desteği.....	35
4.1.2.3. Arkadaş desteği.....	35
4.1.2.4. Sağlık profesyonelleri desteği.....	36
4.2. DOĞUM SONRASI ANNEDE DUYGULAR VE 0-1 YAŞ DÖNEMİNDEKİ BEBEĞİN BAKIMI.....	36
4.2.1. Duygusal Süreç.....	37
4.2.1.1. Kaygı.....	37
4.2.1.2. Korku.....	38
4.2.1.3. Mutluluk.....	38
4.2.1.4. Heyecan.....	39
4.2.1.5. Dışlanma.....	39

4.2.1.6. Baskı.....	40
4.2.2. Emzirme ve Bebek Beslenmesi (1 Yaşa Kadar).....	40
4.2.2.1. Mama hazırlama, ek gıda sürecindeki zorluklar.....	41
4.2.2.1.1. Eliyle dokunarak ağız bulma ve besleme.....	41
4.2.2.1.2. Sıvı besinlerde, kaşık ile beslemede zorlanma.....	42
4.2.2.1.3. Yardıma gereksinim duyma.....	43
4.2.2.2. Destek ile emzirme.....	44
4.2.3. Yenidoğan Bakım Süreci.....	44
4.2.3.1. Yardım alma.....	44
4.2.3.2. Kaygı.....	46
4.2.3.3. Deneme yanılma yoluyla öğrenme.....	46
4.2.4. Büyüme ve Gelişmeyi Fark Etme.....	47
4.2.4.1. Duyularla (dokunma ve ses) fark etme.....	47
4.2.4.2. Yakınların fark etmesi.....	48
4.3. ÇOCUĞUN HİJYENİK BAKIMI.....	49
4.3.1. Temizlik, Düzen Stratejileri.....	49
4.3.2. Kişisel Bakım (banyo, tırnak kesme, temizlik, sökülen yırtılan giysilerin dikilmesi).....	50
4.4. ÇOCUĞUN HASTALIĞINDA YAŞANANLAR.....	50
4.4.1. Hastalığında Çocuk Bakımı.....	51
4.4.1.1. Yardım alma.....	51
4.4.1.2. Duyularla (dokunma ve ses) ile fark etme.....	52
4.4.1.3. Fiziksel aktivite takibi.....	53
4.4.1.4. Bazı sorunları fark edememe.....	53
4.4.1.5. Çocuğun söylemesi.....	54
4.4.1.6. Tıbbi destek.....	54
4.4.2. İlaç Verme.....	55
4.4.2.1. Oral enjektör (şırınga) ile verme.....	55
4.4.2.2. Yardım alma.....	56
4.4.2.3. İlaç ölçüm stratejileri.....	56
4.5. ÇOCUĞUN GÜVENLİĞİ.....	57
4.5.1. Ev İçi Güvenlik.....	58
4.5.1.1. Ulaşamayacağı, yetişemeyeceği yerlere koyma.....	58
4.5.1.2. Kapıları ve camları kapatma, kilitleme.....	59

4.5.1.3. Dolap ve çekmeceleri kontrol altına alma.....	59
4.5.1.4. Düzen değiştirme.....	60
4.5.1.5. Kablo ve prizleri kontrol altına alma.....	60
4.5.1.6. Açıklama, uyarma.....	61
4.5.2. Ev Dışı Güvenlik.....	61
4.5.2.1. Yaşanan durumlar.....	62
4.5.2.1.1. Çocukları kaybetme.....	62
4.5.2.1.2. Kaygı.....	63
4.5.2.2. Alınan tedbirler.....	64
4.5.2.2.1. Çocuktan yardım alma.....	64
4.5.2.2.2. Dışarıya yalnız çıkmama.....	65
4.5.2.2.3. Çocukla sürekli temas (kucakta taşıma, elini tutma).....	65
4.5.2.2.4. Sürekli sesli iletişim.....	66
4.5.3. Kaza ya da Yaralanma.....	68
4.5.3.1. İlk müdahaleyi yapma.....	68
4.5.3.2. Panikleme ya da sakin kalma.....	69
4.5.3.3. Yardım alma.....	69
4.5.3.4. Sağlık kuruluşuna götürme.....	70
4.6. OKUL SÜRECİ.....	71
4.6.1. Yardım Alma.....	71
4.6.2. Çocuğun Öğretmeni ile İletişim.....	72
4.6.3. Derslere Yardım Etmede Zorlanma.....	73
4.6.4. Servis Kullanma.....	74
4.6.5. Sosyal Ortama Uyum.....	74
4.7. BEKLENTİ VE TAVSİYELER.....	76
4.7.1. Hemşirelerden Beklentiler.....	76
4.7.1.1. Görme engelli annelerin istedikleri eğitim teknikleri.....	77
4.7.1.1.1. Betimsel anlatım.....	78
4.7.1.1.2. Dokunarak anlatım.....	79
4.7.1.2. Görme engelli anne babaya güven duymaları.....	79
4.7.1.3 Farkındalık.....	80
4.7.1.4. Bilgilendirme.....	81
4.7.2. Sağlık Hizmetlerinin Sunumu ile İlgili Beklentiler.....	82

4.7.2.1. Hastane koşullarının iyileştirilmesi.....	82
4.7.2.2. Evde muayene, evde bakım desteği.....	83
4.7.3. Görme Engelli Annelere Tavsiyeler.....	84
4.7.3.1. Özgüvenli olmaları.....	84
4.7.3.2. Daha fazla çaba göstermeleri.....	85
4.7.3. 3. Kendi yöntemlerini geliştirmeleri.....	85
4.7.3.4. Yardım istemekten çekinmemeleri.....	86
4.8. AVANTAJLAR VE DEZAVANTAJLAR.....	87
4.8.1. Görme Engelli Anne Olmanın Çocuklar Açısından Avantajları.....	88
4.8.1.1. Davranış kazandırma.....	88
4.8.1.2. Özgüven kazandırma.....	89
4.8.1.3. Farkındalık kazandırma.....	90
4.8.2. Görme engelli Anne Olmanın Dezavantajları.....	90
4.8.2.1. Görsel destek olamama.....	91
4.8.2.2. Kendini yetersiz hissetme.....	92
4.8.2.3. Görsel iletişim eksikliği	92
4.8.2.4. Çocukları tarafından dışlanma kaygısı.....	93
4.8.2.5. Eğitim desteği vermede yetersizlik.....	94
4.8.2.6. Güvenlik sorunu.....	95
4.8.2.7. Çocuğa psikolojik yük (sorumluluk) oluşturmaları.....	95
4.8.2.8. Çocukların gelişimi ve geleceği ile ilgili endişeler.....	96
4.8.2.8.1. Eğitim, okul ile ilgili endişeler.....	96
4.8.2.8.2. Ergenlik dönemi.....	97
4.8.2.8.3. Güvenlik, ev dışı etkileşimler.....	97
4.8.2.8.4. Sağlık hastalık durumu.....	98
4.8.2.9. Toplum tarafından damgalanma.....	99
4.8.2.10. Sağlık profesyonellerinin görme engelli anne babaya güven duymaması.....	100
5. TARTIŞMA.....	102
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	109
KAYNAKLAR.....	111
EKLER.....	120
ÖZGEÇMİŞ.....	131

KISALTMALAR

ABD	Amerika Birleşik Devletleri
BM	Birleşmiş Milletler
COREQ	The Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ICD	The International Classification of Diseases
ICF	The International Classification of Functioning
MAXQDA	Max Qualitative Data Analysis
ÖSYM	Öğrenci Seçme ve Yerleştirme Merkezi
SB	Sağlık Bakanlığı
TC	Türkiye Cumhuriyeti
TDK	Türk Dil Kurumu
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	World Health Organization

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1. Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri



ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Nitel Araştırma Döngüsü Modeli

Şekil 2. Çalışmada Belirlenen Temalar

Şekil 3. Doğum Öncesi Duygular ve Destek Gereksiniminin Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası

Şekil 4. Annelerin Doğum Öncesi Dönemde Bebek Bakımına İlişkin Duyguları

Şekil 5. Annelerin Doğum Öncesi Dönemde Destek Alma Durumları

Şekil 6. Doğum Sonrası Annede Duygular ve 0-1 Yaş Dönemindeki Bebeğin Bakımı Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası

Şekil 7. Annelerin Doğum Sonrası Dönemde Yaşadığı Duygular

Şekil 8. Annelerin Emzirme ve Bir Yaşa Kadar Olan Bebek Beslenmesinde Yaşadıkları Deneyimler

Şekil 9. Annelerin Mama Hazırlama, Ek Gıda Sürecindeki Deneyimleri

Şekil 10. Annelerin Yenidoğan Bakım Sürecindeki Deneyimleri

Şekil 11. Annelerin Bebeklerinin Büyüme ve Gelişmelerini Fark Etme Durumları

Şekil 12. Annelerin Çocuğun Hijyenik Bakımı Konusunda Yaşadıkları

Şekil 13. Çocuğun Hastalığında Yaşananlar

Şekil 14. Görme Engelli Annelerin Çocuklarının Hastalık Durumlarında Bakım Deneyimleri

Şekil 15. Annelerin İlaç Verme ile İlgili Deneyimleri

Şekil 16. Annelerin Çocuklarının Güvenliğine İlişkin Deneyimleri

Şekil 17. Görme Engelli Annelerin Çocuklarının Ev İçindeki Güvenliklerini Sağlamaya Yönelik Aldıkları Tedbirler

Şekil 18. Annelerin Ev Dışı Güvenlikle İlgili Deneyimleri

Şekil 19. Annelerin Ev Dışı Güvenlik ile İlgili Yaşadığı Durumlar

Şekil 20. Annelerin Ev Dışında Çocuklarının Güvenliği İçin Aldıkları Tedbirler

Şekil 21. Annelerin Kaza ya da Yaralanma Durumundaki Deneyimleri

Şekil 22. Annelerin Çocuklarının Okul Sürecindeki Deneyimleri

Şekil 23. Görme Engelli Annelerin Beklenti ve Görme Engelli Annelere Tavsiyeleri

Şekil 24. Annelerin Hemşirelerden Beklentileri

Şekil 25. Görme Engelli Annelerin İstedikleri Eğitim Teknikleri

Şekil 26. Annelerin Sağlık Hizmetlerinin Sunumu ile İlgili Beklentileri

Şekil 27. Annelerin Görme Engelli Annelere Tavsiyeleri

Şekil 28. Görme Engelli Anne Olmanın Avantaj ve Dezavantajları

Şekil 29. Annelere Göre Görme Engelli Anne Olmanın Çocuklar Açısından Avantajları

Şekil 30. Annelere Göre Görme Engelli Anne Olmanın Dezavantajları

Şekil 31. Annelerin Çocuklarının Gelişimi ve Geleceği ile İlgili Endişeleri

ÖZET

Giriş ve Amaç: Çoğu toplumda çocuklarının bakımından primer sorumlu birey annedir. Anneler çocuk bakımında profesyonel desteği hemşirelerden alırlar. Bu durum profesyonel desteğe daha fazla ihtiyacı olan görme engelli anneler için de geçerlidir. Görme engelli annelerin çocuk bakım deneyimlerinin ve bu konuda hemşirelerden beklentilerinin araştırıldığı çalışmalar oldukça sınırlıdır. Bu çalışmanın amacı; görme engelli annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili deneyimlerini, bu süreçte hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve bu beklentiler doğrultusunda hemşireler için stratejik önerilerin oluşturulmasını sağlamaktır.

Gereç ve Yöntem: Nitel bir yöntem olan fenomenolojiye bağlı kalınarak yürütülen araştırmanın verileri Türkiye’de beş farklı ilde Mart 2019 – Mayıs 2020 tarihleri arasında toplandı. 0-18 yaş arasında çocuğu olan 25 görme engelli anne çalışma grubunu oluşturdu. Metodolojik olarak verilerin analizinde tümevarımsal kodlama yolu takip edildi. Analizde Max Qualitative Data Analysis (MAXQDA) Analytics Pro2020 programından destek alındı. Araştırma için kurum etik kurul izni yazılı, katılımcıların onayları ise ses kayıt cihazı eşliğinde sözlü olarak alındı.

Bulgular: Yapılan tematik analiz sonucu sekiz tema elde edildi. Belirlenen sekiz temadan “Doğum Öncesi Duygular ve Destek Gereksinimi”, “Doğum Sonrası Annede Duygular ve 0-1 Yaş Dönemindeki Bebeğin Bakımı”, “Çocuğun Hijyenik Bakımı”, “Çocuğun Hastalığında Yaşananlar”, “Çocuğun Güvenliği”, “Okul Süreci” ve “Avantajlar ve Dezavantajlar” çocuk bakımı ile ilgili, “Beklenti ve Tavsiyeler” teması ise hemşirelerden beklentiler ve görme engelli annelere tavsiyeler ile ilgilidir.

Sonuç: Çalışmada; görme engelli annelerin, görme engelliliğin getirdiği deneyimler yaşadığı, çocuk bakımı konusunda yardım aldıkları veya kolaylaştırıcı stratejiler geliştirdikleri tespit edildi. Anneler, hemşirelerden daha fazla empati yapmalarını beklediklerini ve çocuk bakımı ile ilgili görme engelli annelere uygun tekniklerin kullanıldığı eğitimler ve bilgilendirme yapmalarını istediklerini ifade ettiler.

Anahtar Kelimeler: Annelik, Beklenti, Çocuk bakımı, Deneyim, Görme engellilik, Hemşire

SUMMARY

Experiences of Visually Impaired Mothers Regarding Child Care and Their Expectations From Nurses: A Qualitative Study

Introduction and Aim: In many societies mother has the primary responsibility for care of children. Mothers receive professional support in child care from nurses. This is valid for visually impaired mothers who need professional support more. Studies researching child care experiences of visually impaired mothers and their expectations from nurses on this subject are quite limited. The purpose of this study is to determine the experiences of visually impaired mothers in the care of their children and their expectations from nurses in this process and to provide strategic recommendations for nurses in line with these expectations.

Material and Method: Data from research conducted adhering to phenomenology, a qualitative method were collected between March 2019-May 2020 date in five different provinces in Turkey. The study group consisted of 25 visually impaired mothers with children aged 0-18. In the analysis of the data as methodologically, the inductive coding path was followed. In the analysis, support was received from the Max Qualitative Data Analysis (MAXQDA) Analytics Pro2020 program. For the research, written permission from the ethics committee of the institution was obtained, and the approvals of the participants were obtained verbally with a tape recorder.

Results: Eight themes were obtained as a result of the analysis: Of the eight themes determined; Themes of "Prenatal Emotions and the Need for Support", "Postpartum Emotions and Care at 0-1 Years", "Hygienic Care of the Child", "Experiences in the Child's Disease", "Child's Safety", "School Process" and "Advantages and Disadvantages" are related with childcare, while the theme of "Expectations and Recommendations" is related to the expectations from nurses as well as the recommendations to visually impaired mothers.

Conclusion: In the study it was determined that visually impaired mothers had experiences brought about by visual impairment, received help or developed facilitating strategies for childcare. Mothers expressed that they expect nurses to show more empathy and they want them to provide training and information on child care using appropriate techniques to visually impaired mothers.

Key words: Motherhood, Expectation, Child care, Experience, Disability, Visual impairment



1. GİRİŞ VE AMAÇ

"Ruhun penceresi olarak isimlendirebileceğimiz göz, doğanın sonsuz eserlerini tamamen ve fazlasıyla değerlendirebilen temel bir araçtır. Kulak ikinci sıradadır; onun saygınlığı, gözün gördüklerini işitmesinden gelir." (Leonardo da Vinci).

"Engellilik", günlük konuşmalarda sıklıkla kullanılan ve farklı bireyler için farklı anlamlar taşıyan bir kelimedir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ-WHO-World Health Organization) tanımına göre (2012); engellilik (disability); bozukluk (impairment), hareket sınırlılığı (activity limitation) ve katılım kısıtlılığını (participation restriction) kapsayan şemsiye bir terimdir. Bozukluk, vücut fonksiyonunda veya yapısındaki bir problem; hareket sınırlılığı, görev veya eylemin yürütülmesinde kişinin karşılaştığı zorluk; katılım kısıtlılığı ise bireyin yaşam koşullarında yaşadığı bir problemdir. Bu nedenle engellilik, kişinin bedeninin özellikleri ile yaşadığı toplumun özellikleri arasındaki etkileşimi yansıtan karmaşık bir olgudur (WHO 2018).

İnsanların gelişim sürecinde, bakım özellikleri temeldir ve çocuklarının bakımı için konuşacak, kendini gösterecek ve adayacak en iyi kişiler ebeveynlerdir (Pagliuca, Uchoa and Machado 2009). Birçok toplumda bebeklerin sağlıklı büyümesi ve beslenmesinden primer olarak sorumlu olan kişi annedir (Freiburger 2010, Taplak, Polat, Erdem ve Taplak 2020). Bir çocuğun doğması mutlu bir olay olmasına rağmen, anneyi krize ve çok fazla strese sürüklemekte ve yeni roller ve sorumluluklar ile yüzleştirmektedir (Javadifar, Majlesi, Nikbakht, Nedjat and Montazeri 2016). Annenin kendisi ve bebeği için bakımda yetersizliklere neden olabilecek birçok faktör vardır. Bunlardan biri de annenin engelli olmasıdır. Ebeveynlik, herhangi bir birey için göz korkutucu bir girişimdir, ancak çocuk bakımı ve çocuğun taşınması gibi günlük görevleri gerçekleştirmek, görme bozukluğu olan bireyler için daha da ürkütücü olabilir (Rosenblum, Hong and Harris 2009).

Görme engelli ebeveynlerin emzirme, beslenme, banyo yapma ve ilaç verme konusunda zorluklar yaşadıkları ve koku ve dokunmayı kullanarak çocuklarına bakmak ve ailelerin ve komşuların desteğini almak için yaratıcı stratejiler geliştirdikleri görülmüştür (Pagliuca et al 2009). Görme engelliliğin annelerde ebeveynlik etkinliklerini ve bağlanma stillerini değiştirdiği ve çocuklarına bakmak için alternatif yollar kullandıkları yapılan bir çalışmada bildirilmiştir (Moghadam, Ghiyasvandian, Shahbazzadegan and Shamshiri 2017).

Toplumda çok az ilgi gören görme engelli anneler için saėlık alıřanlarının, zellikle hemřirelerin bu kiřilere yakın davranması ve onlara faydalanabilecekleri řekilde bilgi sunması beklenmektedir (Pagliuca et al 2009). Anneler ocuk bakımında profesyonel desteėi hemřirelerden alırlar. Bu durum profesyonel desteėe daha fazla ihtiyacı olan görme engelli anneler iin de geerlidir.

alıřmalar incelendiėinde deėiřik kltrlerde görme engelli annelerin ocuklarının bakımında yařadıkları deneyimlerle ilgili alıřmalar olmakla birlikte, zellikle görme engelli annelerin ocuk bakımına ynelik hemřirelerden beklentilerini ieren alıřmaya rastlanmamıřtır. Literatre bu konuda katkı vermek iin bu niteliksel alıřmanın amacı; görme engelli annelerin ocuklarının bakımı ile ilgili deneyimlerini ve bu srete hemřirelerden beklentilerini belirlemek ve bu beklentiler doėrultusunda hemřireler iin stratejik nerilerin oluřturulmasını saėlamaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. ENGELLİLİK TANIMI VE PREVELANSI

Engelliliğin her zaman, her yerde geçerli ölçülerle tanımını yapmanın bir hayli güç olmasından dolayı literatürde çok değişik tanımları yapılmaktadır. Birleşmiş Milletler (BM) Engelli Hakları Bildirgesi'nde “Kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri (bedensel ya da sonradan olma) herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar” engelli olarak tanımlanmaktadır (Öztürk 2013). Bireyler fiziksel veya zihinsel rahatsızlıklardan olduğu gibi yaşadıkları kronik bir hastalık nedeniyle de engelli olarak tanımlanabilirler. Diğer bir deyişle, “engelli” kavramı çok geniş bir kesimi ifade etmektedir (Dalbay 2009). Engellilik kavramını tanımlamak basit değildir. Çünkü engellilik fiziksel bir yoksunluk ya da eksiklik olabileceği gibi aynı zamanda sosyal, kültürel, ekonomik, psikolojik ya da herhangi bir nedenle de olabilir. Dolayısıyla “engellilik” kavramı, fiziksel yoksunluktan başka birçok nedene bağlı “sınırlandırılma” durumunu da ifade edebilir (Dalbay 2009). Dolayısıyla, engellilik karmaşık, dinamik, çok boyutlu ve tartışmalı bir kavramdır (WHO 2011). Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması (ICF - The International Classification of Functioning, Disability and Health), engelliliği; bozukluk (impairment), hareket sınırlılığı (activity limitation) ve katılım kısıtlılığı (participation restriction) için bir şemsiye terim olarak tanımlar. Engellilik, sağlık durumu (örneğin serebral palsy, Down sendromu ve depresyon) olan bireyler ve kişisel ve çevresel faktörler (örn. Olumsuz tutumlar, erişilemez ulaşım ve kamu binaları ve sınırlı sosyal destekler) arasındaki etkileşimdir (WHO 2018). ICF'de engellilik; kişinin özbakım gibi faaliyetlerini yerine getirirken yaşayabileceği zorlukları ve okula gitmek veya işe gitmek gibi günlük yaşam durumlarına dahil olurken yaşadığı sorunları kapsar (WHO 2019).

Türk Dil Kurumu (TDK) engelli tanımını; “*Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal veya sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri çeken kimse*” şeklinde yapmaktadır. Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme, Madde 1’de engelli kavramı, diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir (TC Resmi Gazete, 14 Temmuz 2009, Sayı: 27288). 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanunun 3. maddesine göre “*Engelli; fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli*

düzeyde kayıplarından dolayı, topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan, tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey” olarak tanımlanmaktadır (TC Resmi Gazete, 07.07.2005, Sayı: 25868).

Son yıllarda, engellilik anlayışı, fiziksel veya tıbbi bir perspektiften, bir kişinin fiziksel, sosyal ve politik bağlamını dikkate alan bir alana taşınmıştır. Günümüzde, engelliliğin bir kişinin sağlık durumu veya bozukluğu ile çevrelerindeki çok sayıda etki faktörü arasındaki etkileşimden kaynaklandığı anlaşılmaktadır. Engellilik yaşama olasılığı; kadınların, erkeklerden ve yaşlıların, gençlerden daha fazladır. Düşük ve orta gelirli ülkeler, yüksek gelirli ülkelerden daha yüksek engellilik oranlarına sahiptir ve engelliliğin daha yoksul bölgelerdeki insanlar üzerindeki etkisi, erişilebilirlik ve sağlık hizmetlerinin eksikliği konularında daha da artmaktadır. Küresel nüfusun yaklaşık %15'i - bir milyardan fazla insan - bir tür engel ile yaşamaktadır, bunların %2-4'ü (15 yaş ve üstü 110 milyon (%2,2) ve 190 milyon (%3,8) kişi) işlevsellikte önemli zorluklar yaşamaktadır. Bu kişilerin çoğu, görme desteği için aletler, tekerlekli sandalyeler veya işitme cihazları gibi yardımcı teknolojilere ihtiyaç duyar. Bu sayının 2050 yılına kadar 2 milyar katına çıkacağı tahmin edilmektedir (WHO 2020a).

Engellilikle ilişkili bazı sağlık koşulları sağlıksızlığa ve kapsamlı sağlık ihtiyaçlarına neden olurken, bazıları neden olmayabilir. Bununla birlikte, tüm engelli insanların diğer herkesle aynı genel sağlık ihtiyaçları bulunmaktadır ve bu nedenle yaygın sağlık hizmetlerine erişimleri gerekir. BM Engelliler Hakları Sözleşmesi'nin (EHS) 25. maddesi, engelli kişilerin ayırım gözetmeksizin en yüksek standartta sağlık hizmetine erişme hakkını güçlendirmektedir (WHO 2020b).

Engelli bireylerin sayısının idari kayıtlar üzerinden tespiti ülkemiz ve özellikle engellilere yönelik politika geliştiren kurumlar açısından büyük önem arz etmektedir. Engelli nüfusa ilişkin veri ihtiyacını gidermek için TC Aile, Çalışma Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesinde kamu kurum ve kuruluşlarındaki Engelli Sağlık Kurulu Raporlarını esas alan "Ulusal Engelli Veri Sistemi" oluşturulmuştur. Ulusal Engelli Veri Sisteminde kayıtlı ve hayatta olan engelli sayısı; 1.414.643'ü erkek, 1.097.307'si kadın olmak üzere 2.511.950 (Engelli Sağlık Kurulu Raporu almak için yetkili hastanelere başvurmamış ve hizmet almak için devletle temasa geçmemiş bireyleri kapsamamaktadır.)'dir. Ağır engeli olan kişi sayısı 775.012'dir (TC Aile, Çalışma Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021-Mart).

Engellilik türleri, çoğunlukla, engelliliğin yalnızca bir yönü kullanılarak tanımlanır, örneğin işlev bozuklukları - duyuşal, fiziksel, zihinsel, entelektüel - ve bazı sağıık sorunları engelliliğıe entegre edilir (WHO 2011).

2.2. GÖRME ENGELLİLİĞİN TANIMI, DÜNYADA VE ÜLKEMİZDE PREVELANSI

Görme duyusu, insanoğılunun dünyayı algılayışının ana yoludur ve birçok toplumda, Tanrı'nın insanoğıluna en iyi armağıanı olarak kabul edilir (Moghadam et al 2017). Duyularımızın en baskını görme, hayatımızın her aşamasında kritik bir rol oynar (WHO 2019).

Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırması (The International Classification of Diseases – ICD) 11 (2018) görme bozukluğunu, mesafe ve yakın görme bozukluğı olarak iki grupta sınıflandırır. Mesafeye bağılı görme bozukluğı:

Hafif; 6 / 12'den daha kötü görme keskinliğı,

Orta; 6 / 18'den daha kötü görme keskinliğı,

Ciddi; 6 / 60'dan daha kötü görme keskinliğı ve

Körlük; 3/60'dan kötü görme keskinliğı olacak şekilde dört seviyede incelenir.

Yakın görme bozukluğı; mevcut düzeltme ile 40 cm'de N6 ya da M 0.8'den daha kötü görme keskinliğıdir.

Bir kişinin görme bozukluğı deneyimi, birçok faktöre bağılı olarak değışir. Bu, örneğin, önleme ve tedavi müdahalelerinin mevcudiyetini, görme rehabilitasyonuna erişimi (gözlük veya beyaz baston gibi yardımcı ürünler dahil) ve kişinin erişilemeyen binalar, ulaşım ve bilgi ile ilgili sorunlar yaşayıp yaşamadığını içerir (WHO 2021).

Görme bozukluğı, bir göz rahatsızlığı görme sistemini ve görme işlevlerinden bir veya daha fazlasını etkilediğinde ortaya çıkar. Görme bozukluğunun birey için yaşam boyu ciddi sonuçları vardır. Görme engellilik, tarihte farklı şekillerde yorumlanmış olmakla birlikte, insanın en değıerli duyusunun kaybı olarak düşünölmüştür (Subaşıoğılu ve Atayurt-Fenge 2019). Göz rahatsızlığı olan bir kişinin fiziksel, sosyal veya tutumsal çevresi ile etkileşim sırasında karşılaştığı bozukluklar, sınırlamalar ve kısıtlamaları ifade eder (WHO 2019).

"Engellilik", göz rahatsızlığı olan bir kişinin kendisi veya çevresi ile - fiziksel, sosyal ya da tutumsal - etkileşim sırasında karşılaştığı bozukluklar, sınırlamalar ve kısıtlamalar anlamına gelir. ICF'ye göre, yaşanan engellilik yalnızca göz durumuna göre değıil, aynı zamanda kişinin yaşadığı fiziksel, sosyal ve davranışsal çevre ve kaliteli göz bakımına, yardımcı ürönlere

(gözlük gibi) ve rehabilitasyon hizmetlerine erişme olasılığına göre de belirlenir (WHO 2019). Türkiye Körler Federasyonu Tüzüğü'ne göre ise, kör ve az görenler kavramını kapsamak üzere “görme engelliler” kavramı kullanılır (2020).

Körlük ve görme bozukluğu tüm dünyada en az 2,2 milyar kişiyi etkilemektedir. Bunlardan bir milyarı önlenabilir görme bozukluğuna veya henüz ele alınmamış bir görme bozukluğuna sahiptir. Bu bir milyar insan, presbiyopinin (826 milyon) neden olduğu yakın görme bozukluğunun yanı sıra, kırma kusuru (123.7 milyon), katarakt (65.2 milyon), glokom (6.9 milyon), kornea opasiteleri (4.2 milyon), diyabetik retinopati (üç milyon) ve trahom (iki milyon) nedeniyle orta veya şiddetli uzak görme bozukluğu veya körlüğü olanları içerir (https://www.who.int/health-topics/blindness-and-vision-loss#tab=tab_1). 2016 yılında Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından gerçekleştirilen Türkiye Sağlık araştırmasında Türkiye genelinde görmeye zorluk yaşayanların (Görmeye yardımcı araç kullananlardan bu araçları kullanmalarına rağmen görmeye çok zorlandığını belirtenler ile hiç görmediğini belirtenler dahil) oranı % 6.9 olarak saptanmıştır (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020 - Nisan).

Bölgesel farklılıklar açısından, düşük ve orta gelirli bölgelerde uzaktan görme bozukluğu prevalansının yüksek gelirli bölgelere göre dört kat daha fazla olduğu tahmin edilmektedir. Yakın görme ile ilgili olarak, görme bozukluğu oranlarının batı, doğu ve orta Sahra altı Afrika'da %80'den fazla olduğu tahmin edilirken, Kuzey Amerika, Avustralya, Batı Avrupa ve Asya-Pasifik'in yüksek gelirli bölgelerinde %10'dan daha düşük olduğu bildirilmektedir. Az görme, diyabet ve trahom hastalığı, göze travma, yaşa bağlı makula dejenerasyonu ve katarakt gibi birçok faktörden kaynaklanabilir. Görme bozukluğu olan kişilerin çoğunluğu 50 yaşın üzerindedir; ancak görme kaybı her yaşta insanı etkileyebilir (https://www.who.int/health-topics/blindness-and-vision-loss#tab=tab_1).

2.2.1. Görme Engelliliğin Etkileri

Görme gücünün azalması veya yokluğu, günlük kişisel aktiviteler, toplum, okul ve iş fırsatları ile etkileşim ve kamu hizmetlerine erişim yeteneği dahil olmak üzere yaşamın tüm yönleri üzerinde büyük ve uzun süreli etkilere sahip olabilir. Körlük ve görme kaybı, erişilebilirliğin ve belirli devlet hizmetlerinin eksik olabileceği düşük ve orta gelirli ülkelerdeki insanlar tarafından daha şiddetli hissedilmektedir (https://www.who.int/health-topics/blindness-and-vision-loss#tab=tab_1).

Erken başlangıçlı şiddetli görme bozukluğu olan küçük çocuklar, yaşam boyu sonuçlarıyla birlikte gecikmiş motor, dil, duygusal, sosyal ve bilişsel gelişim yaşayabilir. Görme bozukluğu

olan okul çağındaki çocuklar da daha düşük eğitim başarısı yaşayabilir. Görme bozukluğu, yetişkin popülasyonlarda ise yaşam kalitesini ciddi şekilde etkiler. Görme bozukluğu olan yetişkinler genellikle daha düşük işgücüne katılım ve üretkenlik oranlarına ve daha yüksek depresyon ve anksiyete oranlarına sahiptir. Yaşlı yetişkinler söz konusu olduğunda, görme bozukluğu sosyal izolasyona, yürüme zorluğuna, daha yüksek düşme ve kırık ve bakım evlerine erken giriş riskine neden olur (WHO 2021).

2.2.1.1. Bireysel etkiler (eğitim, sağlık, istihdam)

Tüm engel gruplarına benzer şekilde görme engellilerin de sosyal yaşamlarında ve iş bulmada birtakım sıkıntılarla karşılaştıkları bilinmektedir (Polat, Bacak ve Kiroğlu 2020). Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun 10 Aralık 1948 tarih ve 217 A(III) sayılı Kararıyla ilan edilen ve 6 Nisan 1949 tarih ve 9119 Sayılı Bakanlar Kurulu ile Resmi Gazete’de yayınlanan İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi’ne göre; Madde 7: “Herkes yasa önünde eşittir...” ve Madde 21: “... Herkesin ülkesinin kamu hizmetlerinden eşit olarak yararlanma hakkı vardır.” 1982 Türkiye Cumhuriyeti Anayasası Madde 10: - “Herkes, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasî düşünce, felsefî inanç, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım gözetilmeksizin kanun önünde eşittir. ... Çocuklar, yaşlılar, özürlüler, harp ve vazife şehitlerinin dul ve yetimleri ile malul ve gaziler için alınacak tedbirler eşitlik ilkesine aykırı sayılmaz.” ibareleri yer almaktadır (TC Anayasası 1982). Bunlara rağmen, çoğu toplumda engelli bireylerin en başta eğitim, istihdam, sağlık gibi kamu hizmetlerinden eşit bir şekilde faydalanamadıkları görülmektedir. 2019-2020 öğretim yılında Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) bünyesinde yalnızca 18 adet görme engelliler ilkokulu, 18 adet görme engelliler ortaokulu, 2 adet Özel Eğitim Meslek Okulu (görme engelliler III. kademe) olduğu belirlenmiştir (Milli Eğitim İstatistikleri Örgün Eğitim, 2019-2020, MEB). Bu okulların çoğunun büyükşehirlerde yatılı ve gündüzlü eğitim verdiği bilinmekle birlikte, görme engelli bireylerin bu eğitim kurumlarına ulaşımının zor olduğu bilinmektedir (Arslan, Şahin, Gülnar, Şahbudak 2014). Bilgiye erişimde zorluk, görme engelli bireyler için önemli olan diğer duylara -dokunma ve işitme- yönelik araç gereçlerle ve eğitim ortamında sınıf içi birtakım düzenlemelerle giderilmeye çalışılır (Okur ve Demir 2019, Zorluoğlu ve Sözbilir 2017).

En önemli sorunlardan biri de, engelli bireylerin çalışma hayatının dışında bırakılmalarıdır (İsbir ve Çubuk 2018). Bu sorun, 657 Sayılı Devlet Memurları Kanununda 13.02.2011 tarihindeki değişiklikle Madde 53 gereğince, Kamu kurum ve kuruluşların kadro kapasitelerinin %3’ü kadar engelli memur çalıştırmak zorunluluğu ile çözülmeye çalışılmış, fakat memurluğa alımları merkezî sınav sistemi ile yapılacağı belirtilmiştir (TC Resmi Gazete, 23/7/1965, Sayı: 12056). Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları

Hakkında Yönetmelik uyarınca önlisans ve lisans mezunu engelliler Öğrenci Seçme ve Yerleştirme Merkezi (ÖSYM) tarafından yapılan Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ile, ilkokul, ortaokul, ilköğretim ve özel eğitim iş uygulama merkezi veya okulu mezunu olanlar ise kura ile kamu kurum ve kuruluşlarına tercihlerine göre yerleştirilirler (TC Resmi Gazete, 07.02.2014, Sayı: 28906). Belirtilen yasal düzenlemelerden de anlaşılacağı üzere bir eğitim kurumuna gidemeyen engelliler için kamuda iş imkanı sağlanamamaktadır. Görme engelli bireylerin karşılaştıkları sorunlardan bir diğeri engelli işgücü talebinin az olmasıdır. Görme engelli bireylerin istihdam alanında yaşadıkları diğer deneyimler; toplumun tutum ve bakış açısı bu bireylerin görevlerini yerine getirmesini kolaylaştıran özel donanımlı araç ve gereçlerin (ekran okuma programları, yazılı metin okuma araçları, elektronik Braille not defterleri, kabartma klavye ve ekranlar) yetersiz olması, görme engelli bireylerin çalışma yaşamında sahip oldukları kapasitenin ve bilgi birikiminin çok altında kalan niteliksiz işlere yönlendirilmesi gibi konulardır (Polat ve ark 2020). Kamu kurumlarında ya da özel sektörde belirli iş ya da mesleklerde sadece engellilerin istihdam edildiği “Seçilmiş İş-Meslek Uygulamaları” yöntemine göre, telefon santral operatörlüğü gibi işlerde sadece görme engelliler istihdam edilmektedir (Kocabaş 2018, Çulcuoğlu, Erbil, Muradov ve Işık 2019).

Engelli bireylerin diğer bireylerle aynı genel sağlık bakım gereksinimleri vardır ve bu nedenle genel sağlık hizmetlerine erişime ihtiyaç duyarlar (WHO 2018). Görme engelli bireyler hastanelerde bağımsız hareket, binaların fiziksel imkanları, kalabalık ve diğer insanların tutumları konusunda sıklıkla problem yaşarken, en çok hastanelerde kendilerine görevli yardımcı almak istemektedirler (Kozan, Bozgeyikli ve Kesici 2018, Özata ve Karip 2017). Yapılan bir çalışmada, görme engellilerin sağlık hizmetlerinden faydalanmaları sürecinde poliklinik binaları ve yakın çevrelerindeki yaya kaldırımı, duraklar, yeteri kadar parkur (görme engelli yürüyüş bandı) bulunmaması, yaya geçitleri gibi fiziksel çevrelerde standartlara uygun olmayan düzenlemeler sebebiyle zorluklarla karşılaşacakları belirlenmiştir (Mermer 2020, Karatana ve Gür 2019). Engellilik durumları nedeniyle, bu popülasyon ilaç isimleri veya renkleri arasında ayırım yapamaz. Görme engelliler, ilaçlarının dozlarını, son kullanma tarihlerini ve uygun saklama koşullarını açıklayan ilaç prospektüslerini okuyamamaktadırlar, ilaçlarını kendi kendilerine uygulama çabalarında önemli zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar ve büyük ölçüde bakıcılara bağımlıdırlar (Almukainzi, Almuhareb, Aldwisan and Alquaydhib 2020, Zhi-Han, Hui-Yin and Makmor-Bakry 2017).

2.2.1.2.Çevresel etkiler

Görme engelli bireylerin eğitim ve istihdam alanlarında yaşadığı sorunlara ek olarak çevresel etkiler de fırsat eşitsizliğine sebep olmaktadır. Bina talimatlarında dokunmatik veya sesli bilgilendirme olmaması, üzerinde engeller bulunan, kötü kaplanmış kaldırımlar, otobüs duraklarında dokunulabilir levhaların ve sesli sinyallerin olmaması gibi durumlar görme engelli bireylerin çevre ile ilgili yaşadığı sorunlara örnektir (Marie Curie Association 2018). Bu noktada engellilik ile ilgili çalışmalarda birbirleri yerine kullanılan, benzer olsa da temelde farklılıklar içeren, erişebilirlik ve ulaşılabilirlik kavramları karşımıza çıkmaktadır. Toplumsal yaşam dahilinde mekânlara ulaşmak, mekânları kullanabilmek ve temel haklardan faydalanabilmek ‘ulaşılabilirlik’; fiziksel çevrelerin rahat ulaşım ve dolaşım imkânları sunması, tüm insanların ihtiyaçlarına yönelik tasarlanması, kent alanlarına, binalara ve bina içindeki mekânlara ulaşılabilmesi ise ‘erişilebilirlik’ kavramıyla açıklanmaktadır (Dikmen 2011). Toplu taşımada, seyahat güzergahı veya programı hakkında sesli talimat ve bilgilendirme olmaması, toplu taşıma araçlarına rehber köpek alınması konusunda netlik olmaması ve çok gürültülü ortamlar görme engelli bireylerin görme haricindeki diğer duyuları ile olan bağımsız hareketini zorlaştırmaktadır. Kamu kurumlarında ise resmi evrakların elektronik versiyonlarının veya Braille versiyonlarının olmaması ve evrakları bağımsız bir şekilde doldurma ve imzalama imkanının olmaması görme engelli bireyleri rahatsız eden durumlardır. Aile ve arkadaş ortamında da, aşırı koruma, kişinin yeteneklerine güvenmeme, kişiyi kurban olarak algılama, teknik yardım cihazlarının / yardımcı teknolojilerin satın alınması için maddi kaynakların yetersizliği gibi durumlar görme engelli bireylerin karşılaştığı diğer engellerdir (Marie Curie Association 2018). Yapılan bir araştırmadan elde edilen sonuçlara göre; görme engelli bireylerin toplu ulaşımında en çok yaşadıkları problemler otobüslerde ve duraklardaki sesli sistemin olmaması; park ve spor alanlarında en çok yaşadıkları problemler sarı çizgiler, rampa ve tümsekler ile güvenlik; ortak kullanım alanlarında en sık yaşadıkları problemler temizlik problemi ve resmi dairelerde sesli ATM ve imza olarak belirlenmiştir (Kozan ve ark 2018). Yapılan bir çalışmaya göre, görme engelli bireyler, kendilerine yönelik rehabilitasyon merkezlerinin ve sosyal aktivitelerin yeterli olmadığını düşünmektedir (Arslan ve ark 2014). Engelli bireylerin turizm faaliyetlerinin incelendiği bir çalışmada ise görme engelli bir katılımcı, turizm işletmelerinin yeterli fiziksel altyapı donanımına sahip olmadıklarını, seyahat esnasında sorunlar yaşadığını ve ekonomik olarak engelle karşılaştığını belirtmiştir (Çelik 2019). Engelli bireylerin turizm hizmetlerine yönelik e-şikayetlerinin incelendiği başka bir çalışmada, görme engelli bir yolcunun refakatçi olmadan uçakla yolculuk yapamayacağı

gerekçesiyle yolculardan birinin refakatçi olarak tayin edilmesi ve görme engelli bireyin buna karşı çıkması sonucu uçaktan indirildiğini, otobüsle seyahat eden başka bir yolcu ise kendisine kaba davranıldığını, konaklama tesisi ile ilgili şikayet eden başka bir görme engelli birey ise, görme engelliler için sabun şampuan vb maddeleri ayrılacakları bir işaretin olmadığını iletmiştir (Doğru, Kaygalak, Miral Çavdırılı ve Bahçeci 2014). Bunlarla birlikte, engelli bireylerde ve ailelerinde toplum tarafından dışlanma ve damgalanma görülmektedir (Babaoğlu 2019).

Bütün bunların yanında; görme bozukluğu muazzam bir küresel mali yük oluşturmaktadır. Örneğin, tek başına düzeltilmemiş miyop ve presbiyopiden kaynaklanan görme bozukluğuyla ilişkili üretkenlik kayıplarının yıllık küresel maliyetinin sırasıyla 244 milyar Amerika Birleşik Devletleri (ABD) Doları ve 25.4 milyar ABD Doları olduğu tahmin edilmektedir (WHO 2021).

2.3.ANNELİK VE ÇOCUK BAKIMI

Çocuklarının bakımı için konuşacak, kendini gösterecek ve adayacak en iyi kişiler ebeveynlerdir (Pagliuca et al 2009). Birçok toplumda bebeklerin sağlıklı büyümesi ve beslenmesinden primer olarak sorumlu olan kişi ise annedir (Freiburger 2010, Taplak ve ark 2020). Aile kurumu, asırlar ve medeniyetler boyunca toplumun en temel yapı taşı olarak kabul edilmiştir (Sarıtış ve Bozkurt 2020). Bu kurum ile ilişkili olan annelik ise, sosyolojik, ekonomik, kültürel ve biyolojik yönleri olan bir olgudur (Sarıtış ve Bozkurt 2020, Özkan ve Polat 2011). Biyolojik olarak annelik kimliğinin gelişimi, bir kadının annelik davranışlarını öğrenme süreciyle eş değerdir. Bu süreç, gebelik dönemiyle birlikte başlar, doğum sonrası dönemde ise devam eder (Özkan ve Polat 2011).

Gebelik, bir kadın yaşamında fizyolojik, psikolojik ve sosyal değişikliklerin olduğu, dolayısıyla uyum gerektiren doğal fakat karmaşık bir süreçtir. Kadının, önce gebeliğine, sonra anneliğe uyum sağlaması gerekir (Coşkun, Arslan, Okcu 2020). Gebeliğe uyum sürecinde anneye ait özellikler, sosyal ve ailesel faktörler, kültürel yapı, eş ve sağlık profesyonellerinin desteği ve daha birçok değişken gebeliğin algılanışını etkilemekte, bunun sonucunda da gebeliğe uyum ve ebeveynlik rolünün kabulü etkilenmektedir (Yılmaz ve Beji, 2010). Maternal bağlanma da gebelikle birlikte başlayan ve annelik rolünü olumlu yönde etkileyen bir olgudur (akt: Bilgin ve Alpar 2018). Mide yanması, sırt ve bel ağrısı, halsizlik ve yorgunluk, sık idrara çıkma, vajinal akıntı ve mide ekşimesi gebelerde sık gözlenen fiziksel durumlardır (Çetin, Demirci, Çalık ve Akıncı 2017). Gebeliğin her trimesterinde verilen duygusal tepkiler ise anne adayları

arasında deęişiklik gösterir. Son trimesterde anne ve baba adayları, doğacak olan bebeklerinin heyecan ve mutluluęunu yaşarken beraberinde bilinmeyene karşı korku, kaygı, endişe duygusu deneyimler (Coşkun ve ark 2020). Sosyal destek azlığı, doğum sonrası sosyal yaşama dair endişeler, düşük gelir durumu gibi durumlar gebelikte strese neden olabilen faktörlerdir (Baran, Şahin, Öztaş, Demir, Desdicioęlu 2020). Özellikle üçüncü trimestere doğru giderek artan oranda doğum sırasında saęlık personelinin nasıl davranacağı, doğumdan sonra bebek bakımında yetersiz kalma ile ilgili, kendilerinin ve bebeklerinin saęlığına ilişkin endişeler yaşayabildikleri bildirilmiştir (Küçükkaya, Dindar, Erçel ve Yılmaz 2018; Yılmaz ve Şahin 2019). Primiparların ebeveyn rol ve sorumluluklarına ilişkin yeterli bilgisinin olmaması anksiyete yaşamalarına sebep olurken, multiparların annelik rolüne uyumu daha yüksek ve postpartum stres düzeyleri daha azdır (Deliktaş, Körükcü ve Kukulu 2015). Doğum ise, kadının annelięe uyumunu ve saęlığını birçok yönden etkileyen özel bir olgu olup anne ve dięer aile bireylerinin yaşamlarındaki en güzel deneyimlerden biri, en önemli an ve önemli bir dönüm noktasıdır (Derya, Erdemoęlu, Özşahin ve Karakayalı 2019; İsbir ve İnci 2014).

Emzirme, bir çocuęun saęlığını ve hayatta kalmasını destekleyen en etkili yollardan biridir. Anne sütü, bebekler için ideal besindir. Güvenli ve temizdir ve birçok yaygın çocukluk çaęı hastalığına karşı korunmaya yardımcı olan antikorlar içerir. Anne sütü, bebeęin yaşamının ilk aylarında ihtiyaç duyduęu tüm enerji ve besinleri saęlar ve ilk yılın ikinci yarısında çocuęun beslenme ihtiyacının yarısına veya daha fazlasına, yaşamın ikinci yılının ise üçte birine kadarını karşılamaya devam eder (https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab_1). Emzirmenin hem bebeęe hem anneye sayısız faydalarından biri de anne-bebek bağlanmasına olumlu katkısıdır (Akarsu, Tunca ve Alsaç 2017). Annelerin eęitimi, çalışma durumu, mesleęi (Yięitbaş, Kahrıman, Çalık ve Bulut 2012), paritesi, bebek bakımı ve beslenmesi ile ilgili bilgi, deneyimleri, gebelięin planlı olup olmaması gibi durumların yanında saęlık çalışanlarının emzirme konusunda bilgi seviyelerinden formül mama reklamlarına kadar birçok faktör emzirmeyi etkileyebilmektedir (Gölbaş ve Koç 2008). Bunlarla birlikte emzirme döneminde yaşanan sorunlar da gözden kaçmamaktadır. Bebeęin memeye yerleşme sorunları, aęrılı meme ucu, anne sütünün yetmedięi algısı, mastit, memede dolgunluk, bebekte dil baęı gibi sorunlar da sık görülen sorunlardır (Boran 2020). Meme başlarının içe çökük ya da düz olması, emzirme teknięinde yapılan uygulama hataları, düzenli süre ve sıklıkta emzirmeme, memede mantar gibi sorunlar da emzirmeye ilişkin sık görülen problemlerdir (Kılıcı 2014). Yapılan bir çalışmaya göre görülen sık sorunlar anne sütünün yetersiz olması, hiç olmaması, süt yetersizlięi endişesi,

bebeğin doymadığını düşünme, bebeğin yetersiz kilo alımı olarak belirlenmiştir (Karaçam ve Sağlık 2018).

Anneliğe geçiş, bir kadının yaşamında önemli bir gelişimsel süreçtir. Ancak bu süreç, geleneksel aile birimlerinin norm olduğu ve kadınların ağırlıklı olarak evde kaldığı ve çocuk bakımından ve evden sorumlu olduğu sosyal koşulları yansıtır (Emmanuel, Creedy, John, Gamble and Brown 2008). Mercer'in Annelik Rol Yeteneği Kuramı ve Modeli'ne göre annelik rolüne alışma süreci, anneler arasındaki bireysel farklılıklara bağlı olarak prenatal dönemden başlayarak postnatal ilk yıl içinde annelik kimliğinin oluşması ile tamamlanan süreçtir (Coşkun Potur 2013). Birçok uzman, kadınların doğal olarak çocuk bakımına uygun olmalarını sağlayan annelik içgüdüsüyle donanmış olduklarını iddia eder (Özkan 2010). Anne sütü ve tamamlayıcı beslenme ile sağlıklı beslenmenin temelleri atıldığından, annelerin bu sürece ilişkin bilgi ve deneyimleri önemlidir. Yapılan bir çalışmada, tamamlayıcı beslenmeye geçiş sürecinde annelerin kendilerini yetersiz hissettikleri; bebeklerinin gıdaların tadını beğenmeme, yeni gıdaları denemeye direnç gösterme, bazı gıdaları almada isteksizlik yaşama, dış ağrısı nedeniyle gıdayı reddetme gibi güçlükler yaşadıkları belirlenmiştir (Taplak ve ark 2020).

2.4.GÖRME ENGELLİ ANNELİK VE ÇOCUK BAKIMI

Engelli kadınlar sadece fırsat eşitsizliği, eğitim sorunları ve çevresel engeller gibi çeşitli zorluklar yaşamakla kalmaz, aynı zamanda cinsiyet ve annelik rollerini yerine getirirken de sorun yaşayabilirler (Cetisli et al 2018). Ebeveynlik, herhangi bir birey için göz korkutucu bir girişimdir, ancak çocuk bakımı ve çocuğun taşınması gibi günlük görevleri gerçekleştirmek, görme bozukluğu olan bireyler için daha da ürkütücü olabilir (Rosenblum et al 2009). Görmeyen ebeveynlerin çocuklarını beslerken, gören ebeveynlere benzer zorluklar yaşadıkları, ancak güvenli ve tatmin edici yiyecek tedarikinde mutfak eşyalarının kullanılmasıyla ilgili özel talepleri olduğu belirlenmiştir (Cezario et al 2016). Görme engelli ebeveynlerin emzirme, beslenme, banyo yapma ve ilaç verme konusunda zorluklar yaşadıkları ve koku ve dokunmayı kullanarak çocuklarına bakmak ve ailelerin ve komşuların desteğini almak için yaratıcı stratejiler geliştirdikleri görülmüştür (Pagliuca et al 2009). Görme engelliliğin annelerde ebeveynlik etkinliklerini ve bağlanma stillerini değiştirdiği ve çocuklarına bakmak için alternatif yollar kullandıkları yapılan bir çalışmada bildirilmiştir (Moghadam et al 2017).

2.4.1. Doğum Öncesi

Engelli annelerin, engelliliği çocuklarına miras bırakacakları, çocuklarına tatmin edici bir şekilde annelik yapamayacakları ve velayet hakları ile ilgili endişeleri olduğu bildirilmiştir. Yapılan bir çalışmada engelli kadınların gebeliği, kadın ve anne olarak kimliklerini ve değerlerini onaylayan memnuniyet verici bir durum olarak algıladıkları ortaya çıkmıştır (Walsh-Gallagher, Sinclair, McConkey 2012). Bununla birlikte eşlerinin ve ailelerinin karışık tepkileri olduğu, sağlık çalışanlarının ise onları “yüksek riskli” olarak etiketledikleri, bunun sonucu olarak da engelli kadınların gebeliklerinde yoğun korku ve daha sonra yeni doğan bebeklerini sosyal hizmetlere yerleştirme konusunda baskı hissettikleri görülmüştür. Aynı çalışmada, görme engelli annelerin deneyimleri şu şekilde saptanmıştır: bir gebenin doktorunun gebeliğinden çok görme engelliği konusunda endişesi olduğunu hissettiği, bu nedenle de kendisine soracağı soruları sormadığı, ebelerin yaptığı bilgilendirmelerin videolu oldukları ve Braille ile eğitim materyali olmadığı, başka bir gebenin yabancılarla dolu odada hastane kuralları gereği yanına eşi alınmadığı için kötü hissettiği (Walsh-Gallagher et al 2012). Başka bir çalışmada ise kadınların doğum öncesi dönemde yaşadığı zorluklar, gebelik testinin okunamaması ve fetal ultrasonun görülememesi olarak tespit edilmiştir. Ayrıca görme engelli kadınlara doğum öncesi onam için yeterli bilgilendirme yapılmadığı ve yazılı onamın atlandığı veya bir vasiden onam alındığı belirtilmiştir (Begley et al 2010). Bir çalışmada görme engelli annelerin gebeliğinde meme ucu hazırlığının olmadığı ve annelik rolüne ilişkin stres yaşadıkları belirlenmiştir (Cezario et al 2016). Görme engelli bir annenin hamile olduğunu öğrendiğinde bebeğine güvenli bir bakım verebileceği konusunda endişelendiği de başka bir çalışmada ortaya çıkmıştır (Moghadam et al 2017). Bir çalışmada görme engelli kadınların prenatal takiplerinde hastanedeki işlemlerde (NST gibi) veya bebek bakımı konusunda kendilerine herhangi bir rehberlik veya bilgilendirme yapılmadığı, sağlık profesyonellerinin bütüncül ve insancıl bakım konusunda eksikliği olduğu belirtilmiştir (de Oliveria et al 2015).

2.4.2. 0-1 Yaş Dönemi

Doğum sonrası bakımın, kör annelerin sağlık profesyonelleri tarafından cesaret kırma ve ayrımcılık şeklinde damgalanma ihtimalinin yüksek olduğu savunulmaktadır. Yapılan bir çalışmada görme engelli annelerin doğum sonu döneme ilişkin korku ve anksiyete duydukları, bunun sebeplerinden birinin de annelerin gerçekleştiremedikleri çocuk bakım uygulamaları (preterm bebeği olan bir annenin kolostrumu yatağa dökmesi, bir annenin bebeğinin elinde morarması ve annenin bunu fark etmemesi gibi) nedeniyle sağlık profesyonelleri tarafından sosyal hizmet uzmanlarına yönlendirilmeleri olmuştur (Frederick 2015). Bir çalışmada,

beslenme konusunda endişeli bir anne çocuğunu kaşıktan ziyade eliyle beslediğini, başka bir anne ise bebeğinin beslenmesi konusunda endişelendiğini, çocuğun beslendiğinden emin olmak için yutma veya yeme seslerini takip ettiğini söylemiştir (Moghadam et al 2017). Cesario ve ark. nın (2016) yaptığı çalışmada, anneler bebeklerini doğum sonu erken dönemde (1-4 ay) emzirmeyi bıraktıklarını ifade etmişlerdir. Erken süttan kesme ile ilişkili olarak, annelerin tamamlayıcı beslenme uygulamalarına erken geçtikleri; üç aylık bebeğe çorba, altı aylık bebeğe birinci ayından itibaren meyve, dört aylık oluncaya kadar formül süt verdikleri belirtilmiştir. Başka bir çalışmada yeni doğum yapmış annelere kolay emzirme tekniği öğretilmiş olmasına rağmen bir annenin bebeğin ağzının açıklığını ve meme ucunun konumunu görememesi nedeniyle bebeğini emzirmede başarısız olduğu, başka bir annenin ise kendisine yardım ve rehber verilmediği için pompalar, etiketler ve diğer emzirme malzemelerinin yönetimi ile tek başına mücadele etmek zorunda kaldığı görülmüştür. Doğum yaptıkları hastanede herhangi bir taburculuk planlamasının yapılmadığını, kendilerine bebeği yıkama, göbek bakımı ve emzirme konuları ile nasıl başa çıkacağını bile sorulmadığını iletmışlerdir (Begley et al 2010). Fiziksel bakımı ve gelişiminin yanında çocukların sosyal ve duygusal gelişimi de önemlidir. Dokuz ay- üç yaş arası çocuğu olan annelerle yapılan bir çalışmada görme engelli annelerin çocuklarıyla etkili iletişim için telafi edici stratejiler geliştirdikleri, görme engelliliğin çocuklarla etkili iletişimi engellemediği belirlenmiştir (Chiesa, Galati and Schmidt 2015).

2.4.3. Çocuğun Hijyenik Bakımı

Görme engelli anneler, dokunma duyuları daha gelişmiş olduğu için, bez değiştirme ve temizleme konusunda çok pratiktirler, ızgara şeklinde sildikten sonra bez bölgesini elleriyle temizlik açısından iyice kontrol ederler (Frederick 2015). Yapılan bir çalışmada, görme engelli anneler çocuk bakımı konusunda sürekli birilerinden yardım istemenin kendilerini yıpratacağını, kendilerini başkalarına bir yük gibi hissedeceğini, yakınlarından destek almaktansa kamu kuruluşları tarafından desteklenmenin kendilerini daha iyi hissettireceğini, bir anne teknolojik cihazların hayatını kolaylaştırdığını, çocuğunu giydirdiğinde kıyafetlerin renklerinin uymayacağı konusundaki endişesi üzerine renk tanımlayıcı bir cihaz edindiğini ve artık öyle bir sorunu kalmadığını belirtmiştir (Cetisli et al 2018). Başka bir çalışmada, bazı annelerin çocuğun yemeğini hazırlarken ve ona yemeğini yedirirken başkalarından yardım aldığı, bazılarının ise meyve-sebze ve bulaşıkların temizliğinde oldukça titiz davrandıkları görülmüştür (Jorge et al 2014). Bir çalışmada görme engelli bir annenin bebeğini banyo yaptırmayı, göbek bakımını bilmediğini, bebeğini yıkarken su içmesinden ve bebeğin

düşmesinden korktuğunu, sonrasında bu uygulamaları kız kardeşinden öğrendiğini belirtmiştir (Pagliuca et al 2009).

2.4.4. Çocuğun Hastalığı

Sağlık profesyonellerinin akademik eğitimlerinde engelli bireylerin bakımı konusunda eğitimlerinin ve becerilerinin eksik olduğu belirtilmektedir (Bezerra, Nicolau, Bezerra, Machado and Pagliuca, 2020). Engelli kadınların gebelik, doğum ve erken annelik döneminde sağlık hizmetlerinin etkililiğinin incelendiği kapsamlı bir çalışmada, hastane ortamında görme engelli annelerin Braille gibi kullanılabilir bir formattaki yazılı bilgilere çok az erişimi olduğu tespit edilmiştir (Begley et al 2010). Çocuğun hastalığı görme engelli annelerin zorluk yaşadığı alanlardan biridir. Yapılan bir çalışmada, çocuğun ateşi yüksek olduğunda ölçememesi, annelerin yaşadığı problemlerden biri olarak belirtilmiştir. Başka bir anne ise, bebeğinin ayağına masaj yaparak sorunu iyileştirdiğini ifade etmiştir (Cetisli et al 2018). Başka bir çalışmada, görme engelli annelerin çocuklarının aşılansması ve gelişimlerinin takibi için profesyonel yardım aradıklarını, bazı sağlık sorunlarını koklama, dokunma ve işitme duyularını kullanarak, çocuklarının iştah ve ekstremiteler hareketlerini takip ederek anlamaya çalıştıkları görülmüştür. Ayrıca annelerin çocuklarına damla ilaçları vermede, termometre okumada zorluk yaşadıkları belirlenmiştir (Jorge et al 2014). Sıvı ilaçları vermek görme engelli anneler için zor bir iştir. Görme engelli anneler için çocuğa ilacı vermenin popüler yöntemi, birinin şırıngayı doğru ölçülerde çentikle işaretlemesini sağlamaktır, böylece anne, şırıngayı ne kadar uzağa çekeceğini hissedebilmektedir (Frederick 2015). Görme engelli annelerin ilaç ölçüğünün dolup dolmadığını ve çocuklarındaki sağlık sorunlarını elleriyle kontrol ettikleri bilinmektedir (Pagliuca et al 2009). Yapılan bir çalışmada sağlık profesyonellerinin görme engelli annelerin çocuklarına bakamayacağını düşündükleri için yanlarında muhakkak gören bir birey olması gerektiği, gören bir yakınları varsa da muayene ya da işlem esnasında kendilerinin çocuklarının yanında olmasına izin verilmediği anneler tarafından ifade edilmiştir (de Oliveira et al 2015).

2.4.5. Çocuğun Güvenliği

Yapılan çalışmalarda annelerin, çocuklarının güvenliklerinin tehlikede olduklarından endişelendikleri ve bu duruma yönelik önlemler aldıkları görülmüştür (Moghadam et al 2017, Cetisli et al 2018). Bir çalışmada görme engelli anneler, çocuğunu sırtında taşımaya çalışarak ya da onu kucaklayarak, sürekli sarılarak veya çocuğun beşiğinde olduğundan emin olmak için ona yakın yatarak kısacası kendileri için alternatif duyulardan biri olan dokunma ile tehlikeden korumaya çalıştığını ifade etmişlerdir. Bazı annelerin de diğer alternatif duyuları olan işitmeyi

kullandıkları, çocukları ile sürekli konuşarak iletişimde kaldıkları veya çocukları yanlarından uzaklaştığında sesini duyana kadar aradıkları ve yanlarından uzaklaştığında bulamamaktan endişe ettikleri iletilmiştir (Moghadam et al 2017). Başka bir çalışmada, görme engelli anneler çocukları ile sürekli fiziksel temas halinde olmaları veya çok dikkatli olmaları gerektiğini, görme engelli bir anne için tek başına bir çocuğa bakmanın çok zor olduğunu, çocuklarını kaybettikleri zamanlar olduğunu belirtmişlerdir. Aynı çalışmada annelerin çoğunun çocuklarına zarar vermemek için evde düzenlemeler yaptıklarını, kazalara karşı daha temkinli oldukları için ev kazası yaşamadıklarını ve özellikle çocuk uykudayken ev işi yapmaya çalıştıklarını iletilmişlerdir. (Cetisli et al 2018). Annelerin çocuklarının ev kazaları ile yüz yüze gelmesinden korktukları ve bu konuda çocuğu kendine bir kemer ile bağlamak gibi önlemler aldıkları yapılan çalışmalarda karşımıza çıkmaktadır (Jorge et al 2014, Rosenblum et al 2009). Jorge ve ark. nın (2014) yaptığı çalışmada, görme engelli annelerin keskin nesneleri çocukların erişemeyeceği yüksekliğe kaldırdıkları, çocukların ulaşabileceği temizlik ürünlerine ve kazaların önlenmesi için ev ortamının düzenlenmesi tartışılmıştır. Görme engelli annelerin çocuklarını taşımakta güçlük yaşadıkları, bir otomobille seyahat edecekleri zaman oto koltuğu kullanmak zorunda oldukları ve bunun da onlar için bir zorluk olduğu belirtilmiştir (Rosenblum et al 2009). Diğer bir güvenlik önlemi ise, bebekler hareket halindeyken, görme engelli annelerin çocuklarının ya giysilerine çivilerle ya da ayak bileğine zilli halhal taktırarak ses ile takip etmeye çalışmalarıdır (Frederick 2015).

2.4.6. Okul Dönemi

Aile ve okul, çocukların eğitimiyle ilgili sürekli bir ilişkiye sahiptir ve ebeveynlerin, onlara değerleri ve sınırları öğretmek için okulla birlikte çalışması gerekir. Aile bir kurum olarak, bebekliklerinden itibaren uzun bir süre çocukların eğitiminin sorumluluğunu alan vekil olması nedeniyle çocukluğun ilk yıllarından itibaren faaliyet göstermektedir. Bununla birlikte görme engelli annelerin çocuklarının okul dönemindeki deneyimlerini ortaya çıkaran çok az çalışmaya rastlanmıştır. Bir çalışmada annelerin okula giderek ve ev ödevlerine yardımcı olmaya çalışarak çocuklarının okul hayatını takip ettikleri ortaya çıkmıştır. Çocuklarının ev ödevlerini takip etmekte zorluk yaşadıkları ve bu konuda eşleri veya diğer yakınlarından yardım aldıkları tespit edilmiştir. (Jorge et al 2014). Başka bir çalışmada, bir annenin çocuğu okula başladığında ona okuma yazma öğretmek konusunda endişeli olduğu ve Milli Eğitim Bakanlığı'ndan destek almak istediği belirlenmiştir (Cetisli et al 2018). Görme engelli ebeveynlerin, çocuklarının katıldığı spor, oyun ve dans gösterileri ve parklarda veya eğlence etkinliklerinde olduğu gibi uzak mesafe içeren etkinliklerin dışında kaldıklarını hissetmeleri de başka bir çalışmadan çıkan

sonuçlardı. Ayrıca daha küçük çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının ev ödevlerine yardım etmek için; renkler, sayılar, şekiller veya harfler içeren oyunları, Braille veya diğer dokunsal işaretlerle uyarlayan ekran panoları veya çocuğun klavyede yazdığı harfleri sesli bir şekilde ileten ekran okuyucular edildiği belirlenmiştir. Ev ödevi ile ilgili geliştirilen diğer stratejiler; ev ödevine başkasının yardım etmesi, ücret karşılığı ev ödevine yardım ettirme, çocuğun yüksek sesle okumasını sağlamak, optik yardımcılar kullanmak olarak açıklanmıştır. Ek olarak, çocuklarını okul veya bir etkinlikten alan az gören ebeveynlerin de çocuklarını uzaktan kıyafetinin renginden, saçından ve çocuğun ölçülerinden tanımaya çalıştıkları anlaşılmıştır (Rosenblum et al 2009).

2.5.GÖRME ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUK BAKIMI İLE İLGİLİ DESTEKLENMESİNDE HEMŞİRENİN ROLÜ

Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmeliğe göre, pediatri hemşiresi; *“Evrensel çocuk hakları ve profesyonel hemşirelik rolleri doğrultusunda 0-18 yaş arasındaki çocukların aile ve toplum içinde fiziksel, bilişsel, duygusal ve sosyal yönden sağlıklı büyüme ve gelişmesi, hastalıklardan korunması ve sağlığının en üst düzeyine çıkarılması; hastalandığında hasta çocuğun tedavisi, bakımı ve rehabilitasyonundan sorumlu hemşiredir.”* şeklinde tanımlanmaktadır. Aynı yönetmelikte de belirlendiği üzere, eğitim ve danışmanlık rolünün gereği olarak çocuğun sağlığını koruma ve geliştirme için bakımın her düzeyinde aileye rehberlik eder, sağlık eğitimini planlar, uygular (TC Resmi Gazete, 19 Nisan 2011, Sayı: 27910). Çocuk sağlığı hemşireliğinde bir bakım felsefesi olarak benimsenen aile merkezli bakım; çocuğun sağlığı ve ailenin karşılıklı olarak birbirini etkilediği bilgisi doğrultusunda, çocuğun yaşamında ailenin devamlılığının tanınması, çocuğun bakımı ve sağlığı ile ilgili kararlara ailenin aktif katılımının sağlanması sonucu ailenin güçlü yanlarının desteklenmesi inancına dayanır (Aykanat ve Gözen 2014).

Toplumda çok az ilgi gören görme engelli anneler için sağlık çalışanlarının, özellikle hemşirelerin bu kişilere yakın davranması ve onlara uygun şekilde bilgi sunması beklenmektedir (Pagliuca et al 2009). Sağlık uzmanları - özellikle hemşireler, ebeler, doktorlar, evde bakım sağlayıcıları ve sağlık hizmeti sunum sisteminin herhangi bir düzeyindeki sosyal hizmet uzmanları - çocuklarıyla kör olan annelerin etkileşim zorluklarını değerlendirmeli ve bunlara özel dikkat göstermelidir. Bu annelerin çocuklarıyla etkileşimde bulunmak ve onlara ebeveynlik yapmak için kendilerine özgü bir tarzı - sağlık çalışanlarının ve erken müdahalecilerin hizmet verirken anlamaları ve takdir etmeleri gereken yetenekleri - vardır (Moghadam et al 2017).

Çalışmalar incelendiğinde değişik kültürlerde görme engelli annelerin çocuklarının bakımında yaşadıkları deneyimlerle ilgili çalışmalar olmakla birlikte, özellikle görme engelli annelerin çocuk bakımına yönelik hemşirelerden beklentilerini içeren çalışmaya rastlanmamıştır.



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1.ARAŞTIRMANIN YERİ VE TARİHİ

Araştırma verileri Ankara, İstanbul, Bilecik, Zonguldak ve Bartın illerinde 22 Mart 2019 – 30 Mayıs 2020 tarihleri arasında toplanmış ve Temmuz 2020 tarihinde araştırma tamamlanmıştır.

3.2.ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı; görme engelli annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili deneyimlerini ve bu süreçte hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve bu beklentiler doğrultusunda hemşireler için stratejik önerilerin oluşturulmasını sağlamaktır.

3.3.ARAŞTIRMANIN TİPİ

Görme engelli annelerin çocuk bakımı konusundaki deneyimlerini ortaya çıkarmaya yönelik yapılan araştırma, nitel yöntem olan fenomenolojiye bağlı kalınarak yürütülmüştür.

Nitel araştırma; gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırma olarak tanımlanmaktadır. Başka bir deyişle, kuram oluşturmayı temel alan bir anlayışla sosyal olguların bağlı bulundukları çevre içinde araştırılması ve anlaşılması ön plandadır (Yıldırım ve Şimşek 2018). Bir problem veya konunun keşfedilmesi gerektiği için nitel araştırma yapılır. Birkaç kişinin bir fenomen veya kavramla ilgili yaşanmış deneyimlerinin ortak anlamını keşfeden nitel araştırma deseni ise fenomenolojidir (Creswell 2020). Fenomenoloji, insanların kendi yaşam dünyalarının bilinçli deneyimi, yani gündelik hayat ve sosyal eylemidir. Fenomenolojik yaklaşım, etkili, duygusal ve yoğun insan deneyimlerini çalışmak için uygundur (Merriam 2018)

3.4.ÇALIŞMA GRUBU

Araştırmanın katılımcılarını, Ankara, İstanbul, Bilecik, Zonguldak ve Bartın illerinde ikamet eden görme engelli anneler oluşturmuştur. Başlangıçta Türkiye Körler Federasyonu ile iletişime geçilmiş olduğu için, katılımcılar, federasyona üye olan görme engelli kadınlar arasından seçilmiştir. Federasyonun Ankara ilinde bulunması nedeniyle, katılımcıların çoğu (n=12) Ankara ilinde ikamet etmekteydi. Daha sonra kartopu örnekleme yöntemi ile İstanbul, Bilecik, Zonguldak ve Bartın illerinde ikamet eden görme engelli annelere ulaşılmış, 23 annede veri

doğunluğuna ulaşıldığı anlaşıldıktan sonra 25 görme engelli anne ile çalışma grubu oluşturulmuştur. Tablo 1’de katılımcıların tanıtıcı özellikleri sunulmuştur.

Örnekleme dahil edilme kriterleri aşağıda verilmiştir:

- Görme engelli biyolojik anne olma
- 0-18 yaş arasında en az bir çocuğı olma
- Görme engelinin haricinde başka bir engeli olmama
- Araştırmaya katılmak için gönüllü olma
- İletişime ve iş birliğine açık olma
- Ağır psikiyatrik hastalık (psikoz, nevroz gibi) bulunmama
- Çocuklarında engel olmama

Tablo 1. Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri

Katılımcı	Yaşı	Eğitim durumu	Medeni durum	Çalışma durumu	Eşinin / eski eşinin engelli olma durumu	Aile tipi	Çocuk sayısı	Çocukların cinsiyeti	Çocukların yaşları	Çocukların eğitim durumu
K1*	38	Üniversite	Evli	Çalışıyor	Görme engelli	Çekirdek	1	Kız	13	Ortaokul
K2**	45	Lise	Evli	Evet	Görme engelli	Çekirdek	1	Kız	9	İlkokul
K3*	31	Lise	Evli	Evet	Görme engelli	Çekirdek	1	Erkek	11	Ortaokul
K4*	40	Üniversite	Evli	Ev hanımı	Görme engelli	Çekirdek	1	Erkek	11	Ortaokul
K5**	41	Lise	Evli	Evet	Görme engelli	Çekirdek	2	İkisi de erkek	7 yaş, 7 aylık	İlkokul, okul çağında değil
K6*	40	Üniversite	Evli	Hayır	Görme engelli	Çekirdek	1	Kız	3.5 yaş	Okul öncesi
K7**	36	Lise	Evli	Evet	Görme engelli	Geniş	1	Kız	3.5 yaş	Okula gitmiyor
K8*	33	Lise	Evli	Hayır	Görme engelli	Çekirdek	2	Kız, erkek	7 yaş, 5 yaş	İlkokul, okul öncesi
K9**	38	Okur-yazar değil	Evli	Hayır	Fiziksel engelli	Çekirdek	1	Kız	11	Ortaokul
K10**	41	Üniversite	Evli	Evet	Görme engelli	Geniş	2	Erkek, kız	7 yaş, 2.5 yaş	İlkokul, okul çağında değil
K11**	43	Üniversite	Evli	Hayır	Görme engelli	Çekirdek	3	İki kız, bir erkek	17 yaş, 5 yaş ve 7 aylık	Lise, okul öncesi, okul çağında değil
K12*	39	Üniversite	Boşanmış	Evet	Görme engelli	Dağılmış	1	Erkek	6.5	Okul öncesi
K13*	34	Lise	Evli	Yarı zamanlı	Diğer engel	Çekirdek	2	Erkek, kız	11 ve 7 yaş	Ortaokul, ilkokul
K14*	29	Lise	Boşanmış	Evet	Engeli yok	Dağılmış	1	Erkek	3.5	Okula gitmiyor
K15**	37	Lisansüstü	Evli	Evet	Engeli yok	Çekirdek	1	Kız	21 aylık	Okul çağında değil

Tablo 1. Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri (devam)

K16*	40	İlkokul	Evli	Hayır	Engeli yok	Çekirdek	4	Bir kız, Üç erkek	20, 17, 6, 4	Lise mezunu, ortaokul mezunu, okul öncesi, okula gitmiyor
K17*	25	Üniversite	Evli	Evet	Engeli yok	Çekirdek	1	Kız	10 aylık	Okul çağında değil
K18*	39	Üniversite	Evli	Evet	Görme engelli	Çekirdek	1	Erkek	8 yaş	İlkokul
K19 **	36	Lise	Evli	Hayır	Görme engelli	Geniş	2	İkisi de kız	8 ve 1.5 yaş	İlkokul, okul çağında değil
K20*	33	Üniversite	Evli	Evet	Görme engelli	Çekirdek	2	Kız, erkek	8.5 ve 6.5	İlkokul, okul öncesi
K21**	30	Üniversite	Evli	Evet	Görme engelli	Çekirdek	1	Erkek	4	Okul öncesi
K22*	40	Ortaokul	Evli	Hayır	Hayır	Çekirdek	2	İkisi de erkek	14, 18	Lise, ortaokul
K23*	42	Üniversite	Evli	Evet	Görme engelli	Çekirdek	1	Erkek	15	Lise
K24*	36	Lise	Evli	Evet	Görme engelli	Çekirdek	1	Erkek	22 aylık	Okul çağında değil
K25*	43	Üniversite	Evli	Evet	Görme engelli	Çekirdek	1	Kız	10	İlkokul

* az görüyor (görme engeli oranı %80-%97 arasında), * kör

3.5.ÖRNEKLEME YÖNTEMİ

Araştırma grubu, dahil edilme kriterleri belirlendikten sonra kartopu veya zincir örnekleme yöntemi yardımıyla, benzeşik ve ölçüt örnekleme yöntemleri kullanılarak çalışmaya alınmıştır. Toplumdaki sayıları oldukça az olan görme engelli kadınların, çocuklarının bakımında biyolojik anne olmayanlara göre farklı davranabileceği ve araştırmada katılımcılara gebelik dönemi ile ilgili sorular yöneltileceği göz önünde bulundurularak biyolojik anne olması özellikle amaçlanmıştır. Gebelik dönemindeki deneyimlerini unutma riski de düşünülerek çocuklarının 18 yaşından büyük olmaması hedeflenmiştir. Engelli çocuk bakımı, engelli olmayanla farklı olduğu için, katılımcıların çocuklarının engelli olmaması ölçütü önemslenmiştir.

Bir ucunda nicel yöntemler, bir ucunda nitel yöntemler olan bir doğrusal çizgi düşünüldüğünde; nicel araştırma geleneği içinde gelişmiş olasılık temelli örnekleme yöntemleri (yani seçkisiz, sistematik, tabaka ve küme örnekleme), nitel araştırma geleneği içinde gelişmiş olan amaçlı örnekleme yöntemleri yer almaktadır. Amaçlı örnekleme yöntemleri içinde Patton sınıflamasına göre; ölçüt örnekleme yöntemindeki temel anlayış, önceden belirlenmiş bir dizi ölçütü karşılayan bütün durumların çalışılmasıdır. Kartopu örnekleme yaklaşımı, araştırmacının problemine ilişkin olarak zengin bilgi kaynağı olabilecek birey veya durumların saptanmasında etkilidir ve süreç şu soru ile başlar: “Bu konuda en çok bilgi sahibi kimler olabilir? Bu konu ile ilgili olarak kim veya kimlerle görüşmemi önerirsiniz?” Benzeşik örneklemede ise amaç; küçük, benzeşik bir örneklem oluşturma yoluyla belirgin bir alt grubu tanımlamaktır (Yıldırım ve Şimşek 2018).

3.6.ARAŞTIRMA SORUSU

Nitel araştırmalarda doğruluğu veya yanlışlığı test edilmek üzere önceden belirlenmiş bir kuram ya da hipotez yoktur (Toy ve Tosunoğlu 2007, Yıldırım ve Şimşek 2018). Bu sebeple çalışma için araştırma sorusu oluşturulmuştur.

“Görme engelli annelerin çocuk bakımı ile ilgili deneyimleri ve hemşirelerden beklentileri nelerdir?”

3.7.VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

3.7.1. Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu: Araştırmacılar tarafından geliştirilen aileyi tanıtıcı bilgi formunda, ailenin sosyodemografik özelliklerini içeren (Annenin yaşı, eğitim durumu, medeni durumu, gelir getiren bir işte çalışma durumu, görme engeli oranı, eşinin engelli olma durumu

ve eşinin engel türü, aile tipi, çocuk sayısı, çocukların cinsiyetleri, yaşı, eğitim durumu) 11 kapalı uçlu sorudan oluşmuştur (EK 1).

3.7.2. Ses Kayıt Cihazı: Çalışmada Sony ICD-PX240 model ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Cihaz 2 pil ile çalışmaktadır. Markanın kendi pilleri 32 saate kadar kayıt yapmaktadır. Cihaz şarj edilebilme özelliğine sahip değildir. 72 gram ağırlığında, 38,5 x 115, 2 x 21, 3 mm boyutundadır. 4 GB bellek 1043 saate kadar (Mp3 8 kbps) depolama alanına sahiptir.

3.7.3. Yarı Yapılandırılmış Nitel Görüşme Formu: Yarı yapılandırılmış nitel görüşme formu literatür taraması sonucu araştırmacılar tarafından oluşturulmuş olup uzman görüşleri (EK2) alınarak düzeltmeler yapılmış ve son şekli verilmiştir. Nitel araştırma konusunda deneyimli kişilerden görüş almak, görüşme sorularının daha etkili bir biçimde ifade edilmesi yönünden son derece yararlıdır (Yıldırım ve Şimşek 2018). Görüşme formu görme engelli annelerin gebelik, doğum esnasında, çocuklarının ilk bebeklik döneminde itibaren bakım uygulamalarındaki deneyimlerini öğrenmeye yönelik 12 sorudan oluşmaktadır (EK3).

Görüşme formundaki sorular görme engelli annelerin çocuk bakımı ile ilgili deneyimlerini ortaya çıkarmak üzere literatür ile desteklenerek derinlemesine görüşme sağlamak amacıyla hazırlanmıştır. Araştırma konusu ile ilgili kapsamlı bir literatür taraması yapılarak görüşme sorularına yönelik kavramsal bir çerçeve belirlenmiştir. Görüşme formu oluşturulurken soruların kolay anlaşılacak şekilde sorulmasına ve akıcı olmasına dikkat edilmiş, yönlendirici sorulardan kaçınılmıştır. Doğrudan veya dolaylı açık uçlu sorularla olabildiğince net açıklamalar elde edebilmek hedeflenmiş, sorular annelerin gebeliğinden başlayarak araştırmanın yapıldığı tarihe kadar olmak üzere kronolojik olarak sıralanmaya çalışılmış, son olarak annelere, özellikle hemşirelerden beklentilerini belirlemeye yönelik sorular yönlendirilmiştir. Sorular açık uçludur. Görüşme sorularının bazılarında sondalar yazılmıştır.

3.8. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Türkiye Körler Federasyonu'na üye olan derneklerin başkanları vasıtası ile bazı katılımcılar belirlenmiş, katılımcılara telefon ile ulaşılarak, ileri bir tarihte görüşme yapılmak istendiği ve çalışmanın amacı kısaca açıklanmıştır.

Pilot uygulama, görüşme formunun ne derece iyi hazırlandığına ve kullanılan ifadelerin görüşülen gruba uygun olup olmadığına ilişkin olarak araştırmacıya yardımcı olur (Yıldırım ve Şimşek 2018). Pilot uygulama sürecinde mülakat soruları ve prosedürler gözden geçirilmektedir. Veri toplama planlarının düzeltilmesi ve soruların birbiri ile ilişkilerinin

kurulması açısından pilot uygulama önerilmektedir ve pilot uygulama; uygunluk, bireylere ulaşma ve coğrafi yakınlığa dayalı olarak belirlenmektedir (Creswell 2020). Bilecik ilinde ikamet eden bir görme engelli anne ile pilot uygulama gerçekleştirilmiştir. Pilot uygulama sonrasında, çalışmanın uygulama aşamasına geçilmiştir. Katılımcılara çalışmanın amacına ilişkin açıklama yapılarak, gönüllülük esasına göre çalışmaya katılmayı kabul edenlerden ses kaydı eşliğinde sözlü onam alınmıştır. Çalışmanın yapılması esnasında hemşirelik disipliniinde yaygın olarak kabul gören “İnsan Onuruna Saygı” ve “Mahremiyet” ilkelerine uyularak katılımcıların mahremiyetine özen gösterilmiştir. Veriler ses kayıt cihazı ile toplanmıştır, ses kaydına izin vermeyen katılımcı olmamıştır.

Veri toplamada yüz yüze görüşme tekniği kullanılmıştır. Nitel araştırmalarda görüşme, araştırma yapılan alanda, olguyu anlamak için yapılacak temel çalışmadır. Görüşme, gözlemleyemediğimiz davranışlar, duygular veya insanların etraflarındaki dünyayı nasıl ifade ettiklerini öğrenmek için gereklidir (Merriam 2018).

Veriler, katılımcılara ait bilgilerin içeren bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formuyla toplanmıştır. Annelerle yapılan görüşmelerde derinlemesine görüşme tekniği uygulanmıştır. Görüşme, karşılıklı aynı düzeyde oturularak yapılmış, aktif dinleyerek, soru formları yardımıyla yönlendirilmiştir. Görüşme formu, araştırma problemi ile ilgili tüm boyutların ve soruların kapsanmasını sağlamak için geliştirilmiş bir yöntemdir. Araştırmacı, görüşme sırasında soruların cümle yapısını ve sırasını değiştirebilir, bazı konuların ayrıntısına girebilir veya sohbet tarzı bir yöntem kullanabilir (Yıldırım ve Şimşek 2018).

Yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler, bir bireyle veya grupla yapılır ve genellikle 30 dakika ile bir saatten fazla süreyi kapsar (Jamshed 2014). Katılımcılarla yapılan görüşmelerin süresi 60 dakika ile 184 dakika arasında değişmiştir. Görüşmeler aynı seviyede oturarak, aktif olarak dinleyerek ve görüşme formu yardımıyla yönlendirilerek yapılmıştır. Görüşmeler katılımcıların rahatlığı da göz önüne alınarak ev ziyaretleri şeklinde, ev ziyareti kabul etmeyen anneler için de derneklerde, iş yerlerinde sakin, dikkat dağıtıcı olmayan bir odada (masa ve sandalye bulunan ve havalandırılması iyi olan sessiz) birebir gerçekleştirilmiştir.

Katılımcılarla daha önceden iletişime geçilerek, çalışmanın amacı hakkında kısaca bilgi verilmiş ve katılmayı kabul edenlerle görüşmenin tarihi, saati ve yerinin belirlenmesi için birkaç kez telefon görüşmesi yapılmıştır. Görüşmeler başlamadan ses kaydı ile Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (EK 4) araştırmacı ve katılımcı adına okunarak, “Çalışmaya katılmayı kabul ediyorum” ifadesinden sonra bilgi formu doldurulmuş, daha sonrasında yarı

yapılandırılmış görüşme formuna geçilmiştir. Ev ziyaretlerindeki görüşmeler esnasında, eğer çocuk/çocuklar da evde ise, görme engelli anneler ile çocuklarının da etkileşimlerinin gözlenme fırsatı olmuştur. Çocukların ihtiyaçları, katılımcıların telefonlarının çalması gibi sebeplerle görüşmelerin bölünmesi söz konusu olduğunda, ses kaydı durdurularak görüşmeye ara verilmiş, katılımcıların uygun olması beklenerek daha sonra görüşmeye tekrar dönmüştür. Görüşmelerin mümkün olduğunca sohbet havası içinde geçmesine özen gösterilmiştir. Bazı katılımcıların çocuk bakma deneyimlerini paylaşırken duygulandıkları görülerek görüşmeye ara verilmesi teklif edilmiştir. Bir katılımcının da ağladığı görülmüştür. Bütün katılımcılar görüşmeleri kendi istekleri ile sonuna kadar sürdürmüşlerdir. Katılımcılara teşekkür edilerek ses kaydı bitirilmiştir. Görüşmeler sırasında araştırmacılar, görüşmenin tarihi, saati, yeri ve katılımcıların çocukları ile etkileşimleri ile ilgili alan notları da tutmuşlardır. Her bir görüşmenin hemen ardından araştırmacı, katılımcılardan yeni katılımcı önerisi rica ederek görüşme yerinden ayrılmıştır.

Amaca yönelik örneklemede, örneklemin büyüklüğü, bilgiler göz önünde bulundurularak belirlenir. Eğer amaç bilgiyi artırmaksa, seçim örneklem birimlerinden yeni bilgiler elde edilmediğinde son bulur (Merriam 2018). Araştırmacı, ortaya çıkan kavramlar ve süreçler birbirini tekrar etmeye başladığı zaman yeterli sayıda ver kaynağına ulaştığına karar verebilir (Yıldırım ve Şimşek 2018). En az 20 anne ile çalışma planlanmakla birlikte, veriler doyuma ulaştıkça 25 katılımcı ile çalışma sonlandırılmıştır. Görüşmeler devam ederken, biten görüşmeler araştırmacı tarafından deşifre edilmeye başlanmıştır. Tez jürisinin önerileri doğrultusunda yeni eklenen sorular olması ve deşifreler sonrasında tekrar sorulması uygun görülen sorular olması sebebiyle 19 katılımcı ile ikinci kez görüşme yapılmıştır.

3.9.VERİ ANALİZİ

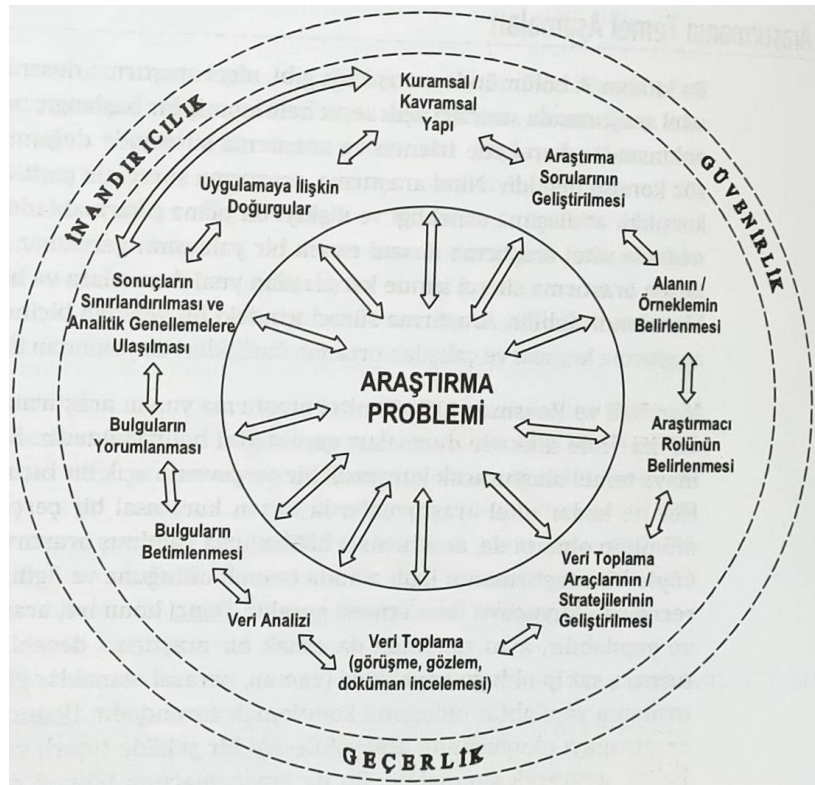
Katılımcılara ait sosyodemografik veriler sayı olarak verilmiştir. Nitel araştırmada veri toplama ve veri analizi eş zamanlı bir süreç olmalıdır (Merriam 2018). Katılımcılardan elde edilen veri seti yaklaşık 36 saatlik ses kaydının deşifre edilmesiyle oluştu. Ses kaydı yapılan görüşmeler, araştırmacı tarafından deşifre edildi. İlk görüşmenin deşifre edilmesinden sonra kodlama başladı ve uzman görüşü ile yinelemeli, uzlaşmaya dayalı grup kodlama ve tematik analiz süreci ile veri analizi gerçekleştirildi (Braun and Clarke 2006). İlk kodlamada yedi tema ve 213 koddan oluşan kod kitabı oluşturdu. Grup olarak, kod kitabını iyileştirmek için kodlama her deşifre sırasında karşılaştırıldı. Gözden geçirilmiş kod kitabı ile uzman görüşü ile ilk ve sonraki deşifreler yeniden kodlandı. Fikir ayrılıkları, fikir birliğine varılıncaya kadar tartışıldı ve kod kitabına sekiz tema ve 82 kod ile son şekil verildi. Metodolojik olarak verilerin analizinde

tümevarımsal kodlama yolu takip edildi. Analizde Max Qualitative Data Analysis (MAXQDA) Analytics Pro2020 programından destek alındı.

3.9.1. Çalışmanın Geçerlik, Güvenirlik ve İnandırıcılığı

Şekil 1’de görüldüğü gibi çalışmanın merkezini araştırma problemi oluşturdu. Kuramsal/kavramsal yapı, güvenirliliğin sağlanması adına hiçbir zaman elden bırakılmayarak, araştırma sorularının oluşturulması, katılımcıların belirlenmesi, araştırmacının rolünün belirlenmesi, veri toplama stratejilerinin ve diğer basamakların ilerlemesinde rehber alındı. Bu araştırmanın raporunda, bir kılavuz olarak Nitel Araştırmanın Raporlanması İçin Birleştirilmiş Kriterler (Consolidated criteria for reporting qualitative studies - COREQ) kontrol listesi (EK 5) dil açısından uzman görüşleri de Türkçe’ye çevrildi (EK 6) (Tong, Sainsbury and Craig 2007).

Nitel araştırma yöntemlerinde ve pediatri hemşireliği alanında uzman olan kişiler tarafından görüşme formu değerlendirildi ve görüşme formu verilen dönütler doğrultusunda tekrar gözden geçirildi. Pilot uygulama ve ilk tez izleme sınavı sonrasında sorular yeniden düzenlenerek, görüşme formunun son hali oluşturuldu.



Şekil 1. Nitel Araştırma Döngüsü Modeli (Yıldırım ve Şimşek 2018)

İlk kodlamada araştırmacı ve uzman görüşleri karşılaştırıldı. Bir anlaşmaya varıldıktan sonra ilk kod kitabı katılımcılardan biriyle tartışıldı ve alınan geri bildirimlere göre diğer görüşmelerin deşifre edilmesine devam edildi. Gözden geçirilmiş kod kitabı ile araştırmacı ve danışman, ilk ve sonraki deşifreleri yeniden kodladılar. Fikir ayrılıkları, fikir birliğine varılıncaya kadar tartışıldı.

Görüşme süresince, yanlış anlamaları ortadan kaldırmak için zaman zaman katılımcıların açıklamaları geri bildirimler ile özetlenerek teyit edildi. Görüşmeler, deşifre edildikten sonra, araştırmacı tarafından ses kayıtları tekrar dinlenerek kontrol edildi, bazı katılımcılarla ikinci görüşmeler yapıldı.

3.9.2. Araştırmacının Rolü

Araştırmacı çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliğinde doktora öğrencisidir ve aynı alanda öğretim görevlisi olarak görev yapmaktadır. Annelik deneyimleri ve görme engelli annelerin çocuk bakımı deneyimleri ile ilgili çalışmaları bulunmaktadır. Ayrıca, özel bir eğitim merkezi tarafından düzenlenen, “Online Nitel Araştırma Yöntemleri” “MAXQDA ile Nitel Veri Analizi Eğitimi” ve “Online İleri Düzey MAXQDA” eğitimlerine katılmıştır.

3.10. Sınırlılıklar, Karşılaşılan Güçlükler ve Kolaylıklar

Araştırmanın sınırlılıkları:

- Araştırma; amaçlı örnekleme yöntemi ile gerçekleştirilmiş olup, araştırmanın dahil edilme kriterlerine uyan görme engelli annelerden, araştırmaya katılmayı kabul edenlerle sınırlandırıldı.
- Araştırma bulguları çalışma grubu ile sınırlıdır, evrene genellenemez. Nitel araştırmada elde edilen bulguların genellenebilmesi güçtür. Genellemeye engel nedenlerin başında sosyal olayların doğası gelmektedir. Sosyal olaylar durağan değildir, süreklilik ve değişkenlik gösterir (Yıldırım ve Şimşek 2018).
- Araştırmanın verileri, araştırmanın yürütüldüğü zaman diliminin özellikleri ile sınırlıdır.
- Araştırmada kullanılan veriler, katılımcılardan derinlemesine görüşmeler süresince elde edilenlerle sınırlıdır.
- Literatürümüzde benzer, kapsamlı bir çalışmaya rastlanmadığı için araştırmanın tartışma bölümü ağırlıklı olarak yabancı literatür ile yapıldı.

Araştırmada karşılaşılan güçlükler:

- Çalışma planlama aşamasında çeşitli illerin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüklerine başvuru yapıldı, ancak katılımcılara ulaşma konusunda olumlu sonuç alınamadı. Sonrasında Türkiye Körler Federasyonu'na başvuru yapılarak görme engelli dernek başkanlarının yardımıyla araştırma grubuna ulaşıldı.
- Katılımcılar ile ilgili olan sorunlar, daha çok, araştırmanın, katılımcılar için ortak bir alan olarak görülen derneklerde yapılamamasından kaynaklı olarak ortaya çıktı. Bunun sebepleri ise; katılımcıların küçük çocuklarının olması dolayısıyla evden çıkmakta zorluklar yaşamaları, çalışan katılımcıların hafta içi mesailerinin, hafta sonu ise planlarının olması olarak tespit edildi.
- Bunların dışında telefonla ulaşılamama, mesajları görmeme/okuyamama, diğer aile üyelerinin görüşmeyi istememesi gibi durumlardan kaynaklı aksaklıklar oldu.
- Araştırmacı kaynaklı güçlükler ise; katılımcıların çeşitli illerde bulunması nedeniyle yeterli katılımcıya ulaşmak zaman aldı.
- Haftanın sadece belirli bir gününde izin alınabildiği için, katılımcıların programlarını araştırmacıya göre yapmak zorunda kalmaları oldu.
- Görüşmelerin deşifre aşamasında, katılımcıların konuşma hızının fazla ve anlaşılabilirliğinin zor olması nedeniyle ifadelerin defalarca dinlenmesi gerekti ve bu durum deşifre sürecinin uzamasına neden oldu.

Araştırmada kolaylıklar:

- Katılımcılar, deneyimlerini paylaştıkları ve sorunlarını dile getirebildikleri, bu yolla bilime ve görme engelli annelere katkı sağlayacakları için mutlu olduklarını dile getirdiler, bu da araştırma verilerinin toplanmasında ve görüşmelerde kolaylık sağladı.
- Katılımcıların motivasyonu ve samimiyeti, deneyimlerini içtenlikle paylaşmaları araştırmacının işini kolaylaştırdı.

3.11. ETİK

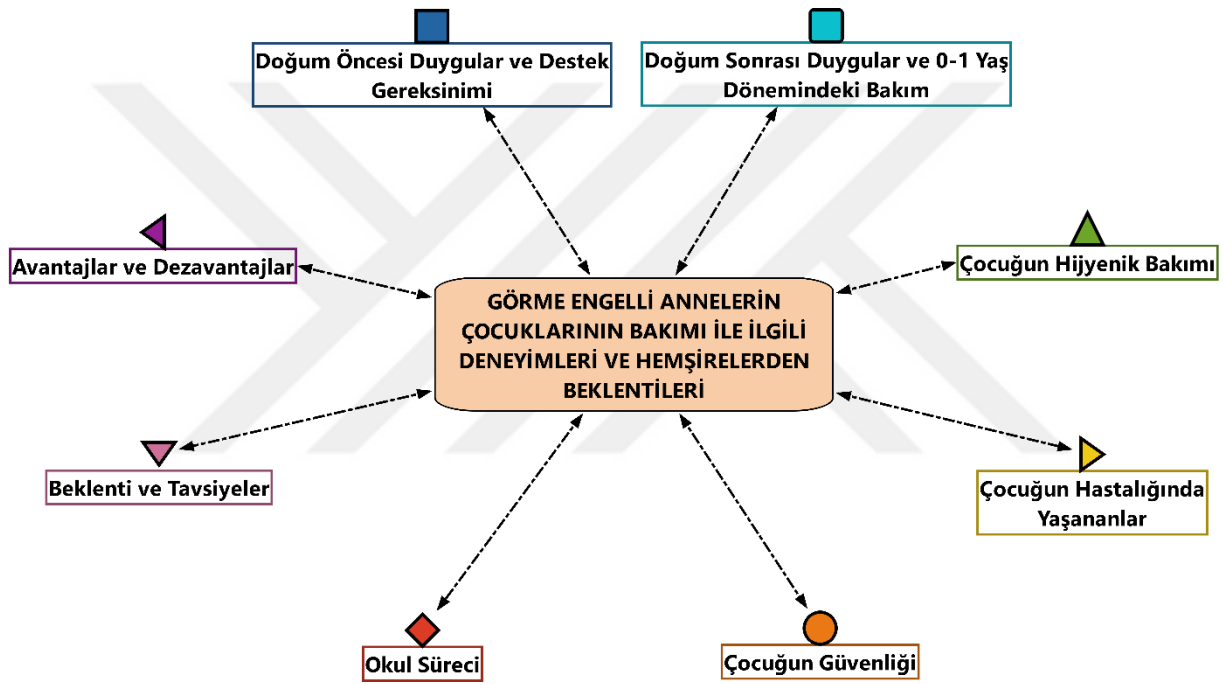
Araştırma Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı'nda doktora tezi olarak yapılmıştır. Araştırmanın Türkiye Körler Federasyonu'nda yapılabilmesi için kurumdan gerekli 08.03.2019 tarih ve 2019/22 sayılı yazılı izin alınmıştır (EK 7). Sakarya Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulundan 04.04.2019 tarih ve E.4258 sayılı izin alınmıştır. Katılımcılara çalışmanın amacı, cevapların gizliliği, verilerin nerede ve nasıl kullanılacağı hakkında bilgilendirme yapıldıktan sonra gönüllü olan anneler

örnekleme dahil edilmiştir. Ses kaydı eşliğinde annelere gönüllü olur formu okunup, sözlü onay alınmış ve verilerin toplanması, araştırma kapsamına alınan kişilerin gönüllü katılımı esas alınarak gerçekleştirilmiştir. Araştırma etiği çerçevesinde katılımcıların isimleri kullanılmamıştır. Katılımcıların gizliliği için görüşme metinlerinde kodlamalar “K1, K2, K3 ...” şeklinde yapılmıştır. Görüşme nedeniyle katılımcıya herhangi bir zarar gelmeyeceği, katılımı gönüllülüğün esas olduğu ve istediği zamanda görüşmeyi sonlandırabileceği ya da araştırmadan çıkabileceği belirtilmiştir. Verimli ve etkili bir görüşme yapılabilmesi için uygun fiziksel ortam ve şartlar sağlanmaya çalışılmıştır.



4.BULGULAR

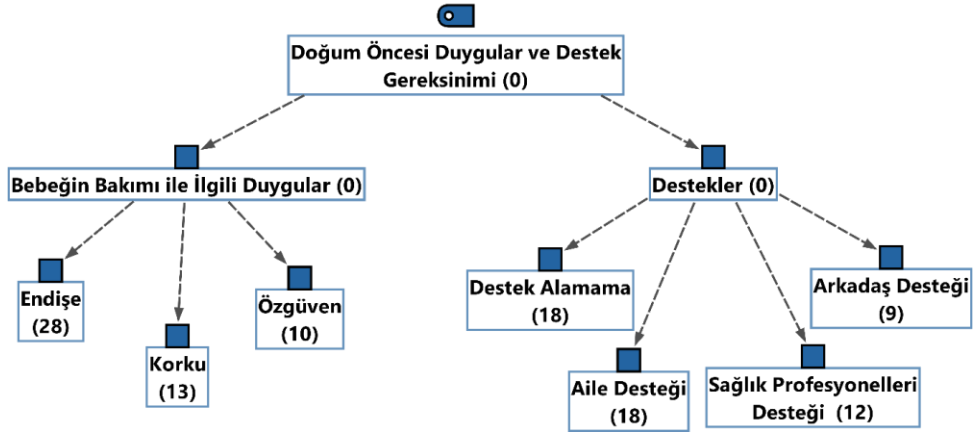
Araştırmanın bu bölümünde saha araştırması kapsamında yapılan görüşmelerden elde edilen verilerin analizine ilişkin sonuçlar yer almaktadır. Metodolojik olarak verilerin analizinde tümevarımsal kodlama yolu takip edilmiştir. Kodlamaların sonunda görme engelli annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili deneyimleri ve hemşirelerden beklentilerine yönelik sekiz tema belirlenmiştir (Şekil 1).



Şekil 2. Çalışmada belirlenen temalar

4.1. DOĞUM ÖNCESİ DUYGULAR VE DESTEK GEREKSİNİMİ

Bu bölüm, görme engelli annelerin doğum öncesi dönemdeki duyguları ve destek gereksinimlerine ayrılmıştır ve iki kategoride incelenmiştir (Şekil 3).



Şekil 3. Doğum Öncesi Duygular ve Destek Gereksiniminin Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası

4.1.1. Bebeğin Bakımı ile İlgili Duygular



Şekil 4. Annelerin Doğum Öncesi Dönemde Bebek Bakımına İlişkin Duyguları

Annelerin doğum öncesi dönemde bebeğin bakımına ilişkin yaşadığı duygular arasında ilk sırada endişe gelmektedir. (Şekil 4).

4.1.1.1. Endişe

Bazı anneler çocuğun yemeğini yedirme, ilaçlarını verme, altını değiştirme, banyo yaptırma, dışarı çıkarma, çocuğun güvenliği/korunması gibi konularda yetersiz hissetme ve çocuğu tarafından dışlanma gibi görme engelliliğin getirdiği sorunların endişesini yaşarken, bazı annelerin ise her kadının doğum öncesi dönemde yaşayabileceği uykusuzluk ve bebekte gaz sancısı ile nasıl baş edeceği gibi bazı endişeleri yaşadığı belirlendi. Daha çok kendilerine güvenmeyen anneler görme engeline bağlı sorunlar yaşayacağı konusunda endişeli olduklarını ifade ettiler.

"Göbek bağı varken bezini yapabilir miyim? Çünkü ben hep 'Başkalarına yaptırmayacağım, kendim yapmalıyım ama nasıl yaparım?' Öyle şeylerim oldu. Yoksa göbek bağı varken ben hiç

bezlemesem yanımda insanlar vardı zaten. Banyosunu nasıl yaptırırım? İlaçlarını nasıl veririm? Ek gıdaya geçtiğinde yemeğini yedirebilir miyim? Bunlar hep benim için bir endişe kaynağıydı. Hastanede çocuğum muayene olduktan sonra doktorun yanında onu nasıl giydiririm veya emzirme odasında onu nasıl giydiririm? İnsanlar rahat bırakmadıkları için. Hep bunları düşünüyordum ama endişelerimin hiç de yerinde olmadığını gördüm." (K6, 40 yaş)

"Peşinden koşma, dışarı çıkarma konusunda, şuraya götürebilir miyim, buraya götürebilir miyim? İstedğini alma konusunda, gidip gelme açısından. Başka çocukların anne-babasıyla rahat olduğu gibi acaba biz de rahat olabilir miyiz? düşüncesi vardı." (K7, 36 yaş).

"Açıkçası kaygılarım vardı tabii; bakabilir miyim, nasıl olur, koruyabilir miyim, bir yerden düşer mi, ben görmeden kendine bir şey yapar mı, zarar verir mi? Bu konularda endişeliydim. Yeterli bir anne olabilir miyim? İnsan ister istemez düşünüyor. Çocuğum beni yargılar mı büyüyünce, eksik hisseder mi?" (K8, 33 yaş)

4.1.1.2. Korku

Görme engelli annelerin doğum öncesi dönemde en sık hissettiği ikinci duygu, korku duygusuydu. Annelerin korkuları daha çok çocuklarının güvenliğini sağlayamayacakları yönündeydi. Çocuğunu kucağına alınca düşürmek, tırnağını keserken veya giydirirken zarar vermek, parka götürünce güvenliğini sağlayamamak ve çocuklarının engelli olması annelerin korkularıydı.

"Tırnağını kesmekten, canını yakmaktan korktum. Mesela, tırnağını kesmedim. Bakım konusunda ciddi bir endişe yaşamadım. Parka götürme, götürmekten ziyade, güvenliği konusunda korkularım oldu." (K4, 40 yaş),

"Çok korkuyordum, nasıl yapacağım konusunda hiçbir fikrim yoktu. Bırakın çocuk bakımını, diyelim ki doğumdan sonra çocuğu bana verdiler, ben onu nasıl soyacağım, altını nasıl değiştireceğim, nasıl giydireceğim? Bu konularda ön yargılarım vardı. Yapamayacağım gibi geliyordu." (K15, 37 yaş)

"Sadece şunu düşünüyordum: Acaba yürürse bir yere çarpar mı? Emekleyince kafayı bir yere vurur mu? Yürüyünce mi kolay olur, kucakta mı kolay olur? Hiç korkmadım, nasıl yediririm, nasıl yaparım? diye. Çok endişelerim oldu: Elimden alıp giderler mi bebek arabasına koyunca? Yengem bana dedi ki 'Biz görüyoruz ama bizim elimizden çocuk alıp gitseler maskeli insanlar, ne bileceğiz kim olduğunu?' Ben daha yeni yeni toparladım kendimi. Taciz edilen çocuklar da olunca, kendimi kaybediyorum. Müdürüm falan da çok kızardı işyerinde bana, çok ağlıyordum."

Sonra dedim ki 'Kâinatın bir sahibi var, o bize sahip çıkar, ben Allah'a güveniyorum.' dedim, 'Bizim yetişemediğimiz yerlerde Allah sahip çıkar.' Gece uyanıp bakıyorum hâlâ, çocuk yerinde mi, diye. Bebek süsleri var ya, kapıya ben onu asamadım korkudan." (K21, 31 yaş)

4.1.1.3. Özgüven

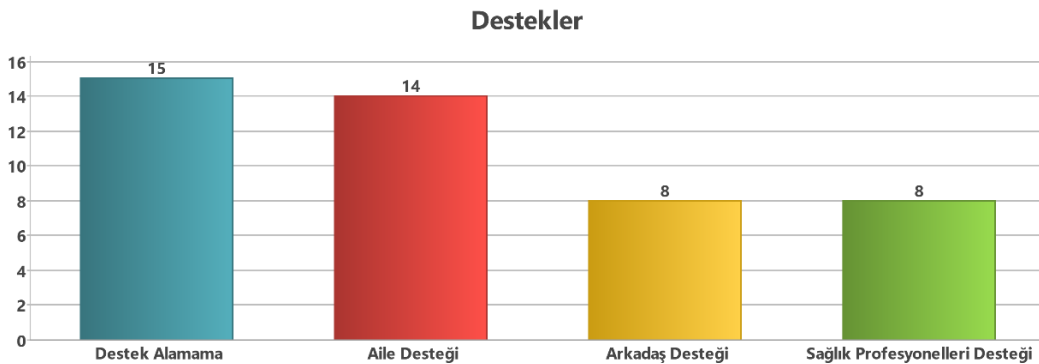
Görme engelli bireylerin çoğu günlük işlerinin büyük kısmını herhangi bir yardım almadan gerçekleştirmektedirler. Annelerin bazıları yakınlarının çocuklarına baktıkları için deneyimli olduklarını düşündüklerinden ve çocuk sevgileri dolayısıyla çocuk bakımı konusunda özgüvenli olduklarını ifade ettiler.

"Ben çok küçüklüğümden beri, sekiz yaşından beri, çocukları çok sevdim. Muhtemelen, ailem bize vakit ayırıp, ilgilenemedikleri için içimde kaldı. Ben sekiz yaşındayken, komşumuzun iki tane gelini vardı, aynı anda doğum yaptılar, iş ortamı, ben o iki çocuğa aynı anda baktım, onlar dışarıya işe giderlerdi. Sonra yeğenlerim doğdu, benim en büyük yeğenim şu an 15 yaşında. Onlar hep elimizde büyüdü. Bu deneyimlerim de olduğu için, 'Çocuklara bakamam!' diye hiç düşünmedim gebeliğimde." (K13, 34 yaş)

"Ben çocuğum dünyaya gelince ona çok sağlıklı bir şekilde bakacağıma inanıyordum zaten. Gebeyken yanımızda kimse yoktu, annem de kayınvalidem de uzakta oturuyorlardı, tek eşim vardı." (K22, 40 yaş)

"Bilmiyorum ki, bir görme engelli olarak bir endişe duyduğumu zannetmiyorum, sonuçta kendine güvenen birisi olduğum için kendi işimi kendim yaparım, bir sıkıntı yaşayacağımı düşünmedim açıkçası." (K25, 43 yaş)

4.1.2. Destekler



Şekil 5. Annelerin Doğum Öncesi Dönemde Destek Alma Durumları

4.1.2.1 Destek alamama

Şekil 5'e göre annelerin çoğunun doğum öncesi dönemde destek alamadıkları görülmektedir. Destek almamanın yanında çoğu annenin öyle bir talebinin de olmadığı öğrenildi.

"Hiç destek almadım, eğitim de almadım." (K1, 38 yaş)

"Tabii, laf olarak söylüyorlar ama destekledikleri noktaların tam farkında değiller. Nereyi destekleyeceklerini bilmiyorlar açıkçası. ... Ben evlenirken bile eşim benim engelliliğimin farkında değildi." (K13, 34 yaş, lise, 2 çocuk)

"Annemden yeterince destek alamadım ben, annemi geç." (K25, 43 yaş)

4.1.2.2. Aile desteği

Doğum öncesi dönemde destek alamayanlar olduğu kadar, aile desteğinden bahsedenler de çoğunlukta idi.

"'Doğduktan sonra biz yaparız, biz hallederiz!' diye şey yapıyordu ailem. Eşim her zaman için 'Bir sürü kör anne-çocuk var, bir yöntemini yoksa bile biz buluruz!' diye güven veriyordu bana." (K15, 37 yaş)

"Endişe ediyordum ama eşimin hep desteğini hatırlıyorum. ... Ablama söylemişim 'Acaba yapabilir miyim?' diye endişelerimi paylaşmışım. Ablam da 'Görme engelli senin gibi insanlar yapabiliyorsa, sen niye yapamayasın?' diye destek olmuştu. Bu tür şeyler endişelerimi azaltmıştır. ... Eşim de aynı şekilde, 'Ne var sanki, yaparız birlikte' diye destek olmuştu. Hep endişeyle yaşamadım." (K18, 39 yaş)

"Annem, teyzem yardımcı oldular. Bir şeyler sordukça tabii." (K21, 31 yaş)

4.1.2.3. Arkadaş desteği

Doğum öncesi dönemde, genellikle, görme engelliler ile ilgili derneklere üye olan veya dernekler yoluyla görme engelli anne arkadaşı olan anneler arkadaş desteğinden bahsettiler.

"Benim yanımda zaten arkadaşım vardı. Çocuğu yanımda büyüttü. Hep gördüm zaten. 'Sen nasıl yaptın?' dediğim şeyler mutlaka olmuştur." (K6, 40 yaş)

"Endişelerimi gidermek için de görmeyen arkadaşlarımdan tecrübelerini dinledim. 'Şunu nasıl yapıyordun? Yıkarken hangi malzemeleri aldın?' gibi soruları sordum. Hep onları uygulayarak endişelerim azaltmaya çalıştım, görmeyen arkadaşlarımdan öğrendiğim teknikler de endişelerimi azalttı." (K18, 39 yaş)

"Görme engelli anne arkadaşlarımdan destek aldım, onlarla konuşuyorduk, onlar beni yüreklendiriyordu filan, onlar beni cesaretlendiriyordu, onlar şey diyorlardı; 'Sen yine şanslısın, bizler vardık, bizim zamanımızda kimse yoktu.'" (K25, 43 yaş)

4.1.2.4. Sağlık profesyonelleri desteği

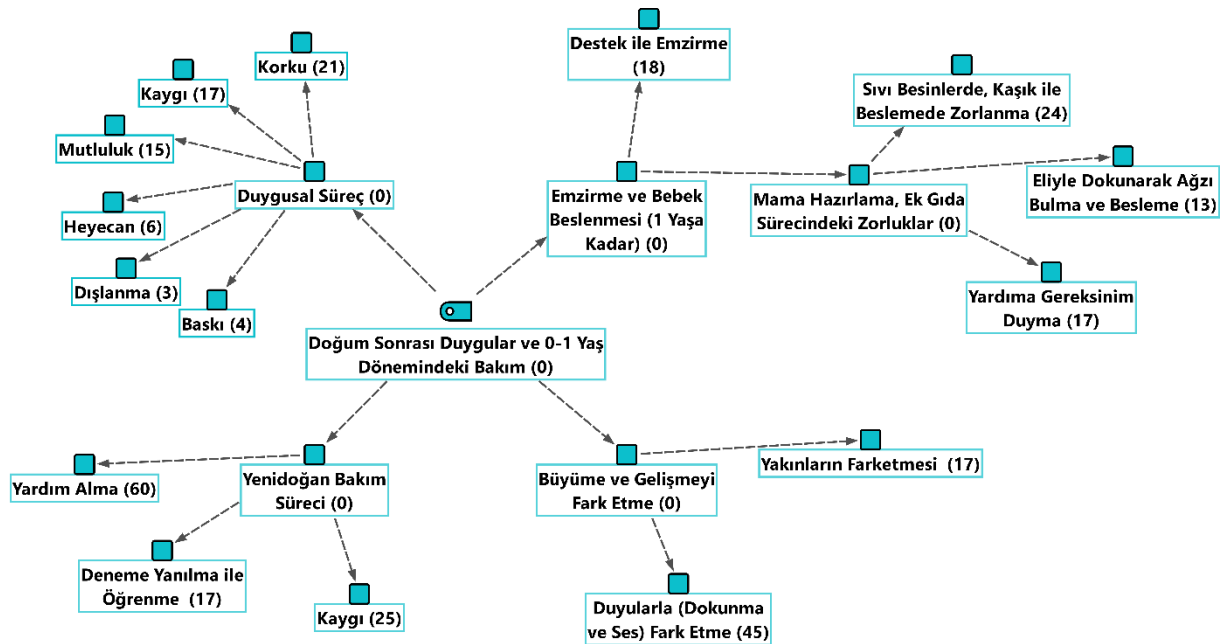
Doğum öncesi dönemde sağlık profesyonelleri desteğinden bahseden anneler sınırlı sayıdaydı (Şekil 5). Anneler bu desteği hem yüz yüze aldıklarını hem de internetten araştırdıklarını ifade ettiler.

"Araştırmalar da yaptım tabii, neler yapabileceğim konusunda. Mesela alt temizliği hakkında bilgim yoktu, ama internetten okuyarak, sesli videolar açarak, mesela bazı eğitim sitelerinin videolarından yararlandım diyebilirim." (K10, 41 yaş)

"Bir devlet hastanesinin 2-3 tane eğitici semineri vardı, onlara katılmışım. Her muayeneye gittiğimde broşür tarzı bir şeyler veriyorlardı, mümkün olduğu kadar onları okutmaya çalıştım." (K12, 39 yaş)

"Eğitilere gittim. Sürekli bir üniversite hastanesinin eğitimlerine gittim. Orada bir tane doğum hemşiresi var, eğitimleri veren. ... Onun dışında sesli kitaplara, videolara internetten bakıyordum." (K17, 25 yaş)

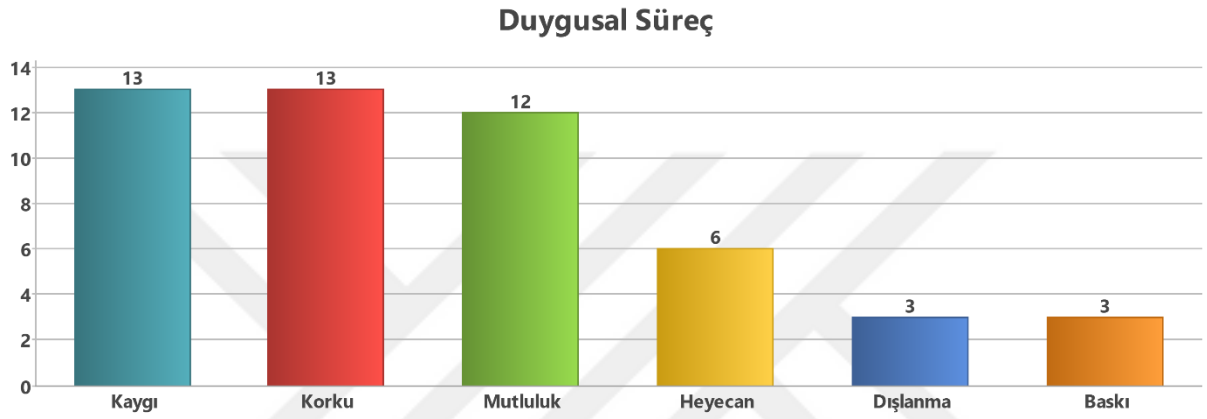
4.2. DOĞUM SONRASI ANNEDE DUYGULAR VE 0-1 YAŞ DÖNEMİNDEKİ BEBEĞİN BAKIMI



Şekil 6. Doğum Sonrası Annede Duygular ve 0-1 Yaş Dönemindeki Bebeğin Bakımı Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası

Görüşmeler esnasında anneler doğumdan sonra bir yıla kadar olan duygularından ve bebeklerinin bakımı ile ilgili deneyimlerinden bahsetmişlerdir. Bu bölümde duygusal süreç, emzirme ve bebek beslenmesi, yenidoğan bakım süreci ve bebekteki büyüme ve gelişmeyi fark etme durumları detaylı bir şekilde irdelenmektedir (Şekil 6).

4.2.1. Duygusal Süreç



Şekil 7. Annelerin Doğum Sonrası Dönemde Yaşadığı Duygular.

Annelerin doğum sonu dönemde negatif ve pozitif duygular yaşadıkları, fakat, kaygı ve korku duygularını mutluluk duygusundan fazla ifade ettikleri görülmektedir (Şekil 7).

4.2.1.1. Kaygı

Doğum sonu dönemde annelerin en çok hissettiği olumsuz duygulardan biri kaygı duygusuydu. Hastanede bebeklerin karışmasından, bebeğin kaybolmasından veya birilerinin bebeklerini alıp götürmesinden endişelendiklerini ifade ettiler. Bunların yanında bebeklerinin engelli olmasından, kendilerine bir şey olursa bebeklerine kimin bakacağı konusunda kaygılandıklarını bildirdiler.

"Doğum olduktan sonra sesi çıkmıyordu, oldu mu olmadı mı anlamadım ben. Dedim 'Nerede bu çocuk?', bir de görmüyorsun ya tedirginsin." (K2, 45 yaş)

"Şöyle bir endişem oldu. 'Bana bir şey olursa çocuklarıma kim bakacak?' duygusu vardı. ... Kendim hep yanımda birileri olsun istedim. Aklıma hep şey gelirdi: 'Ben uyurken çocuğu alıp götürürler mi?' O yüzden hep birileri uyanık olsun istedim. Ben uyurken herkesi tembihliyordum, siz uyanık olun diye, ki ya annem uyanık olurdu ya da yanımda iki kişi kalırdı."

... İkindide ben odaya geldiğimde bebeğin sesini duymadım, endişelendim birden. Görümceme 'Bu bebek niye ağlamıyor?' dedim. 'Bebek yeterince ağladı, merak etme!' dedi." (K5, 41 yaş)

"Hemen ilk önce gözlerini sordum, kör doğar mı diye? Endişem hamileyken çok yoktu görmesine ilişkin. ... Hemşire emzirdikten sonra gitti. Annem dedi ki 'Gözleri masmavi!', 'Aa! Göz tansiyonu mu?' dedim. Meğer annem yanlış görmüş, hemen hemşireye baktırdık. 'Hayır, süt beyazı.' dedi hemşire. Bir aylıkken falan tekrar götürdüm doktora, 'Görüyor mu acaba?' diye inanamadım gördüğüne çünkü." (K21, 31 yaş)

4.2.1.2. Korku

Doğum sonu dönemde annelerin en çok hissettiği olumsuz duygulardan biri korku duygusuydu. Önceki yaşantılara ait duyduklarından kaynaklı olarak çocukların kaçırılması, değiştirilmesi annelerin en çok yaşadıkları korkulardı.

"Sonra 'Ziyaretçileri dışarı alalım' dediler. Refakatçileri de çıkardılar. Ben 'Refakatçi istiyorum!' dedim, ya çalarlarsa bebeğimi. Çocuğu yerinden de alamıyorum, kendim de ilgilenemiyorum." (K1, 38 yaş)

"İlk çocuğumda duygusallık vardı. Çocuğuma bir şey olacak korkusu vardı. Hani hastanelerde çok duyuyoruz ya böyle çocuk kayboluyor, kaçırılıyor. Doğuma giderken hep şey diye dua ettim. 'Allah'ım! Çocuğuma sağlıklı bir şekilde kavuşmayı nasip eyle!' diye dua ederdim." (K5, 41 yaş)

"Doğum yapıyorsun, yanında tanıdığın birisi yok. Senin birinci dereceden kaynanan yok, annen yok. 'Ya bebeği alırlarsa, ya değiştirirlerse, ya bir şey olursa!' hani duyduğumuz şeyler ya, bu korkularım vardı açıkçası." (K7, 36 yaş)

4.2.1.3. Mutluluk

Kadınların doğumdan hemen sonra hissettikleri en güzel duygu şüphesiz mutluluktur. Buna rağmen sadece annelerin yaklaşık yarısı doğum sonu mutluluktan bahsetti. Anneler bu duyguyu “acıları unutturan”, “karşılıksız sevgi”, “bekledikleri hediyenin gelmesi”, “anlatılamayan bir güzellik”, “mucize” gibi ifadelerle anlatmaya çalıştılar.

"Doğumhaneden odaya gelirken kucağıma verdiler. Bebeğimi kucağıma aldığımdaki mutluluk anlatılmaz bir duygu." (K2, 45 yaş)

"Doğum odasında hemşireler zaten dokundurtmuştu, odaya geçmeden önce. Birlikte gittik odaya. Odada hemşire de vardı, hangi göğsüme alacağıma falan bakacaktı. İlk dokunduğum,

burnunun küçüklüğü ile yanaklarına dokunduğumu hatırlıyorum. ‘Saçları var mı?’ diye bakmıştım, odada daha çok inceleyebildim. Şu an çok uzun bir şey olduğu için küçük bebekleri gördüğüm zaman ‘Benim oğlum bu kadar küçük müydü?’ diyorum. 3900 küsur doğmuştu. Çok mutluluk verici bir andı, güzeldi yani.” (K12, 39 yaş)

"Henüz kendime geldim gelecekken bir hatırlıyorum şöyle; sanki getirdiler, kolumu uzattırdı hemşire, koluma yatırıp, emzirdiğini hissettim. O zaman ben bir garip oldum, göğsümü sıkı emzirdi, onu hissettim yani. Ben odama geçince getirdiler bebeği, omzuma yatırdılar, ben başımı çevirip bakınca çok duygulandım (ağlamaya başladı), koydu kafasını omzuma, bir an bana baktığını hissettim. Çok güzel kokuyordu, mis gibi kokuyordu (ağlıyor), kokusunu içime çektim. Aklıma geldikçe böyle ağlarım ben.” (K23, 42 yaş)

4.2.1.4. Heyecan

Doğumdan sonra kadınların yoğun bir şekilde hissettiği heyecan duygusu, kuşkusuz görme engelli kadınlarda da görülmüştür, fakat görüşmelerde çoğunlukla görme engelliliğin getirdiği kaygı ve korku duygularının heyecan duygusunun önüne geçtiği düşünülmektedir.

"Zaten büyük bir heyecan oluyor" (K2, 45 yaş)

"Doğumdan hemen sonra sardıkları bezle göğsüme koydular, hemen aldılar. Ben o anda akıl edemedim hiç bebeğe dokunmayı. Heyecandan hiçbir şey akıl edemedim." (K6, 40 yaş)

"Hem heyecanlıydım hem gergin." (K14, 29 yaş)

4.2.1.5. Dışlanma

Dışlanma ve etiketlenme, günümüzde engelli bireylerin sıkça yaşadığı durumlardır. Anneler doğum sonu dönemde daha çok hekimler tarafından dışlanma yaşadıklarını belirttiler. Bir doktorun annelerden birini göz muayenesi olmaya zorlaması, yine bir hekimin sebebini açıklamadan anneyi normal doğuma almak istememesi ve başka bir hekimin ailenin aile planlaması hakkındaki ön yargıları annelerin dışlanmış hissetmesine neden olan durumlar arasındaydı.

"Bebek doğduktan sonra çocuk doktoru geliyor ya, onunla ilgili bir sorun yaşadım. O da engellilere yönelik bir sıkıntı değildi. Beni göz muayenesi olmaya zorladı. Ben reddedince ‘Hastaneden çıkmanıza izin vermem!’ gibi şeyler söyledi. Ben de ‘Sizin böyle bir şey yapmaya yetkiniz yok!’ dedim. ‘Sizin bütün aileniz engelli!’ dedi. ‘Ben de siz nereden biliyorsunuz benim ailemin engelli olduğunu?’ dedim. ‘Buraya geldiler, gördüm.’ dedi. Dedim ki ‘Onlar benim

ailem değil, onlar benim arkadaşlarım!’ Ben o doktorla böyle bir şey yaşadım, hiçbir zaman unutmam, bende travma yarattı. Hemşirelerden hiç böyle bir olumsuzluk görmedim.” (K4, 40 yaş)

”Özele de gidiyordum, iki farklı üniversite hastanesine de. Üniversite hastanelerinden birinde bölüm başkanı bana şey dedi: ‘Siz görme engellisiniz, ben sizi normal doğuma almam!’ dedi. ‘Neden, gözümlle mi doğuruyorum?’ dedim. ‘Olsun, uğraşamam ben, 13-14 saat bir doğum için!’ dedi.” (K12, 39 yaş)

”İkinci doğumda doktorun biri şunu dedi: ‘Görmüyorsun, bir tane var, ikinciye niye yaptın?’” (K19, 36 yaş)

4.2.1.6. Baskı

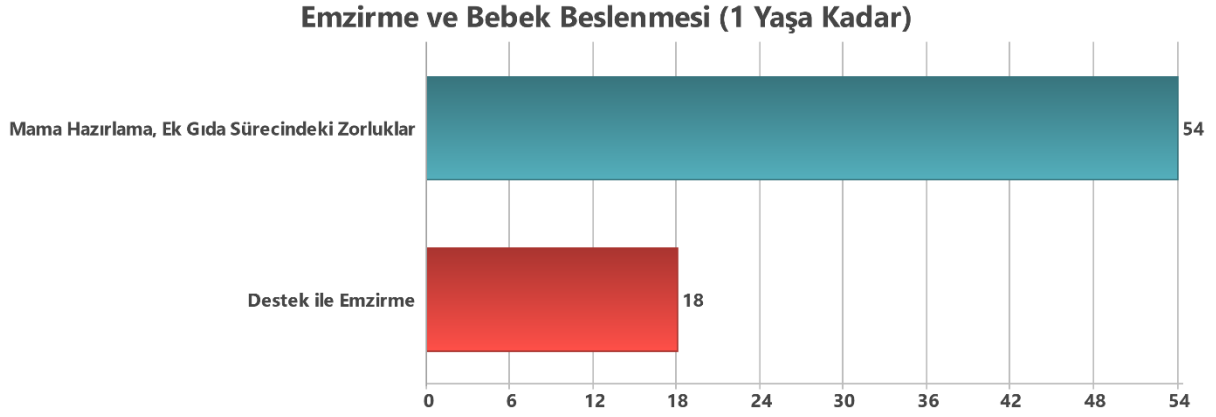
Annelerin görüşmeler sırasında toplum ve sağlık personeli baskısından şikayetçi oldukları gözlemlendi. Bir annenin kayınvalidesinin bebeğin doymadığına dair iması, bir annenin hekiminin ikinci çocuğu planlamamasına dair tavrı ve bir hemşirenin çocuğuna bakamayacağına dair diğer hasta ve refakatçilerle konuşmasının anne tarafından duyulması gibi durumlar annelerin baskı hissetmesine neden olan durumlardı.

”Ama kayınvalidem çok panik oluyordu ‘Ah! Emmedi, çocuk aç kaldı!’ Bu beni tedirgin ediyordu.” (K18, 39 yaş)

”Hemşireler söylemediler. Doğum yaptıktan sonra doktorum geldi, ‘Sana bir tane yeter!’ dedi bana. Tabii, zoruma gitti de... Benim yanımda annem ve eşim ikisi de vardı, doktorum izin verdi. Yanımdaki hastalar buna itiraz ettiler. Hatta hemşirenin biri dedi ki ‘Annenin durumu uygun değil, biri anne ile ilgileniyor, biri bebekle ilgileniyor.’ duydum ben bunu. Biraz kötü hissettim.” (K23, 42 yaş)

4.2.2. Emzirme ve Bebek Beslenmesi (1 Yaşa Kadar)

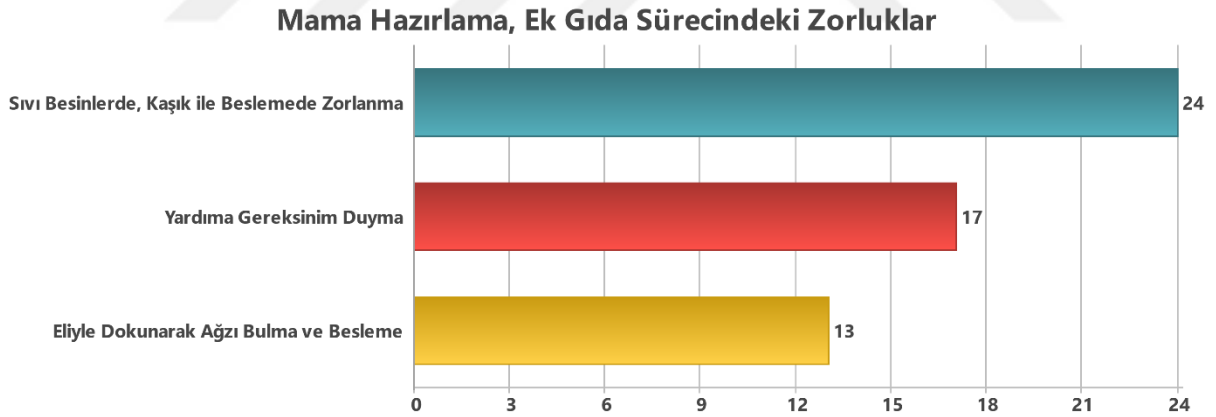
Doğum sonu dönemde anneler, emzirme ve bebek beslenmesine ilişkin mama hazırlama/ek gıda sürecinde zorluklardan ve destek ile emzirmeden bahsettiler (Şekil 8).



Şekil 8. Annelerin Emzirme ve Bir Yaşa Kadar Olan Bebek Beslenmesinde Yaşadıkları Deneyimler

4.2.2.1. Mama hazırlama, ek gıda sürecindeki zorluklar

Bu bölümde annelerin mama veya ek gıda hazırlarken yaşadığı zorluklar ve kolaylaştırıcı yöntemlerden bahsedildi. Bu konuda annelerin en çok bahsettikleri konu ise sıvı besinlerde/kaşık ile beslemede zorlanma oldu (Şekil 9).



Şekil 9. Annelerin Mama Hazırlama, Ek Gıda Sürecindeki Deneyimleri

4.2.2.1.1. Eliyle dokunarak ağız bulma ve besleme

Görme engelli bireylerin günlük işlerini gerçekleştirirken dokunma ve işitme duyularını aktif bir şekilde kullandıkları bilinmektedir. Bebeklerini de el yordamıyla beslemek, görme engelli anneler arasında oldukça yaygın görüldü. Genel olarak bebeği kucağına oturtup, kolunu arkaya alıp, bir elle çenesini tutarak yedirme yöntemini kullandıkları belirlendi. Katı gıdaları da

çocukların ne kadar yediğine de karar vermek için, çatala vermek yerine elleriyle yedirmeye çalıştıkları öğrenildi.

"Oturtarak veriyordum. Kaşığı doldurup, bir elimle de çenesini tutup, el yordamıyla yediriyordum." (K2, 45 yaş)

"İlk altı ay sadece anne sütü aldı zaten. Ek gıdalara başladığımızda sıvı gıdaları falan verirken dökülüyordu. Genellikle, sırtını göğsüme dayayıp, tabağı çenesinin altına koyup yedirirdim." (K4, 40 yaş)

"Sonra teknikler geliştirdim kendimce. Mesela kaşığı götürmeden önce, kafasını döndürmesini diye elimle tutuyordum çenesinin altından. Hem ağzını tespit etmek kolay oluyordu, hem de kafasını döndürmüyordu." (K10, 41 yaş)

4.2.2.1.2. Sıvı besinlerde, kaşık ile beslemede zorlanma

Annelerin çocuklarına bebeklik döneminde daha çok sıvı gıdaları verirken zorluk yaşadığı tespit edildi. Bu sorunlar; annelerin kaşığı bebeğin ağzı yerine burnuna veya yanağına götürmesi, bebeklerin sıvı gıdaları püskürtmesi, annenin kaşığı bebeğin ağzına götürmeye çalıştığı esnada bebeğin başını çevirmesi veya eliyle kaşığa veya annenin koluna vurması sonucu bebeğin üstüne veya etrafa dökülmesi ve annelerin bunları görememesi dolayısıyla temizlik kaygılarının olması olarak belirlendi. Sıvı besinlerde zorluk yaşayanların sıvıları biberonla verdiği, çorbaların biraz daha kıvamlı hale gelmesi için içine eklemek doğradıkları ve sıvı gıdalardansa katı gıdalar vermeyi daha çok tercih ettikleri öğrenildi.

"Zorluk yaşıyoruz, gören gibi rahat veremiyoruz tabii. Sıvı şeyleri verirken daha çok zorluklar yaşıyoruz. Çorbanın içine eklemek doğramadan direkt vermek, o sıkıntı. Ama yediriyoruz yani. ... Çocuk hareket ettiği için sen onu gören gibi kontrol edemiyorsun. Kontrol edemediğin için birinci kaşığı dökabiliyorsun. İkinci kaşığın yarımını verebiliyorsun, ama bir şekilde yediriyorsun. Yediremeyen anneler de var. ... Onu fark etmiyorsun püskürttüğünü. Sonradan çocuğu bırakıyorsun, bakıyorsun yerlerde ayağına falan geliyor. ... Verirken mesela çocuk kaçıyor, ediyor. Veremiyorsun, döküyorsun sürekli. Çok hareketliydi. Dokuz aya kadar annemle kaldım, annem yedirdi. Eve geldim çok zorlandım. Yatırarak yedirdim, yanlış yaptığımı farkında vardım ama.. Ayakta yedirdim, her yöntemi denedim." (K5, 41 yaş)

"Eşim o zaman çalışmıyordu, izne ayrılmıştı, ondan yardım aldım. Çocuklar biraz daha gelişene kadar falan. ... İlk zamanlar zor oluyor tabii, ama zamanla alışıyor. Çocuk size alışıyor, çocuk da alışıyor, anlıyor bazı şeyleri, o da size yardımcı oluyor. ... Kaşığa gelmeye

alıřıyor. Biraz da b y rse elinizi tutup kařıęı aęzınıza g t r yor. Zamanla anladıka, ocuk da iřinizi kolaylařtırıyor. Sizin de eliniz alıřıyor zamanla. Mama sandalyesi kullandım, 1-1,5 yařından sonra. Duruyordu ama nasıl duruyordu, altı felaket oluyordu. D k yordu, atıyordu. ‘Ne kadar erken yemeęi  ęrenirseler, kolaylık olur.’ dedim. ‘Yeter ki yesin!’ diyordum, altına bir řey seriyordum ya da sermiyordum. ‘Bir řey olmaz!’ diyordum, temizleyeyim,  ęrensin bir an  nce. Oturtuyordum, diyelim makarna, kendisi eliyle ya da atalla yiyordu. Ama Allah’a ř k r ikisi de 2,5-3 yařında kendi orbalarını kendi imeye bařlamıřtı.” (K8, 33 yař)

"Bazen de g rmedięimi anlıyordu, bana yardımcı oluyordu, kafasını uzatıyordu. Hatta yanımdaki kiřiler ‘Bebek bile onun g rmedięini anlıyor.’ derlerdi.” (K9, 38 yař)

"Kařıkla beslerken ok sıkıntı yařıyordum,  st ne d kt ę m ok oluyordu. Kafasını sallıyordu, fark edemiyordum, aęzını aamıyordum. Bazen aęzına deęil de burnuna, y z ne d kt ę m oluyordu ocuęun. Genelde kızım (b y k ocuęu) yardımcı oluyordu. ... Elinde yiyebileceęi bir řey veriyordum, sulu gıda veremiyordum. Katı bir řey olduęu zaman, onu daha ok yediriyordum.” (K16, 40 yař)

"Biz zaten kařıkla besleyemiyoruz, biberonla besleyebiliyoruz veyahut, yemeęe bařlayınca, para para elinde b l nmesi gereken bir řey varsa verebiliyorsun. Meyveyi veya ekmeęi bir řeye batırarak verebiliyorsun, sarmayı. Ama sulu gıdalarda, kařıkla beslenmesi gereken yemeklerde tabii ki zorluk yařıyorsun. ocuk hareketli deęilse yedirebilirsin de ocuk hareketliyse zor oluyordu.” (K19, 36 yař)

"Onu bilemiyorum iřte. Zaten p re halindeyse ben veriyorum, p t rl  (taneli) řeyleri ben vermiyorum. Paralı řeyleri annem veriyor. Ben cesaret edemiyorum.” (K17, 25 yař)

4.2.2.1.3. Yardıma gereksinim duyma

 zellikle iřtahsızlıęı olan bebeklerin anneleri beslerken dıřarıdan yardım istediklerini belirttiler. Bazı anneler, ocuklarının yiyeceklerini g rd klerinde yemek iin  zellikle aęızlarını aarak hamleler yaptıklarını iletiler.

"Evde kimse olmadıęı zaman mecburen d ke saa yediriyoruz ama, oęu zaman g rene ihtiya duyuluyor.” (K19, 36 yař)

"1 yařındaydı, hi unutmuyorum, pipetle iirmeye alıřıyordum. Bu sefer de kařıęı  ęrenme, kabul etme s reci karmařaya girsin istemiyordum. Zaman zaman ben yedirebilsem de dıřarıdan da destek aldım.” (K20, 33 yař)

"Komşumdan bile destek aldığım oldu benim, rica minnet. Yemek yemek istemiyordu, durmuyordu, yemek istemiyordu, ağzını da kapatıyordu, kilitliyordu. Çok zorlanmışım. Elimde kavanoz, komşudan rica ediyordum... Komşum yatırıyor, yastığın üzerine de havlu seriyordu, o da yarım. Yarısını bazen ancak yedire biliyordu, bazen yediremiyordu. Çok zor bir çocuktur." (K21, 31 yaş)

4.2.2.2. Destek ile emzirme

Anneler, emzirme ile ilgili kolay ve zor deneyimleri yaşadıklarını, fakat her türlü destek aldıklarını ilettiler. Annelere destek olan bireylerin hemşire veya ebeler ve refakatçileri olduğu öğrenildi. Annelerin emzirmeye dair sadece memeyi tutturmada sorun yaşadığı tespit edildi.

"Sezaryen olduğum için hemen oturamadım. Hemşirelerin desteğiyle, yardımıyla oturmaya çalışmışım. Allah'tan oğlum hemen emen bir bebektir, çok sıkıntı yaşamadım. Onun için hemen dikelip oturmaya çalıştım. Kolay oldu." (K13, 34 yaş)

"Dediğim gibi, kızımın ilk emzirmesi çok rahat, çok kolay olmuştu. Ama 1-2 gün 'Şöyle tutarsan daha rahat olur, bu şekilde daha kolay emzirsin.' gibi küçük destekler aldım. Annem özellikle bu süreçte 'Bak, böyle yap, şöyle yaparsan burnunu kapatırsın, nefes alamaz, buradan bastır, nefes almasını dinle, yuttuğunu fark et, yutuyor mu anlarsın sen, zaten sütün var mı yok mu sen kendini bilirsin' diye annem çok destek oldu." (K20, 33 yaş)

"Kafalarda bir takım soru işaretleri var, görme engelli olunca bazı şeyleri yapamayacaksınız düşüncesi. Hemşireler anlattı ama bana, biraz bocaladı, 'Görme engelli, nasıl anlatacağım, nasıl yapacağım?' Bizde de şöyle bir şey var, insanlara nasıl anlatacağınızı söylüyoruz. Ben de dedim 'Ben de diğer insanlar gibi anlayabiliyorum.' dedim. Bir de ben de heyecanlıyım, panik oluyorum, küçücük bir şey, ona zarar verir misin, yanlış bir hareket yaptığında bir şey olur mu? süt boğazında kalır mı?' Sonra alıştım kendim emzirmeye." (K25, 41 yaş)

4.2.3. Yenidoğan Bakım Süreci

4.2.3.1. Yardım alma

Birçok primipar anne için çok zor ve yardıma gereksinim duyulan bir dönem olan yenidoğan döneminde, görme engelli annelerin de aile ve çevrelerinden yardım aldıkları belirlendi (Şekil 10). En çok yardım aldıkları konuların; banyo, göbek bakımı, göbek bağı düşmeden altını alma, damla ilaçları verme olduğunu ifade ettiler. Aynı zamanda Anneler, bu dönemde genellikle anne veya kayınvalide evinde kalarak ailelerinden destek aldıklarını belirttiler.



Şekil 10. Annelerin Yenidoğan Bakım Sürecindeki Deneyimleri

"Göbek bakımı ben yapmadım, anneler yaptı. Göbeği düşene kadar açıkçası altını değiştirirken, banyo yaptırırken kayınvalidemden destek aldım. ... İlk banyosunu da babaannesi yaptırdı. Ondan sonrakileri ben yaptırdım mecburen. Banyo yaptırırken bir file vardı, küvetin içine onu koyuyordum, fileye yatırıyordum. Daha sonra, biraz büyüdükçe, file onu taşımadıkça, babası tutuyordu, ben yıkıyordum, altına bir atlet parçası seriyorduk kaymasın diye. ... Bir komşum vardı tırnak kesiminde ondan destek alıyordum." (K23, 42 yaş)

"Annem vardı yanımda, zor veriyorduk ağzına. ... Sağlık personelinden ilk doğduğu zaman yardım aldım. Bir de benim sütüm de gelmiyordu. Sezaryenle bağdaştırdık ama yine gelmedi. Mamayı 4.5 ay annemlerde kaldığım için, annem hazırlıyordu ilk başta, sonra bana gösterdikten sonra kendim hazırladım. ... İlk başlarda annemin yanımdaydım. Sonra kendi evime gelince komşularımı çağırıyordum. 1 yaşından beri de eşimle ikimiz yıkıyoruz. 4,5 aydan sonra eve geçince hep kendim değiştirdim altını. Annemin yanımdayken de ara ara ben değiştiriyordum. İlk günler ben dokunamadım, incitirim diye korktum. Göbeği düşene kadar hiç değiştirmedim. ... Hiçbir konuda zorluk çekmedim, sadece emzirmekte. Yanımda biri olmayınca kesinlikle aldırıyamıyordum. ... Memeyi bebeğin ağzına vermeye çalışıyordu. Ben tutturamıyordum, aldırıyamıyordum. Ek gıdaya geçtiğinde de yemek yedirmekte çok zorlandım." (K24, 36 yaş)

"Göbek çok hassas, çok zor, pamuğu ılık suya batırarak temizlemeye çalıştım, korkuyorsun bir taraftan da 'Düşer mi, düşmez mi?' diye. Bezini bağlarken ön kısmını katlıyordum dışa doğru. İlk banyoyu ben yaptırmadım, 3 ay kendim banyo yaptıramadım." (K25, 43 yaş)

4.2.3.2. Kaygı

Yenidoğan döneminde annelerin en çok deneyimlediği konulardan biri de bebeklerinin bakımı hakkında kaygılanmaları olmuştur. Annelerin; bebeğin altını değiştirirken canını acıtma, göbeğine zarar verme, altının yeterince temizlenip temizlenmediği, bebek kucağında iken ölmesi veya ona zarar verme gibi konularda endişeler yaşadıkları öğrenildi.

"Bir haftalıkken falan sağlık ocağına götürdük, 'Sarılık olmuş.' dedi aile hekimi. Ben tabii, iki göz iki çeşme, bilmiyorsun ya ne olduğunu. Ama neyse ki hastaneye yatırarak gibi değildi... Tedirgin oluyorsun tabii ki. Tutarken değil de giydirirken, altını değiştirirken 'Zarar verir miyim?' diye. Bezini değiştirirken göbeğine değer diye tedirgin oluyordum. Bizde çok ağlarsa göbeği kanar derler. Ağlayınca da tedirgin oluyordum." (K2, 45 yaş)

"Kakasını silerken 'Pislik kalacak mı, ya da kaldı mı?' gibi tereddüt vardı ama sonradan ona da alışıyorsunuz." (K11, 43 yaş)

"Göbek bağı düşene kadar altını asla değiştirmedim, zarar vereceğim korkusuyla. Göbek bağı düştükten sonra altını değiştiriyordum, sorun yaşamıyordum, ama ilk değiştirmişimde kan ter içinde kaldığımı hatırlıyorum. ... İlk yaptığım şeylerde sadece heyecan yaşıyordum, ilk mama verdiğimde mesela, ilk altını değiştirdiğimde, ilk üstünü değiştirdiğimde. Tuvaletini yaptığında bezini ben almıyorum, hijyenik açıdan hiç görmüyorum sonuçta temizlenip temizlenmediğini." (K15, 37 yaş)

4.2.3.3. Deneme yanılma yoluyla öğrenme

Günümüzde imkânı olan birçok primipar anne, yenidoğan bebek bakımını gebe sınıflarından, kitaplardan veya internetten öğrenmektedir. Görme engelli bireyler için birçok günlük iş deneme yanılma yoluyla veya tekrarlayarak öğrenilmektedir. Bebeğin altını alma, emzirme, giydirme gibi temas gerektiren durumları annelerin deneme yanılma yoluyla öğrendikleri belirlendi.

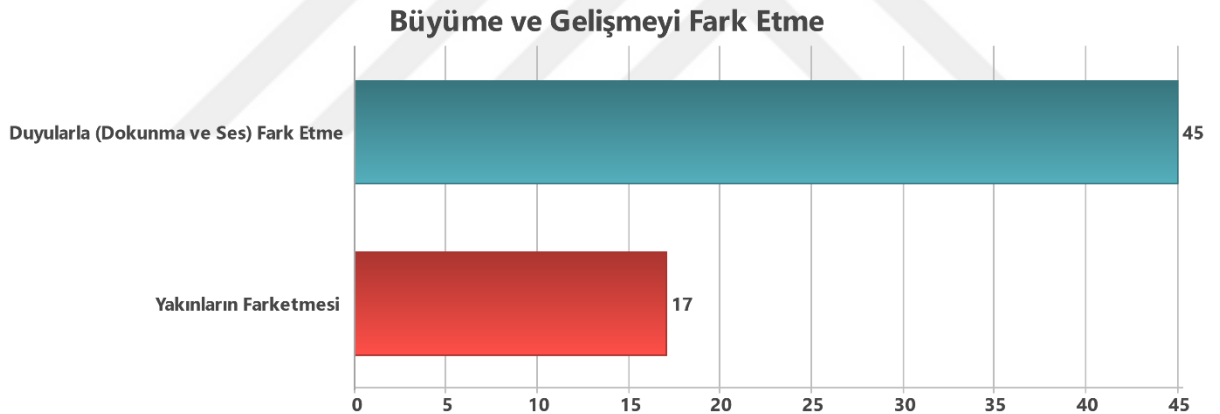
"Bir gün annem pazara gitmişti. Bebeğin altı temiz ama ben yine de açtım bezini, nasıl bağladığını kontrol ettim. Bir tane bez bağladım. ... El yordamıyla kontrol ettim. Anneme de gösterdim 'Güzel bağlamış mıyım?' diye. Annem de 'Güzel bağlamışsın ama yapışkanları biraz daha sık!' dedi. İlk deneyimim o oldu. Ondan sonra göbeği düşünce hep kendim aldım. Anneme 'Sen temizle ben bağılıyım.' dedim." (K5, 41 yaş)

"Emzirirken sorun yaşadım. Çünkü siz görüyorsunuz ve gördüğünüzü uygulayabiliyorsunuz ama bize betimlemeli olarak anlatmalısınız. Çünkü ilk kez yaptığım bir şey. Göğsüm onun

burnunu kapatıyormuş, ben bunu 1-2 hafta sonra zaten fark ettim ama ilk günler bu bir sorun oluyor. Kapatmamam gerektiğini bilmiyordum, buna nasıl engel olacağımı da bilmiyordum. ... Biraz acemilik çektim. Hatırlıyorum, bir kere gevşek bağlamışım, idrarı falan dışarı çıkmıştı. Annem çok yüreklendirmişti, doğuma 15 gün vardı 'Ya kızım, ne olacak, şuradan bir oyuncak bebek al, altını bezle, yine yaparsın o şekilde!' diye 'Bir şey olmaz, bir iki kez kötü yaparsın, sonra alışırsın.' demişti. Hakikaten de kötü yaptıktan sonra alışmıştım. Diğer bezleyenlerin bezlemesini beğenmemeye başlamıştım ve her seferinde nerede hata yaptığımı keşfediyorum. Aslında bezlemek biraz sonraları, hareketlenince zorlaşmaya başlamıştı çünkü kaçıyordu." (K18, 39 yaş)

"Aslında zorlanacağımı düşündüm, biraz önyargılarımdan kaynaklı bu. Yapamayacağımı düşündüm direkt, ona zarar vereceğimi düşündüm, o yüzden giydirmeye yanaşmıyordum. Sonradan giydirmeye başlayınca dedim 'Bu iş çok da kolay bir işmiş.'" (K25, 43 yaş)

4.2.4. Büyüme ve Gelişmeyi Fark Etme



Şekil 11. Annelerin Bebeklerinin Büyüme ve Gelişmelerini Fark Etme Durumları

Anneler, hayatının pek çok alanında olduğu gibi bebeklerinin büyüme gelişmelerindeki değişiklikleri dokunma ve ses duyuları ile fark ettiklerini veya yakınlarının fark ettiğini iletmiştir (Şekil 11).

4.2.4.1. Duyularla (dokunma ve ses) fark etme

Görme engelli bireylerin diğer duyularını, gören bireylere göre daha aktif bir şekilde kullandıkları bilinmektedir. Anneler da bebeklerinin büyüme ve gelişmesindeki değişiklikleri daha çok dokunma ve ses duyularıyla fark ettiklerini belirtmişlerdir. Bebeklerinin dış çıkarmasını el ile kontrol ederek veya kaşğın dişine çarptığında çıkardığı sesi duyarak,

bebekleri yürürken yakın mesafede temasla fark ettiklerini iletiler. Bebekteki değişiklikleri fark eden annelerin, daha çok çalışmayan veya o esnada ücretsiz izin kullananlar olduğu saptandı.

"Dişini bir gün yoğurt yedirirken fark ettim. Kaşık çocuğun dişine değince ses çıkarmıştı. 11 aylıkken ilk dişi çıktı." (K3, 31 yaş)

"Elimi temizleyip dişlerini kontrol ediyordum, şişlik var mı, diş çıkarıyor mu kontrol ediyordum. Ben kaşıkla meyve yediriordum, çıt diye ses gelince fark ettim." (K10, 41 yaş)

"Biz çok meraklı anne-babalardık. Sürekli ellerinden tutup, yürütmeye çalışıyorduk. Tutuyorduk 'Aa! Bak bakalım, yürüyor mu?' diye. Bu da hep çok yakın temasla oluyordu. ... Hep birlikteydik zaten. 'Adım attı, değil mi?' 'Evet, adım attı.' şeklinde. Sürekli birlikteydik, hep birlikte hareket ediyorduk." (K20, 33 yaş)

"Hep dokunduğum için fark ediyordum kilo alıp almadığını. Çok kilolu bir çocuk değil maalesef. ... Yok, ben fark ettim, anneme söylemişim hatta. Anlamışım zaten, ağzı salyalıydı bayağı, fark etmişim." (K21, 31 yaş)

4.2.4.2. Yakınların fark etmesi

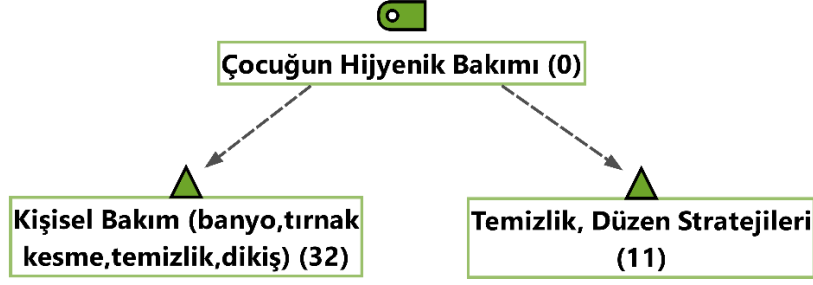
Annelerin çocuklarının büyüme ve gelişmesindeki değişiklikleri kendileri fark ettiği gibi yakınlarının da fark ettiği olmuştur.

"Eltim. ... Onu da o fark etti. Ağlıyordu, huzursuzdu, ateşi vardı bebeğin. Gösterdik ona, o söyledi dişinin patladığını." (K7, 36 yaş)

"Dikelip düşüyordu, dikelip düşüyordu, babaannesi diyordu 'Bir adım attı, iki adım gitti.' Biz de fark ediyorduk, salıyordu, bize gönderiyordu, üç adım gelince yürüdüğünü anlıyorduk." (K19, 36 yaş)

"Onu kayınının kızı gördü 'Parlıyor!' dedi. O görmeseydi ben nasıl anlardım, belki emerken memeyi ısırabilirdi. ... Zaten koltuğun kenarındaydı, ablamlar falan vardı. Koltuğun kenarını bıraktı, ayakta duruyordu. Ablam bir bağırdı 'Bu çocuk yürüyor!' falan dedi, tam hatırlamıyorum, bizimki korktu." (K25, 43 yaş)

4.3. ÇOCUĞUN HİJYENİK BAKIMI



Şekil 12. Annelerin Çocuğun Hijyenik Bakımı Konusunda Yaşadıkları

Annelerin çoğunun, çocuğunun kişisel bakımı (banyo, tırnak kesme, temizlik, sökülen / yırtılan giysilerin dikilmesi) konularında zorluk yaşadıkları, bir kısmının ise kendi stratejilerini geliştirdiği öğrenildi (Şekil 12).

4.3.1. Temizlik, Düzen Stratejileri

Bu bölümde annelerin çocuklarının hijyenik bakımına ilişkin kendileri geliştirdikleri yöntemlerden bahsedilmiştir. Alt üst takım kıyafetleri, birisi kirli olmasa bile, birbirine çatal iğne ile birleştirerek yıkama, çocuğun kusacağı zaman kolay temizlenmesi açısından bir örtünün üzerine kusmasını sağlama, çocuğun dolabında evde ve dışarıda giyecekleri kıyafetlerin yerini belirleme ve takım kıyafetleri muhakkak kendi parçaları ile birlikte dolaba kaldırma bu yöntemlerden bazılarıydı. Bu işlerde gerekirse yardım alma ve bitmiş koltuk altı roll-onların şişesine zeytin yağı koyarak bariyer krem olarak kullanma gibi uygulamaların bazı annelerin çocuklarının temizliği ve eşyalarının düzeni için geliştirdiği diğer stratejiler olduğu belirlendi.

"İlk zamanlar görsel olarak çocuğun takım kıyafetlerinde alt üst karıştırma gibi sıkıntılar olmasın diye ona bir çözüm bulmuştuk. Çatal iğneye takıp ikisini, üst kirlenmişse altını da yıkıyordum beraber, karışmasın diye." (K6, 40 yaş)

"İlk zamanlar kustuğunda korkuyordum, hemen babaannesini çağırıyordum. Ama o cesareti kazanmam gerektiğini biliyordum. Daha sonra kusacağı zaman hemen pikesini seriyordum, çarşafa veya haliya kusacağına, pikenin üstüne kusmasını tercih ediyordum, pikeyi yıkaması kolay oluyordu. Pike kullanmak benim için kolaylıktı." (K7, 36 yaş)

"Derin tabaklar kullanıyordum, özel kaşıklar almaya çalışıyordum, derin kaşıklar daha iyi. Az doldurmayı öğrendim." (K21, 31 yaş)

"Hiç pişik kremi kullanmıyordum. Koltuk altı roll-on'ları vardı. O roll-on'ların içine saf zeytinyağı koyuyordum, önce poposuna onu sürüyordum, ondan sonra bezliyordum. Pamukla denedim, baktım her tarafa bulaşıyor, öyle bir yöntem buldum. ... Bezini değiştirken şöyle; eğer büyük idrarını yaparsa yıkıyordum çocuğun poposunu, küçük idrarını yaparsa ıslak temiz bir tülbentle siliyordum. Banyosunu yaptırırken önce file kullanmıştım. Çiçe alıştırırken, dediğim gibi, alıştırma külotlarından kullandım." (K23, 42 yaş)

4.3.2. Kişisel Bakım (banyo, tırnak kesme, temizlik, sökülen yırtılan giysilerin dikişleri)

Anneler bu bölümde çocuğun bakımı esnasında en çok zorlandıkları konuları belirtmişlerdir. Annelerin büyük çoğunluğu tırnak kesme ve banyo konularında zorluk yaşamıştır. Dikiş işleri, çorap eşleştirme, altını değiştirme konuları da annelerin zorlandığı bakım uygulamaları idi. Altının yeterince temizlenip temizlenmediği ve kıyafetlerinin temizliği konularında endişeli olan Anneler, özellikle kıyafetlerinin temiz kalması için sık sık çocuklarının üstünü değiştirdiğini ifade ettiler. Kıyafetlerinin temizliği konusundaki endişelerinin altında yatan en büyük nedenin toplumsal baskı olduğu gözlemlendi.

"En başta tırnak kesme. ... Acil dikiş işleri oluyor örneğin, sökükle olsa dikerim ama yine terziye götürmem gerekiyor. ... Temizliğine ne kadar dikkat edersek edelim, senin çocuğunun üstüne bir şey dökülse kimse fark etmez ama bizim çocuğumuzun üzerine en küçük bir şey döküldüğünde, herkes 'Annesi görmüyor ya, bakamamış!' derler." (K3, 31 yaş)

"Tırnak kesme. Altını değiştirirken, temizlendi mi temizlenmedi mi? İçim tereddütte kalıyor. Her gün çamaşır değiştiriyorum, üstünü başını değiştiriyorum." (K14, 29 yaş)

"Tırnakları, bir de pişik olduğu zaman zorlanıyorsun, onun dışında fazla zorlanmıyorsun. Büyüğünün saçını tarayıp şekillendirme konusunda babaanneden yardım alıyorum." (K19, 36 yaş)

4. 4. ÇOCUĞUN HASTALIĞINDA YAŞANANLAR

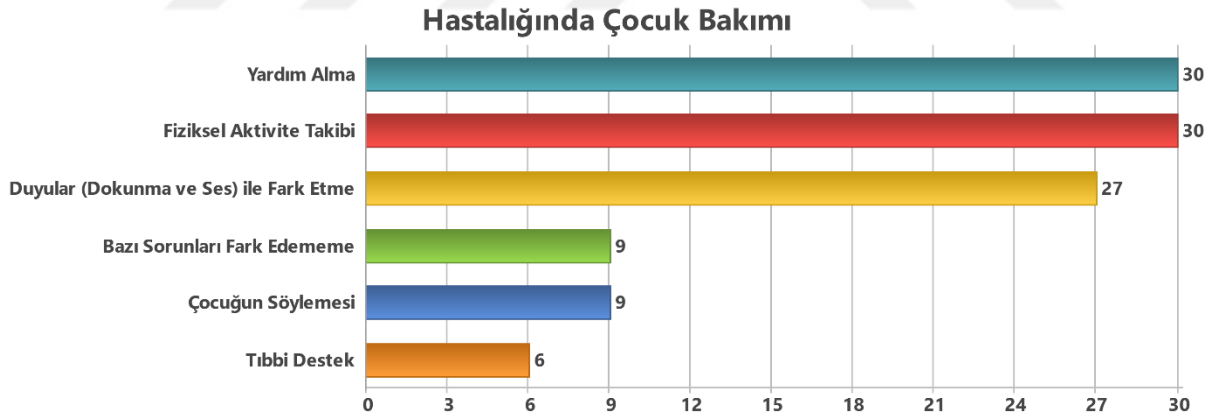
Annelerin çocukları hastalandığında hem bakım hem ilaç verme konularında çoğunlukla yardım aldıkları görüldü (Şekil 13).



Şekil 13. Çocuğun Hastalığında Yaşananlar

4.4.1. Hastalığında Çocuk Bakımı

Çocuklarının hastalık durumunu hareketlerine göre takip etme (ağlaması, elini kulağına götürme, bacaklarını karnına çekme gibi), dokunma ve ses ile fark etme, bazı sorunları fark edememe, dil gelişimi yeterince iyi olan çocukların sağlık sorunlarını kendilerini ifade etmeleri ve yardıma alma da annelerin çocukları hastalandığındaki bakım deneyimleri idi (Şekil 14).



Şekil 14. Görme Engelli Annelerin Çocuklarının Hastalık Durumlarında Bakım Deneyimleri

4.4.1.1. Yardıma alma

Annelerin yardıma aldıkları konular; kusması, ateşini ölçme, damla ilaçları çocuğa verme, vücudunda herhangi bir döküntü, kustuğunda temizliği, hastaneye götürme ve hastanede yapılan müdahaleler esnasında çocuğu tutma olmuştur. Çocuklarının ateşini ölçerken bazı annelerin konuşan termometre kullandıkları, konuşan termometresi olmayanların sıcaklık değerini eğer daha iyi görüyorsa eşlerine veya diğer büyük çocuklarına veya komşularına

okuttukları, çocuklarının döküntülerini ciltten kabarık değilse kendileri fark edemedikleri öğrenildi. Yardım aldıkları bireyler genellikle aile bireyleri idi.

"Kustuğu zaman, evet, problem yaşadım. Bir ara hastalandığı bir dönem oldu, onda çok kustu. Hem üstünü değiştirmem gerekiyor hem yatağını değiştirmem gerekiyor hem de bebeği sakinleştirmem gerekiyor. İster istemez yardım alma ihtiyacı doğuyor, o andaki olayla tek başıma mücadele edemedim." (K14, 29 yaş)

"Konuşan derecemiz yok. Ben alnına tutuyorum, ateşi varsa farklı bir ses çıkıyor, ateşinin çıktığını anlıyordum ama kaç olduğunu anlayamıyordum, eşime gösteriyordum. ... Mutlaka birinin desteğine ihtiyacım oluyor. Eşimin kucığında kustuyorsa soyuyoruz hemen, ben alıyorum, ben banyoya sokuyorum, o ortalığı temizliyor, tek başımayysam çok büyük problem yaşıyorum. Odanın kapısını kapalı bırakıp başka bir odaya götürmem gerekiyor." (K15, 37 yaş)

"4,5 yaşındayken su çiçeği oldu. Onda da biraz kaşıntısı vardı, hemen almıştık, eczaneye götürmüştük 'Bir bakar mısınız? Su çiçeğine benziyor mu?' diye. 'Bir doktora gösterin!' demişti. ... Ateşine bakarken ilk adım, doğaçlama yöntem, elle dokunma. Eğer yüksekse dereceyle. Eşimin görmesi benden daha iyi olduğu için dereceyi eşime gösteriyordum. Hiç görmeyenle az gören arasında da bir fark vardır." (K18, 39 yaş)

4.4.1.2. Duyularla (dokunma ve ses) ile fark etme

Anneler çocuklarının sağlığındaki olumsuzlukları görme haricindeki diğer duyularıyla fark edebildiklerini belirttiler. Çocukları kustuğunda sesini duyduklarını veya ıslaklığı hissettiklerini, vücudunda döküntüler çıktığında sık dokundukları bölgede ise ve deriden kabarık ise dokunarak fark ettiklerini anlattılar.

"Kustuğunda fark ediyorduk, edemesek de üstünde görülüyordu. Ama fark ediliyor hep yanındaysan. Hem sesten hem eline geliyor. ... Alerjik bir bünyesi var da. Güneşte çok olurdu. Anlaşılmayacak gibi değildi o da. Kabarık, içi su toplar şekilde. Aşırı pişiklerimiz oluyordu. İlaç sürüyorduk sürekli, önlem almak için. Isilik çıkarıyordu boynunun altından saçının dibine kadar, annemler görüyorlardı, ben görmüyordum." (K6, 40 yaş)

"Kustuğunda anlıyordum. Bebekken de kustuğunu anlıyordum, ya omzuma kusuyordu ya yatağa, kustuğu elime geliyordu. ... Yatağında kusmuşsa çarşafı sert oluyordu kurumuşsa şayet. Kurumamışsa ıslak oluyordu, diyordum ki 'Kusmuş!' ... Dokunarak anlıyordum. Kaka kalıntıları falan belli oluyordu. ... Anlıyordum zaten kabarcık atıyordu. Zaten genelde kaşıntıyla oluyordu. Döküntüleri de cildinin sertliğinden." (K10, 41 yaş)

“‘Yedinci hastalık’ diye bir şey çıkardılar. O da ateş sonrası döküntü yapıyordu büyük kızımda. Ablam vardı o zaman yanımda. Zaten vücudundaki pütürlerden anlayıp doktora götürüyorsunuz. Ama doktora götürdük de ‘Yedinci hastalık’ mı ‘Altıncı hastalık’ mı, ne dedi. İkincisinde büyük kız vardı zaten. Üçüncüsünde henüz öyle bir şey olmadı.” (K11, 43 yaş)

4.4.1.3. Fiziksel aktivite takibi

Annelerin çocuklarındaki sağlık sorunlarını sadece ses ve dokunma duyularıyla değil, onların hareketlerindeki değişikliklerle de fark ettikleri tespit edildi. Özellikle çocukların bebeklik döneminde karnı ağrıdığında bacaklarını karnına çekmeleri ve kulakları ağrıdığında ellerini kulaklarına götürmeleri annelerin sıklıkla bahsettikleri ifadelerdi. Anneler, bunların yanında herhangi bir döküntüsü olduğunda da çocukların kaşınmalarını takip ettiklerini ifade ettiler.

“Gaz ağrısı olduğunda ayaklarını karnına çekiyordu, oradan anlıyordum.” (K2, 45 yaş)

“(Gören anneler) Karnı ağrıdığında belki tahminler yürütüyorlardır ama kulağı ağrıdığında kulağı ile oynuyordu oradan anlıyordum.” (K4, 40 yaş)

“Bebek 7 aylıktan sonra elini kulağına, dişine götürüyordu, küçük çocuğum ise elini ağzına sokuyor.” (K5, 41 yaş)

“Bebekken karnı ağrırsa kıvranıyordu.” (K6, 40 yaş)

4.4.1.4. Bazı sorunları fark edememe

Annelerin çocuklarının sağlığı ile ilgili bazı sorunları fark edemedikleri, genellikle diğer aile üyelerinin veya komşularının kendilerine bir sorun olduğunu ilettikleri öğrenildi. Çocuğun kaşındığını fark edebildiklerini fakat döküntü varsa nasıl bir döküntü olduğunu fark edemediklerini, düştüklerinde kızarıklık, morarma gibi cilt rengi değişikliklerini, yarasının derinliğini anlamakta zorlandıklarını ifade ettiler.

“Bir gün kum havuzuna koymuştum oynasın diye. Eve geldikten sonra bir komşumuzun kızı geldi, çocuğun gözü şişmiş diye haber verdi. Onlar gittikten sonra dikkatli baktım, gözlerinin ikisinin de kanlandığını fark ettim. Enfeksiyon olmuştu. Damla ilaç verdiler.” (K1, 38 yaş)

“Döküntü kızarıklık çıkarırsa, onları fark edemiyoruz, merak ediyoruz. Düşürdüğümüzde morluk, kızarıklık, tabii ki birilerine sorarak öğreniyoruz. Bir yeri kanadığında yarasının derin mi yoksa hafif bir yara mı olduğunu anlamakta zorlanıyoruz. ... Fark edemeyebilirdik, altıncı hastalık falan olmadı ama olsaydı fark edemeyebilirdik.” (K6, 40 yaş)

"Bazen kalıyorsa kuruyor. Sık sık deęiřtiriyordum üstünü. ... Ağrısı olduęunda ben hiç anlayamıyorum. Genelde eřim ilgileniyor o zaman. Ağrı kesici falan verebiliyorum da. Mesela oęlumun boęazında lenf bezi var, ben onu görmedim. Bir aydan beri varmış, ben onu fark etmemişim, bir komřu fark etmiş. Sonra eřim ve kızım fark ettiler, ben yine fark edemedim." (K16, 40 yař)

4.4.1.5. Çocuęun söylemesi

Bazı görme engelli annelerin çocuklarının saęlık sorunlarını, çocukları kendilerini ifade etmeye başladıktan sonra daha kolay fark edebildięi öğrenildi. Dil gelişimi tamamlanmamış olan çocuklar kendini yeterince ifade edemese bile, neresinin acıdığını annesinin elini o bölgeye götürüp dokunmayı saęlayarak durumu fark etmesine yardımcı olduklarından bahsettiler.

"Ağrısı olduęunda kimse bilemez, çünkü çocuk kendini ifade edemiyor, ama büyüdüęü zaman gösteriyor, 'Kulaęım ağrıyor ama boęazım yanıyor.' diyor. O şekilde." (K8, 33 yař)

"Konuşmaya başladıktan sonra hiç sorun olmuyor, kendisi söylüyor, 'Karnım ağrıyor, başım ağrıyor!' diye." (K18, 39 yař)

"Şöyle bir şey var: çocuęunuz bir zaman sonra sizi tanıyor, bir yařından sonra diyebilirim. Görme engelli olsanız bile, bir yeri ağrıdığında, elletme yoluyla neresinin ağrıdığını gösteriyordu. Kızımın bir arkadaşı vardı, yalvarıyordu elleyeyim diye. Düşüklerinde de mutlaka elimizi alıp, oraya götürüyorlardı. 'Bak! Böyle oldu, bak, buram bu şekilde!' diye temas ettiriyorlardı." (K20, 33 yař)

4.4.1.6. Tıbbi destek

Annelerin, çocuklarının saęlık sorunlarını kendileri veya yakınları ile anlamaya çalışmasının yanında, bazılarının da direkt tıbbi destek aldıkları belirlendi. Fakat, birçok anne, bu tıbbi desteęi almak istedikleri zaman da yanlarında mümkünse gören birine ihtiyaç duyduklarını belirtti.

"Sadece hastane konusu, başka bir şey yok. Odada bakma konusunda güçlük yaşadım demiřtim ya, destek almadan yapamıyorum hastanede." (K9, 38 yař)

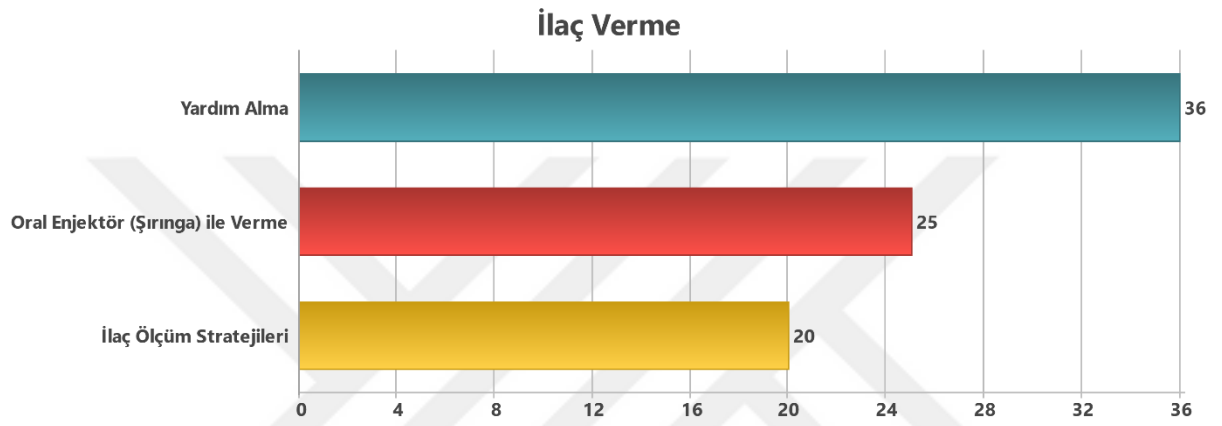
"Onun dışında ben doktora giderken 'Yalnız gitmesem de yanımda biri gelse!' bu benim söylediğim bir şey sonuçta" (K11, 43 yař)

"Tek başıma hiç doktora götürmedim. Özel doktor bile olsa řu oluyor: Siz girdiğinizde, diyelim ki eřim, ben, çocuk girdik, doktor sizin çocuęu soymanızı falan istemiyor, herhalde daha uzun

süreceğini düşünüyor, 'Eşiniz halletsin, siz oturun!' diyor. Doktorlarda da ön yargı var. Aile hekimliğine gittiğimizde de diyelim ki aşı olacak, 'Siz duygusal olursunuz, siz dışarıda bekleyin!' diyorlar, anneyi hemen dışarıya çıkarmak." (K15, 37 yaş)

4.4.2. İlaç Verme

Annelerin çocuklukta sık kullanılan sıvı oral ilaçları çoğunlukla oral enjektör ile çocuklarına verdikleri, özellikle damla yoluyla uygulanan ilaçlarda yardım aldıkları ve kendilerine ilaç ölçüm stratejileri geliştirdikleri öğrenildi (Şekil 15).



Şekil 15. Annelerin İlaç Verme ile İlgili Deneyimleri

4.4.2.1. Oral enjektör (şırınga) ile verme

Günümüzde çocuklar için üretilen çoğu oral antibiyotik kutusunun içinden kendi ölçeği/enjektörü de çıkmaktadır. Bazı oral solüsyonların içinden enjektör çıkmamakla birlikte, neredeyse bütün pediatri hemşireleri uygun dozunu hazırlarken kolaylık sağladığı için oral enjektör kullanmakta veya diğer enjektörlerin iğnesini çıkararak oral enjektör yerine kullanmaktadır. Annelerin da sağlık kurumlarından öğrendikleri bu yöntemle çoğu zaman oral solüsyon ve süspansiyonları enjektörle çocuklarına verdiği öğrenildi. Kendi stratejileri de olsa, yardım da alsalar, şurupları enjektörle vermenin daha kolay olduğundan ve gören bireylerin de bu yöntemi kullandığından bahsettiler.

"Bazı antibiyotiklerin içinden şırınga çıkıyor ya sonra baktım o daha kolay, hastanede de onunla veriyorlar, hep o şırınga ile verdim sonra. Enjektörle vermek daha kolay ama tabi onu biraz kaçıracabiliyorsun, çocuk durmuyor, dökülebiliyor." (K1, 38 yaş)

"İlaç verirken ilk zaman çok zorluk yaşadım. Şurubu kaşıkla veremiyordum. Birisi bana enjektör önerdi. Enjektörle vermeye başladım. Ağzına sıkıyorum şu an, bir zorluk çekmedim."
(K5, 41 yaş)

"Şurupları şırınga ile veriyorum zaten. ... Şırıngaların ölçüleri var, küçükleri var, ortaları var, büyükleri var." (K11, 43 yaş)

4.4.2.2. Yardım alma

Annelerin bazıları, sıvı ve damla ilaçları vermekte zorlandıklarını ve yardım aldıklarını ifade ettiler. İlaç dozlarını ayarlamakta ve/veya çocuğa uygulamakta gören birilerinden, ailesinden veya yakınlarından, bazen de bir sağlık personelinin yardım istedikleri öğrenildi. Şurup ilaçları önceden enjektöre çekirmek, antibiyotikleri belirlenen seviyeye kadar su ile sulandırmak, damla ilaçları vermek için, ilacı uygularken durmayan çocuğu tutmak için bir yardımcıya ihtiyaç duydukları belirlendi.

"Antibiyotikleri kilosuna göre ayarlayamıyordum, mutlaka birinin yardımıyla yapmak zorundasın. İlaçları tükürüyordu, içmek istemiyordu. Babası ellerini tutardı, ben de içirirdim."
(K2, 45 yaş)

"Ağzını kapatıyor, açmıyor. Babası ile zorla açıp içiriyorduk. ... Su katılarak hazırlanan şurupları eczanede rica ediyordum, yaptırıyordum, doldurmam gereken su seviyesini göremiyordum." (K3, 31 yaş)

"Bu D vitamini ile demir damla kullanıyoruz ya, o sıkıntı. Metal kaşığa veya plastiğe '3 damla' olayını hissedemiyoruz, çok hafif bir şey çünkü. Ona bir çözüm üretemedim. ... Destek aldım. Yapan arkadaşlarım vardı ama nasıl yapıyorlardı onu bilmiyorum." (K12, 39 yaş)

4.4.2.3. İlaç ölçüm stratejileri

İlaç ölçümleri için annelerin damla ilaçları çay kaşığına damla sesini duymaya çalışarak damlatmaya çalışmaları, derin ölçekli şurupların ölçeklerini saklamaları ve farklı bir ilaç için ölçek olarak kullanmaları, şurubu kaşığa döktükten sonra kaşığın dolup dolmadığını dudaklarını değdirmeye çalışarak anlamalarının annelerin ilaç ölçüm için kullandıkları stratejiler olduğu öğrenildi. Fakat annelerin yaptığı bazı uygulamaların çocukların yanlış dozda şurup veya damla ilaç almasına sebep olduğu görüldü.

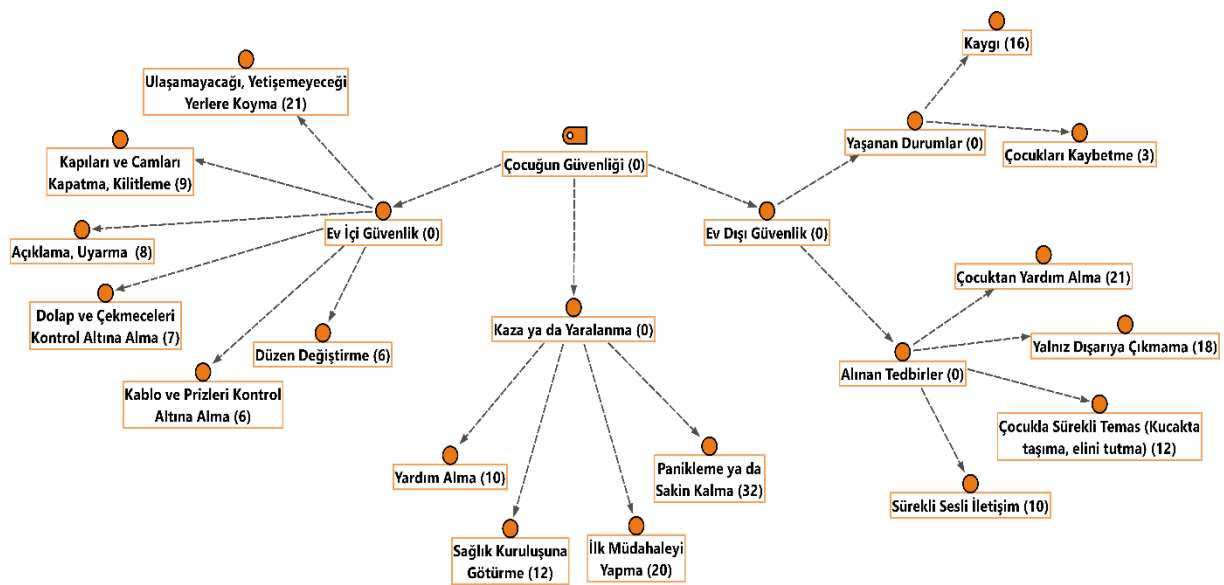
"Şırınga ile çekilen ilaçlar var ya. Örneğin, kilosuna mercekle bakıp oraya bant yapıştırıp ya da şırınganın içine çentik atardım, parmağımı oraya koyardım. Pistonu çekerken ilaç oraya

geldiğinde doğru miktarı çektiğimi anlardım... Doktor bir kaşık diyorsa o kaşıkla musluktan su alırdım. Onu bir kaba boşaltır başka bir şırınga ile onu çeker şırınganın neresine kadar geliyorsa ona da bir çentik atardım." (K4, 40 yaş)

"O zaman da kaşığa pıt pıt damlama sayısını sayardım, sesi takip ederdim... Şurup kaşığında, eğer göremiyorsam kaşığa dolduktan sonra hafif dudağıma değdirirdim, tam dolmuş mu dolmamış mı, diye. Yarım ölçek vereceğim zaman eğer tam dolmuşsa birazını dökerdim lavaboya. ... Yine dudağımla kontrol ederdim, yarım olmuş mu olmamış mı, diye. ... Şurubu kaşığa döktüğümde, dudağımla hafifçe değdirdiğimde, tam dolu olup olmadığını anlayabiliyordum. Şurubu kaşığa birazcık yüksekten döktüğüm zaman dolduğunu daha iyi anlayabiliyordum, şurup şişesini tam kaşığa değdirmektense. Şurubu da kaşığa hissederek döküyordum çünkü hisler yanılmaz." (K22, 40 yaş)

"Damla ilaçları parmak yöntemiyle vermeye çalışıyordum. İki parmağımla damlalığını tutuyordum. Diğer elimin işaret parmağına değerek çocuğun ağzına akmasını sağlıyordum. Ama haybeye, doğru sayıda verdiğimden emin olamıyordum... Onları tam anlamıyla tam çizgiyi tutturmak çok şey, ilaç ölçülerinde vermiyorsun, illa fazla vermişizdir biz. İlk başta ilacı döküyordum, zamanla dökmeden vermeyi öğrendim... Şırınga yöntemi olabilir, o da kaşıkla vermeye başladığım, ölçüyü artık kavradığım için vermiyorum." (K25, 43 yaş)

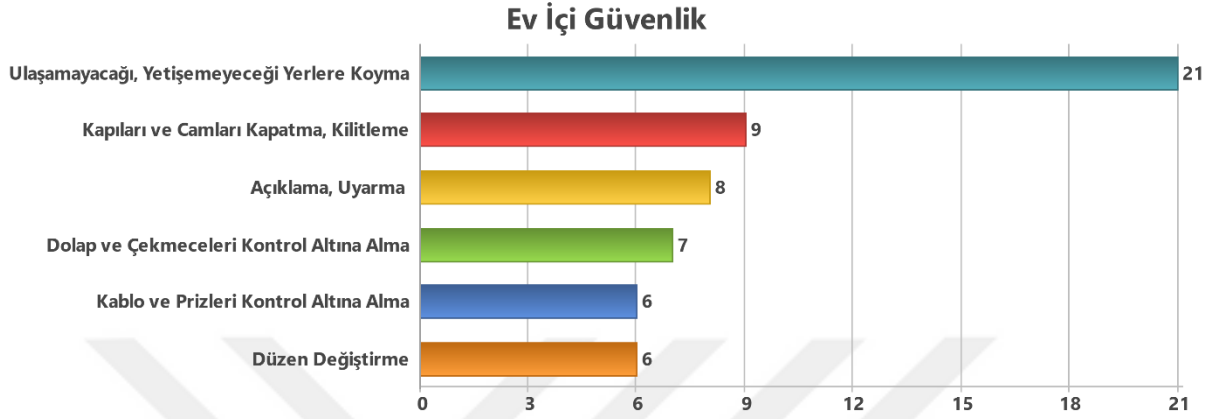
4.5. ÇOCUĞUN GÜVENLİĞİ



Şekil 16. Annelerin Çocuklarının Güvenliğine İlişkin Deneyimleri

Annelerin çocuklarının güvenliğine ilişkin deneyimleri ev içi ve ev dışı güvenlik, kaza ya da yaralanmalarda yaklaşım şeklinde üç kategoride incelenmiştir (Şekil 16).

4.5.1. Ev İçi Güvenlik



Şekil 17. Görme Engelli Annelerin Çocuklarının Ev İçindeki Güvenliklerini Sağlamaya Yönelik Aldıkları Tedbirler

Annelerin, çocuklarının ev içindeki güvenliğine ilişkin aldıkları tedbirlerin başında nesneleri çocukların ulaşamayacağı/yetişemeyeceği yere kaldırma gelmektedir (Şekil 17). Bu önlemlerin gören annelerin aldığı önlemlerden farklı olmadığı, ancak görmedikleri için biraz daha temkinli yaklaştıkları gözlemlendi.

4.5.1.1. Ulaşamayacağı, yetişemeyeceği yerlere koyma

Annelerin çocukların yetiştirme ve kendine zarar verme ihtimali olan elektrikli aletler, ilaçlar ve temizlik maddeleri gibi malzemeleri yüksek yerlere kaldırarak önlem aldıkları öğrenildi. Çocukları yükseğe tırmanma eğiliminde olan anneler de, çekmece kulplarını sökerek güvenliği sağlamaya çalıştıklarını ifade ettiler.

"Mutfakta tezgâhın üstündeydi malzemeler, yetişemiyordu oraya, zehirlenme durumlarını o şekilde engellemeye çalışıyordum." (K3, 31 yaş)

"Bir kez annemin çantasından tansiyon ve antidepresan ilaçlarından içmişti ve şişeleri boşaltmıştı, hastaneye gittik. Benim kendi ilaçlarım hep yukarıdadır, aşağıda bir şey bulundurmam, ilaçları falan kaldırıyorum." (K21, 31 yaş)

"Mesela evde soba yaktığım esnada, çocuğu yalnız bırakmazdım. Ortada kırılacak, ona zarar verecek süs eşyası asla bırakmazdım. Siz görseniz onu o anda elinden alırsınız ama benim öyle

bir şansım yok. ... Tehlikeli şeyleri alt çekmecelere, dolaplara hiç koymazdım. Zaten eski evimizde mutfakta tezgâhın altında dolap, çekmece yoktu." (K22, 40 yaş)

4.5.1.2. Kapıları ve camları kapatma, kilitleme

Annelerin aldıkları diğer önlem ise kapı ve camları kapatma ve kilitleme idi. Özellikle banyo ve balkonların kapısını kapalı ve kilitli tutmaya çalışma, anneyle çocuk evde tek başınaysa çocuğun bulundukları odadan çıkmasını önlemek için odanın kapısını kapatma ve elektronik cihazların çocuk kilitlerini aktifleştirme annelerin aldığı önlemlerden bazıları idi.

"Evde yalnızsam bulunduğumuz odanın kapısını kapatmayı tercih ediyorum, yoksa sessizce kaçabiliyor dışarı, seslendiğimde de asla cevap vermiyor. O yüzden aynı odadaysak da sürekli temas halinde olma gereği duyuyorum." (K15, 37 yaş)

"Mesela banyo yaptıktan sonra, banyonun kapısını kilitliyordum ki, giremesinler diye." (K16, 40 yaş)

"2-3 yaşına kadar bizim evin balkonları, mutfak balkonu kilitliydi. Sürekli onunla olmak, sürekli takip etmek zorundasın, sürekli 'Kızım, kızım!' diye onunla konuşmak zorundasın, takip etmek zorundasın, o da bizim için dezavantaj mı oluyor, nedir, bilemedim. Siz işe daldığınızda belki hata yapabilirsiniz ama bizim öyle bir şansımız yok. Camı açmaya bile korkuyorsun." (K25, 43 yaş)

4.5.1.3. Dolap ve çekmeceleri kontrol altına alma

Annelerin çocukların kolay erişebildikleri dolap ve çekmecelere çocuk koruması kullandıkları, çekmecelerin kulplarını söktükleri ve çekmeceleri bantladıkları öğrenildi. Alınan bu önlemleri, yaşadıkları olumsuz deneyimler sonucu aldıklarını belirttiler.

"Dolaplara çocuk kilitleri koyduk. Bir şey yaşadık. Çok küçüktü. Benim en alt çekmecem erzak gözüydü. Erzaklarla oynarken onları çıkarıyordu geri koyuyordu falan, benim de elim bulaşıktı, köfte yapıyordum. Fasulyeleri döktü yere, neyse dedim artık sonra toplarım diye elimdeki işi bırakmadım. Sonra evden aceleyle çıktık. Gittiğimiz yerde iki defa kaka yaptı, şaşırdık, eve geldik yine kaka yaptı, elimi bezine bir değdirdim, fasulyeler. Bir saat arayla 10'dan fazla fasulyeler çıkmaya başladı. 45 tane falan çıktı öyle. Sabaha da kırıkları çıktı. Hemen internete girdim, internet zaten felaket tellalı, '1.5 yaşındaki çocuk fasulyeden öldü!' diye bir haber gördük, panikle doktorunu aradık. Doktoru da 'Bir şey olmaz, kabız olmamasına dikkat edin, bol su içsin!' dedi. Ondan kurtardık." (K6, 40 yaş)

"Çekmecelerin içinde tehlikeli şeyler var, iğne iplik gibi. Oraları da bantladık hem alttan hem üstten. Oraları açamıyor." (K17, 25 yaş)

"Mutfakta çekmecelerin saplarını çıkardım, aşağıdaki dolapların saplarını. Mermerin altından elimi sokarak açıyordum ben. Çünkü her şey yerdeydi, tencereler, kaşıklar. Bir gün şey yapmış hatta; çekmecelerin tutamaçlarını merdiven yaparak çıkmış, tezgâhın üstünde oturmuş, ocakta yemek var, bir girdim mutfığa, yemeği karıştırıyor. Onu görünce bütün sapları söktük." (K23, 42 yaş)

4.5.1.4. Düzen değiştirme

Annelerin çocuklarının kaza ve yaralanmasına zemin hazırlayan düzenlerini ve alışkanlıklarını değiştirdikleri öğrenildi. Bu değişikliklerden bazıları; yer sofrasında yemeyi bırakmak, emeklemeye başladığında ortadaki sehpaları kaldırmak, tutup çekmesini önlemek için masa üstünden örtüyü almak ve yükseğe tırmanabileceği sandalye ve tabureleri ortadan kaldırmak idi.

"Saksıyı bir kere kafasına düşürmüş, tekrar saksı, çiçek almadım eve." (K3, 31 yaş)

"Oğlumda 7. katta oturuyorduk, balkon vardı, balkonun şeyleri yüksekti. O yüzden şanslıydım. Tabii, üstüne çıkacağı şeyleri kaldırdım, sandalyeydi, tabureydi. Kızımda da 3. kattayız ama tehlike oluşturacak şeyleri kaldırıyorum ortalıktan. ... Emeklediğinde de evde güvenlik önlemleri aldık tabii, kafasını bir yerlere vurmasın diye, sehpaları falan kaldırmıştım, temizliği de kolay olsun diye." (K10, 41 yaş)

"Daha doğmadan evi ona göre düzenledim. Evimde, örneğin, cam sehpa yoktur. Çocuğum doğduktan sonra, masanın üstüne örtü koymadım, tutar da çeker diye, ya da düştüğünde üzerine gelecek şeyler." (K18, 39 yaş)

4.5.1.5. Kablo ve prizleri kontrol altına alma

Annelerin ev içi önlemlerde kablo ve prizleri kontrol altına almak için yaptıkları uygulamalardan bazılarının; prizin elektriğini kestirmek, priz kilitleri kullanmak, prizlerin önünü eşyalarla kapatmak, kullanılmayan elektrikli aletlerin fişini prizde bırakmamak olduğu öğrenildi.

"Arkadaki prize büyük oğlum parmağını sokardı, bir elektrikçi çağırıp prizin elektriğini kestirdik." (K5, 41 yaş)

"Prizlerin önünü kanepeyle kapatıyorum, benim televizyonun prizi biraz çıkık, korkuyordum, onun önüne sunta koyup, onun üzerine televizyon ünitesi koymuştum, görmesin, gözüne bile çarpmasın, ilgisini çeker diye." (K12, 39 yaş)

"Kabloları duvara bantladık. ... Eşim bantladı. Güvenliğini sağlamada eşim yardımcı oluyor." (K17, 25 yaş)

4.5.1.6. Açıklama, uyarma

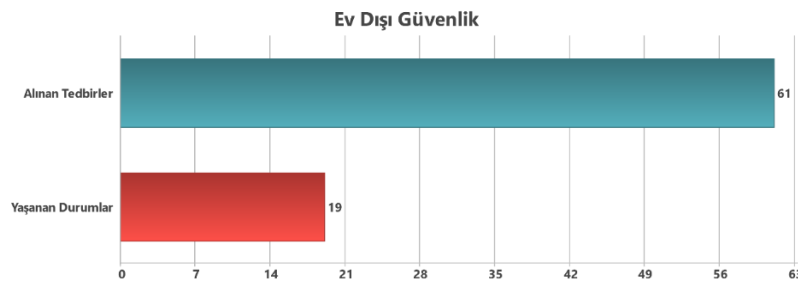
Annelerin bazıları önlemler aldıktan sonra açıklamalar yaptıklarını, bazıları çocuk zarar gördükten sonra uyarılarda bulunduklarını, bazıları da hiç önlem almadan her zaman onunla konuşarak açıklama ve uyarılarda bulunduklarını belirttiler.

"Ben ilaçları, deterjanları hiçbir zaman kaldırmadım. Çünkü hep "Cıs, dokunmuyoruz" diye uyardım. Çünkü ben evde kaldırsam bile, öyle misafirliğe bir yere gittiğimiz zaman, onlara orada ulaşabilir. Ama onların misafirlikte de dokunulmaması gereken şeyler olduğunu bilmesi lazım. Mesela, prizler, hiçbir zaman onlara kapak taktırmadım, hiçbir zaman bıçakların, ilaçların, deterjanların yerini değiştirmedim." (K13, 34 yaş)

"Daha sonrasında da bilinçlendirerek, 'Neden zararlı, neden temas etmemesi gerekiyor, dokunmaması gerekiyor?' tarzında eğitim. Yanmaması konusunda da benimkiler çaydanlığa resmen bir sempati duyuyorlardı. Ben de çok sıcaklığın geçtiği bir esnada, çocuklara çaydanlığı ellettim. Sıcak geldi ondan sonra da bir daha yanından bile geçmediler. Yanmayı önlemek için de sesleniyorum; 'Şu anda elimde çay var, herkes bilsin, ben geliyorum!' diye, uyarıcı sözler. Onların akılları erdikten sonra kendilerini korumaları için söylediğim sözler de." (K20, 33 yaş)

"Koltuğun şurasına çıkardı, oradan da çok düşerdi, hemen kucaklardım 'Kızım, bak! Burası tehlikeli, oraya oturma, buraya otur!' anlatırdım ama." (K25, 43 yaş)

4.5.2. Ev Dışı Güvenlik



Şekil 18. Annelerin Ev Dışı Güvenlikle İlgili Deneyimleri

Annelerin ev dışı güvenlikteki deneyimleri, yaşanan durumlar ve alınan tedbirler olarak iki kategoride incelenmiştir (Şekil 18).

4.5.2.1. Yaşanan durumlar

Bu bölümde anneler, çocuklarını kaybetme ve onlara zarar gelebileceği ile ilgili kaygı yaşadıklarını anlattılar (Şekil 19).



Şekil 19. Annelerin Ev Dışı Güvenlik ile İlgili Yaşadığı Durumlar

4.5.2.1.1. Çocukları kaybetme

Anneler, çocuklarının genellikle kalabalık ortamlarda ve yanında bir arkadaşı olduğunda kaybolduğunu iletiler.

"Dışarıya, çarşıya çıksam, bunlar kaçıp koşuyorlar, elden de tutmuyorlar. Onda çok sorun yaşıyorum yolda, göremediğim zaman, kaybediyorum. O yüzden serbest, rahat dolaşamıyorum çocuklarla. Bir gün kızım ile dışarı çıktım ekmek almaya diye, kızımı kaybettim, İstanbul'da, tam da akşam üstü. Annem 'Çocuk gözünün önünde!' diye bağıyor. Çocuk ondan sonra bastı gitti, iki saat sonra bulduk çocuğu. Ondan sonra daha çok korku bastı göremediğim için. Ortanca oğlum ile bir kıyafet mağazasının içindeyken, ben kıyafete bakıyordum, o da yanımdaydı. Asansör bekliyorduk aslında, ama o merdivenlerden aşağı inmiş, ben anlayamadım, oralarda geziyor zann ediyorum çocuğu. Ağlamaya başladım, sonra kasanın oradan doğru geldi yanıma, onu ararken oradan kim bilir kaç sefer geçmişimdir." (K14, 29 yaş)

"Başımıza olaylar tabii ki de geldi. Alışveriş merkezine gittik. Oğlumu radyasyondan korumak için onu X-Ray'dan, cihazın arkasından geçirdik. Geçerken anında kaşla göz arasında kayboldu. Bu sefer endişe ettik tabii ki, sonra bulduk. Bu sefer şey yapmaya başladık: birimiz bekledik, birimiz gezdirmeye çalıştık ve küçük yaşta anne-baba isimlerini ve telefon

numaralarını ezberlettik, 'Kaybolursan söylersin!' diye. Alışveriş merkezinde de, yürüyen merdivenleri çok sever, biri bulmuş, danışmaya götürmüş, danışmadan babasının adını anons ettiklerinde bulmuştuk. Yakın zamanda da biz sağ taraftan çıkacakken, o sol taraftan, bizden önce çıkmış. Yine kaybettik, ama o kadar tedirgin olmadık, artık büyüdü. Bir ağabeye rastlamış, telefon numaramızı söylemiş, bu çok önemli." (K18, 39 yaş)

"Bir gün de arkadaş edinmiş dedim ya, benden uzaklaşmışlar, arıyorum arıyorum kızım yok, çok korktum, panik oldum birden, insanlara soruyorum 'Pembe yağmurluk vardı üstünde, çocuk gördünüz mü?' filan, nereye gidecek, parktan biraz uzaklaşmış, arkadaşıyla oynuyormuş orada. Ben de kızdım buna, 'Ama arkadaşımın teyzesi izin verdi!' diyor." (K25, 43 yaş)

4.5.2.1.2. Kaygı

Annelerin ev dışındaki kaygıları; bebekleri kucaklarındayken takılıp düşmek, çocuğu takip edememek, çocuğun kaza geçirmesi gibi durumlara yönelikti.

"Sadece yolda yürürken biraz tedirgin oluyordum. Yolda çukur olur da göremezsem, ya da bir yere çarpar da düşerse, diye. Ben güneşte çok daha zorlanırım o yüzden güneşte dışarı bebekle çıkmamaya çalışırdım. Bebek arabası ile taşımak benim için daha güvenli oluyordu ve kullanmak konusunda hiç zorluk yaşamadım. Bebek arabası olmadan kucağımda hem bebek hem baston taşımak bir de eşyalar ile zor oluyordu. Ben düşmedim ama bebek kucağındayken düşüp takla atan bir arkadaşımı biliyorum." (K4, 40 yaş)

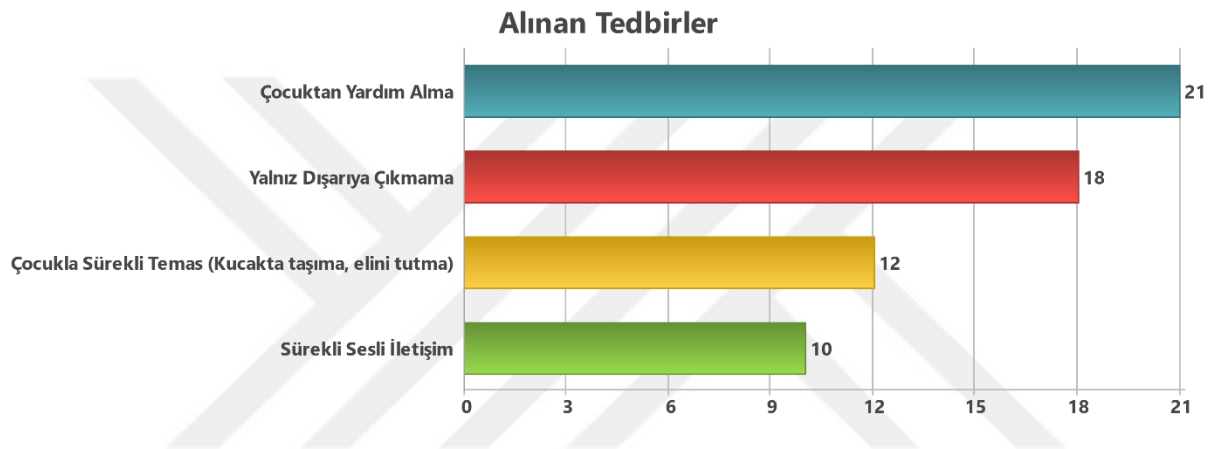
"İlk yürümeye başladığında 10 aylıktan iki yaşına kadar, bizim görme engelli olduğumuzu anlayamamıştı. Sürekli yürüyüp koşmak istiyordu. Dışarıdayken bırakmıyordum, kucağıma alıyordum. Marketin içinde veya mağaza içinde sürekli koşuyordu zaten. Bir kere kapı açıldı, otomatik kapı, dışarıya fırladı, o zaman çok korkmuştum, bir de alacakaranlık olmuştu. Tam görmemin gitmeye başladığı zamanlar. Arkasından hem koşup hem de 'Şimdi merdivene giderse ne yapacağım, nasıl yakalayacağım bu çocuğu?' derken, karşıdan bir aile geliyordu, aile ona laf attı derken yakaladım. O anda ondan korktum. ... Bir ara aşırı hareketliydi, insanlar bana acıdılar. Yatakta da bir oraya zıplıyordu, bir buraya. Yere iniyor, daireler çiziyor, sürekli koşuyordu. O zamanlar dışarı çıktığımızda gerçekten çok stres oluyordum. Kendi kendime kızıyordum, 'Sen bu çocuğu parka götürmek zorundasın, götüreceksin!' diyordum, parka götürüyordum, bu sefer de sürekli çocuğun nerede olduğunu takip etmek çok zor oluyordu. İnsanlar bana söylüyorlardı artık, 'Şurada, burada!' falan diye. Genelde eşimin gelme saatine yakın götürüyordum, yarım saat sonra o geliyordu, kendimi sanki garantiye

alıyor gibiydim. ... Dışarıya çıktığımızda, konuştuğumuz gibi, güvenlik problemimiz var. 'Seslendiğimde ses ver!' diyorum, mümkünse tek başıma çıkarmıyorum." (K6, 40 yaş)

"Herhalde büyük çocuğum beş yaşındaydı, ilk defa eşim, ben, çocuk bir yere gitmiştik, baş başa. Görme engellilerin ortamıydı. Çocuk dışarı çıkıyor, aklın onda kalıyor, cama falan çıkar da aşağı düşer diye. Çıkar, gider, kaybolmasından korkuyorsun." (K19, 36 yaş)

4.5.2.2. Alınan tedbirler

Annelerin ev dışında çocuklarının güvenliği için aldıkları tedbirler; çocuktan yardım alma, dışarıya yalnız çıkmama, yakın temas ile iletişim ve ses ile iletişim şeklinde idi.



Şekil 20. Annelerin Ev Dışında Çocuklarının Güvenliği İçin Aldıkları Tedbirler

4.5.2.2.1. Çocuktan yardım alma

Dışarıda özellikle alışveriş esnasında, alınacak ürünün yerinin bulunamadığı zaman, sinema veya film gibi gösterimlere gidildiğinde oyuncuların hareketlerinin tasvir ettirerek öğrenilmesi, yolda giderken annesinin kaldırımı görmediğini bildiği için onu kaldırıma yönlendirme, alışveriş merkezine gidildiğinde uygun yere oturma ve yiyeceğini seçme, oyun oynarken kaçan topu annesinin ayağının önüne getirme gibi durumlarda annelerin çocuklardan yardım aldıkları öğrenildi.

"Benim oğlum 11 yaşında ama hâlâ benim elimi tutar. Başta ben onu korumak için elinden tutuyordum, o artık bana yardımcı oluyor. Roller değişti. Alışverişe gittiğimizde kendi ihtiyaçlarını kendisi beğeniyor. Küçükken de rengi görürdüm ama karışık desenli olduğu zaman ayırt edemezdim. 'Beğeniyor musun?' diye ona sorardım." (K3, 31 yaş)

"Şimdi o kadar değil de 4-5 yaşlarındayken ikimiz gezebiliyorduk parkta. Ben bastonu alıyordum, o benim elimi tutuyordu, bana parkta olan şeyleri anlatıyordu, 'Anne, bak! Şurada şu var, burada bu var!' gibi." (K19, 36 yaş)

"Dışarıda yemek yemeyi çok seviyordu benim oğlum, alışveriş merkezine falan götürüyordum, birlikte yemek yiyorduk, tabii o yardımcı oluyordu, alışveriş merkezi kocaman bir yer, 'Hadi, şuraya oturalım!' diyordu, oturuyorduk, ne istiyorsa, bana da okuyordu menüyü. Oyun oynamak istiyorsa jeton alıyordum, oynuyordu ama herhalde bir yandan da bana bakıyordu, 'Anne, buradayım, merak etme!' diyordu. ... E tabii, top oynamakta zorluk çekiyordum ama o getiriyordu, ayağımın dibine koyuyordu, 'Hadi, at!' diyordu." (K23, 42 yaş)

4.5.2.2.2. Dışarıya yalnız çıkmama

Çocukları takip etmekte zorlandıkları için annelerin dışarıya çıkarken mümkünse yalnız olmadıkları ve eş veya diğer yakınlarının muhakkak onlarla oldukları öğrenildi. Çocuğuyla dışarı yalnız çıkmayan annelerin kendilerini şanslı hissettikleri, çıktıklarında ise kısa süre içinde yakınlarıyla buluşma planlayarak çıktıkları belirlendi.

"Allah'a şükür ben hiç tek başıma kalmadım çocukla. Eşimle her yere gittim ben bebekle, eşim her zaman yanımdaydı, eşimsiz hiçbir yere gitmedim, hiçbir zaman. ... Parka falan gitmezdim zaten, götürmezdim 'Koruyamam.' diye. Salıncaklar vurur diye korkardım." (K9, 38 yaş)

"Zorluk yaşamazdım çünkü onu yanımdan ayırmazdım. Çok rahatlıkla her yere salmazdım, bulamam diye. Çocuk alsa başını gitse, göremiyorsunuz. Genelde de zaten babasıyla götürdük ya da arkadaşlarla. Alışverişe hep babası ile giderdik, kıyafetlerini babası ile birlikte alırdık, seçerdik." (K22, 40 yaş)

"Elini hiçbir zaman bırakmıyorum. Aşağıdaki kapıyı her zaman kilitli tutuyorum. Tek başına çıkmamasını sağlıyoruz. 'Oğlum, araba geliyor!' diyorum, çarpacağına biliyor, 'Anne!' deyip, bana sarılıyor, sonra babasına gidiyor. Arabanın bize zarar vermemesini istiyor, yanımdan ayrılmıyor. ... Park en çok istediğim yer ama götüremedim. Ya bir anda elimi bırakırsa? Koşturup kaçabilir. Onu bulamam diye kendim götüremiyorum parka. ... Ben biraz görüyorum ama kucağımdayken görmem çok azalıyor, o yönden beni engelleyebiliyor, hareketli olduğu için benim dikkatimi dağıtabiliyor. O yüzden yalnız gitmemiz sorun oluyor." (K24, 36 yaş)

4.5.2.2.3. Çocukla sürekli temas (kucakta taşıma, elini tutma)

Anneler, dışarıda çocuklarının güvenliğinden emin olmak için kendileri için önemli olan dokunma duyusunu sıkça kullandıklarını ifade ettiler. Yedi yaşına kadar kucakta taşıma,

çocuğun elini sıkı sıkı tutma ve çocuk büyükse bile ondan koluna girmesini isteme gibi yöntemlerle çocukla sürekli temas halinde oldukları öğrenildi.

"Yedi yaşına kadar hep kolumda taşıdım, hiç elimden salmadım." (K9, 38 yaş)

"Tabii yaşadık öyle şeyler de. O ihtimale karşı her zaman elini sıkı sıkı tutardım, özellikle de teksem. Her zaman bunun için bir 'B planı' hazırlıyordum ve görmeyen arkadaşlarıma da soruyordum 'Tek çıktığınızda ne yapıyorsunuz?' diye. ... Sürekli eline dokunuyoruz, temas halindeyiz. Elini tutuyorum. Oğlum bir yere uzandığında, benim de elim mutlaka oraya gider, 'Nereye uzanıyor?' diye benim bu zaten doğal halim, yaşayışım, her şeyi dokunarak keşfediyorum. ... Kaybolursa, müdahale edemezsem, diye. Mutlaka yakın temas, elinden tutacağım veya adım adım peşinden yürüyeceğim." (K18, 39 yaş)

"Trafik gibi kazalardan bahsedecek olursak da özellikle, çok kalabalık yerlerde elimi bırakmamalarını söylüyordum. Bir elimle baston tutuyorsam, mutlaka onlar da kolumdan tutuyorlardı." (K20, 33 yaş)

"Bir yaşını geçti artık, birlikte gidiyoruz, elini tutuyorum, bırakmak istiyor, bağımsız olmak istiyor, ben ona izin vermiyorum. Aramızda orada bir çatışma çıkıyor, ağlıyor, ben 'Hayır!' diyorum. Ben anlatmaya çalışıyorum, 'Ama, bak! Ben seni takip edemiyorum, takip etmekte zorlanıyorum, o yüzden elini bırakamam, kusura bakma!' diyordum." (K25, 43 yaş)

4.5.2.2.4. Sürekli sesli iletişim

Görme engelli bireylerin sıklıkla kullandıkları diğer bir duyu işitme duyusudur. Annelerin çocuklarının dışarıda güvenliğini sağlamak için kullandıkları yöntemlerden biri de onlarla sesli olarak iletişimde kalmaktı. Çocuklarının elini bıraktıkları zaman onlardan belirli aralıklarla yanlarına gelip yakında olduklarını haber vermelerini veya seslendiklerinde cevap vermelerini istemek, sözlü uyarılarda bulunmak ve çocukların kendileri ile iletişimde kalmaları için bisikletlerinin kornasını çalmalarını istemek gibi sesli iletişim yöntemleri, annelerin çocuklarının güvenliğini sağlamak için geliştirdikleri yöntemlerdi. Bir annenin çocuğu okulda ek derslere kaldığı günlerde geç saatte döneceği için çocuğunun yanına telefon verdiği ve telefondaki bir uygulamadan çocuğunu takip ettiği öğrenildi.

"Ben onlarla konuşmayı tercih ediyordum. Mesela, parka gidiyoruz diyelim 'Ben görmüyorum, ben sana seslendiğimde sen ses vermek zorundasın, ses vermediğim taktirde, parka bir daha gidemezsin!' Ha, sorun oldu mu? oldu. Ben seslendim, ses vermedi falan. Ama bunu öğretene kadar çektim, özellikle İstanbul'da çok zorluk çektim. Burada (Bilecik'te) çok rahatım ama

bunu bir şekilde çocuğa öğretmek zorundasınız. 'Sen benim elimi bırakmayacaksın!' öyle bir kuralımız var. Çocuk biliyor bunu. Mecburen beklemek zorunda çünkü başka türlü dışarı çıkamaz." (K11, 43 yaş)

"Benim oğlum 11 yaşında, okula ek derslere kalıyordu. Mecburen telefon verip, üzerine takip programı kurup takip ediyorum. Mesela çarşıya gidiyor, hangi yoldan gidiyor, takip ediyorum. Bulunduğu ortamın ekran görüntüsü verebiliyor uygulama veya ses kaydı da alabiliyorsunuz bulunduğu ortamla ilgili, onun haberi olmadan." (K13, 34 yaş)

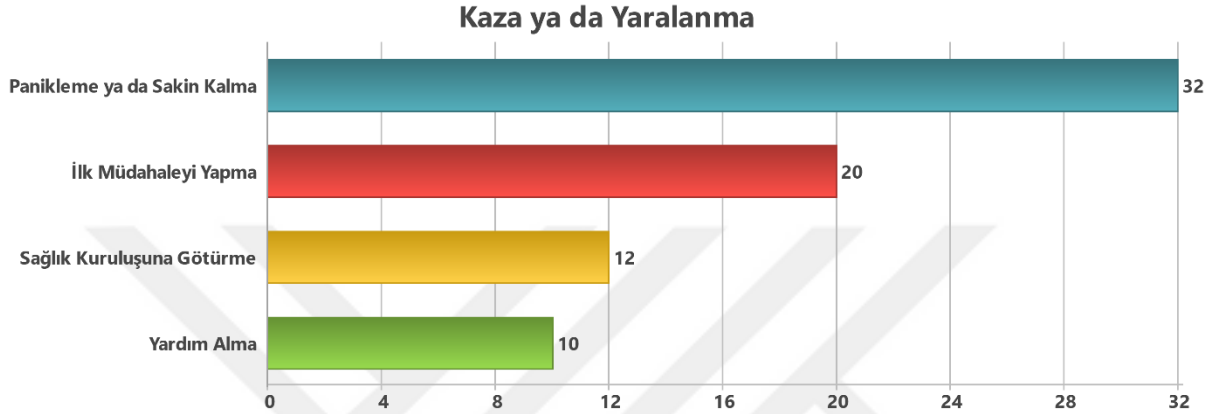
"Bebekliğinden beri konuşuyordum onunla. Doktorumuz öyle söylemişti. Dokunarak, anlatarak gittiğim için hiç sorun yaşamadım. 'Oğlum, elimi bıraktığında kaybolabilirsin ve ben seni bulamayabilirim' o yüzden elimi bırakacağı zaman da 'Çok uzaklaşma, neredesin?' diye sürekli iletişim halindeyiz. ... Düşmesin derken, öncelikle benim oynadığı yerleri bilmem gerekiyor; taş mı var, çukur mu var, merdiven mi var? Nereye götürdüğümü ben bildikten sonra, minik, ufak tefek düşerse düşsün, öyle öğrenecek. Doğan Cüceloğlu'nun sayfasını falan takip ediyorum. 'Yapma, etme' değil, tehlikeleri kendisi görsün ve siz söyleyin, 'Dikkatli ol!' parka falan gittiğimiz zaman, hep yakın temastayız. Trafikte falan her zaman konuşuyorduk, kreşte falan da veriyorlar o eğitimi, 'Kırmızı ışıktaki geçilmez, yeşil ışıktaki geçilir.' gibi. Mahallemizde kapının önüne rahatlıkla çıkarabiliyorum, çünkü 11 yıllık mahallemiz ve arkadaşlarını falan hepsini tanıyorum. Kesinlikle şartlarımız var; 'Bu sokaktan kesinlikle çıkmayacaksın ve her seslendiğimde cevap vereceksin!' ve sık sık sesleniyorum 'Oğlum! Orada mısın, neredesin?' Kendisi de uzaklaşmaması gerektiğini biliyor artık. Küçükken de takip edebileceğimiz sınırlar etrafında uzaklaşabiliyordu. Onu duyabileceğim mesafede, mesela salıncakta hep yakın temaslarda bulunarak ama hiç bilmediğim bir yerde onu tek başına dışarı çıkarmam. Tatile gittiğimizde, oteldeyken de rahattı, güvenliği olan bir yer, çok da uzaklaşmıyor zaten." (K18, 39 yaş)

"Mesela, parkta onu izleyemiyorsam, sesleniyorum. Mesela, bisiklete binerken 'Her önümüzden geçtiğinizde kornaya basın' diyorum ya da 'Anne! diye seslenin.' Ya da çantaya iki bisküvi atıyorum, 'Bir tur atıp gelene bisküvi vereceğim' diyorum. Kendi yöntemlerimizi buluyoruz." (K20, 33 yaş)

"Bazı maceralarımız da var bizim, bir gün parka gittik, bir arkadaş buldu bu, oynuyordu, 'Kızım!' diyordum geliyordu arada bir yanıma 'Anne!' diyordu gidiyordu. ... Evet, 'Ben seni merak ediyorum, diğer anneler gibi takip edemiyorum, sürekli 'Kızım!' dediğim zaman yanıma geleceksin, gözümün önünde oynayacaksın, uzaklaşmayacaksın!' diye uyarıyordum. O da

geliyordu, sürekli kayarken, sallanırken falan öyle yapıyordu. Parkta hiç gözlem yaptınız mı bilmiyorum, annelerin de gözleri çocuklarının üzerindedir ya, sürekli anneler söyler 'Kay, sallan, tahterevalliyeye bin!' filan. Ben ama 'Kay, sallan!' demezdim ama 'Bana nereye gidiyorsan haber ver!' derdim. Benim kız, arkadaşlarına şey derdi 'Sen kayamıyor musun da annen söylüyor?' (K25, 43 yaş)

4.5.3. Kaza ya da Yaralanma



Şekil 21. Annelerin Kaza ya da Yaralanma Durumundaki Deneyimleri

Annelerin kaza ve/veya yaralanma durumundaki deneyimleri; ilk müdahaleyi yapma, sağlık kuruluşuna götürme, yardım alma ve panikleme ya da sakin kalma şeklinde idi (Şekil 21).

4.5.3.1. İlk müdahaleyi yapma

Bazı annelerin yaralanma durumunda tutumlarından biri ilk müdahaleyi yapma idi. Yaraya yara bandı yapıştırma, tentürdiyot ile pansuman yapma, suyun altına tutma, kanı durdurmak için peçete, temiz tülbent veya gazlı bez bastırma, burun kanamasında burna tampon koyup dik yatırma gibi yöntemler de annelerin ilk müdahale yöntemlerinden bazıları idi. Bir annenin de yanık yarasına sarı kantaron yağı sürdüğü, diğerlerinin de peçeteye kolonya dökerek veya sabunla yıkarak yarayı temizlemeye çalıştıkları ve çocuğa ağrı kesici verdikleri öğrenildi.

"Eline bıçak almıştı bir kere. Gelmiş burada, koltukların kenarlarını kesmiş. O zaman 1,5 yaşında. Sürekli peşindeydik biz zaten. Bir kazaya maruz kalmasına izin vermedik. Sürekli önlem alıyorduk. O zaman da az bir şey parmağını kesmişti. Kızdım galiba, 'Niye bunu aldın!' diye. Suyun altına tuttum, yara bandıyla sarmıştım." (K5, 41 yaş)

"Allah'a şükür çok büyük şeyler yaşamadık ama mesela bir kere şu olmuştu: Damacana su alıyorduk o zaman, eşim de yoktu evde. Ağzını bıçakla açıp pompasını takıyorduk. Kızım 2.5-3

yaşındaydı. Kızım bıçağı alıp açmaya çalışmış, parmağını hafif çizmiş. Bir baktım ki elime kan damladı, çok kötü oldum. Bir de görmediğim için acaba daha mı çok kesik, başka bir yerinde var mı, panik oldum. O an eşimin de gelme saatiydi zaten, eşim geldi baktı, 'Büyük bir şey değil.' dedi, yara bandı yapıştırdık. Ama çok korktum, o günden sonra bıçakların yerini değiştirdim, önlemler aldım. ... Oğlumun bazen burnu kanıyor, yorulduğu zaman falan, doktora götürdük, 'Korkulacak bir şey yok.' dedi. Fark ettiğim zaman iki küçük pamuk koyuyorum burnunun ucuna, biraz dik yatırıyorum, sonra geçiyor." (K8, 33 yaş)

"Oğlum iki sene önce; geldi, omzuma bastı, takla atıyorum diye bir anda düştü, kaşı hafif yarıldı. Ciddi bir şey değil, sıyrıldı sadece. Tentürdiyot bastım, onu da sakinleştirmeye çalıştım." (K10, 41 yaş)

"Düşünce neresini vurduğunu anlamak güç oluyor. 'Nerene ne oldu?' deyince, gösterince anlayabiliyorsun. Olan duruma göre; kanıyorsa siliyorsun ya da yara bandı, vesaire. O an ne yapılması gerekiyorsa, daha hafif bir şeyse, biraz sakinleştiriyorsun." (K14, 29 yaş)

4.5.3.2. Panikleme ya da sakin kalma

Annelerin bazılarının kaza ve/veya yaralanma karşısında panikledikleri, bazılarının ise soğuk kanlı davranarak sakin kaldıkları öğrenildi. Hemen koşmak, telaşlanmak, çocuğa dokunamamak, elin ayağın titremesi ve çığlık atmak gibi tepkiler panikleyen annelerin davranışları; sakin bir şekilde çocuğu herhangi bir şişlik veya kanama açısından incelemek, ilk önce durumun ciddiyetini anlamaya çalışmak, kazayı önemsiz gibi gösterip çocuğu soğutmaya çalışmak, çocuğu kucaklayıp onun sakinleşmesini sağlamak da paniklemeyen annelerin davranışlarıydı.

Oyuncaklarının içine düşmüştü bir kere. Elmacık kemiğinde kan vardı, ben normalde de kandan korkarım, bir de çocukta görünce telaşlandım." (K1, 38 yaş)

"Dolap düşürmüştü bir kere üzerine. Sakin kalamadım. Dokunamadım çocuğa." (K5, 41 yaş)

"Öyle tedirgin olmuyorum. 'Olabilir, düşebilirsin, ağlamana gerek yok!' ama basit şeylerde bunlar, panik olmuyorum. Panik olmuyorum, ağlıyorsa kucağıma alıyorum. Neresini çarptığını soruyorum 'Bana gösterir misin?' diyorum." (K14, 29 yaş)

4.5.3.3. Yardım alma

Annelerin çocukların kaza sonrası çocukta herhangi bir yaralanma olduğunda, göremedikleri bir bölgede kanama, şişlik gibi durumları anlamaları zor olduğundan gören birilerinden,

genellikle yakınlarındaki akrabalarından, komşularından veya çocuğun kardeşinden yardım aldıkları öğrenildi.

"Kafasını peteğe çarptığında hemen komşuma gösterdim, 'Ne yapalım?' diye." (K3, 31 yaş)

"Dolap düşürmüştü bir kere üzerine. Sakin kalamadım. Dokunamadım çocuğa. Kan hissettim. Hemen komşuma çağırdım. ... Dolabı kendine doğru çekmiş. Yüzüne dolabın çivileri gelmiş. Gövdesi yukarıda kalmış. Dolabı kaldırdım, çocuğu çıkardım, baktım kanıyor. Bir de ağlamayınca ben de komşuyu çağırdım. Baktık beraber, hastaneye falan götürdük." (K5, 41 yaş)

"Güvenlik kemeri kullandım, çok kısa bir süre. Öncelikle ben biraz paniğim. 'Ne oldu, çabuk söyleyin ne oldu?' İki tane olduğu için, biri diğerine ne olduysa, bana anlatıyor çocuklar. Biri betimlemeye geçiyor hemen, anne panik çünkü. Zaten kendisi de çok canı yanmıyorsa, kendini ifade edebiliyor. Ama bir anda yanıma ağlayarak geldiğinde korkuyorum açıkçası." (K20, 33 yaş)

4.5.3.4. Sağlık kuruluşuna götürme

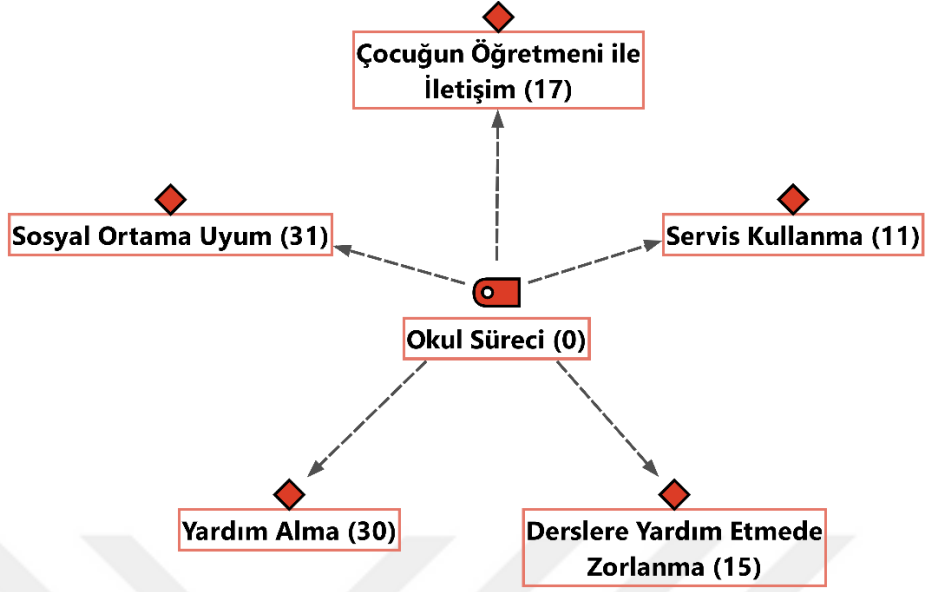
Annelerin çocuklarının geçirdiği ve ciddi olabileceğini düşündükleri kaza durumlarında, genellikle eşleri veya mümkünse yanlarında gören biri ile çocuklarını hastaneye götürdükleri veya gören yakınlarının çocuğu bir sağlık kuruluşuna acilen götürdüğü öğrenildi.

"Eşim yanlışlıkla, bizim D vitamini gibi lavanta yağı vardı. Lavanta yağıyla onu karıştırdı, kaşığa döktü, verdi çocuğun ağızına. Annesi babası da varken yanımızda, sonra acile götürdük. Doktora gittik, muayene etti, emdiğini falan gördü. Eve geldik. 'Kontrol edin!' falan demişti, 'Eğer bir sorun varsa fişkirir şekilde kuser, bingildağı fazla atar.' falan demişti." (K6, 40 yaş)

"Bir kere de beşikten düşmüştü. Kardeşini emziriyordum, o anda 'Otur, otur!' diyordum, biliyordum ayakta olduğunu, ama düşmüştü, burnu kanamıştı. Çok üzüldüm. Daha lohusa dönemindeydim galiba, bayağı bir ağladım, annemi aradım. Eşim de evdeydi, annemle ikisi götürdüler hemen acile." (K8, 33 yaş)

"Büyük kızım küçükken tezgâhın üstünden ayağının üstüne içecek şişesi düşürdü, tırnağı çıktı. Yine oynarken, komşunun çocuğu demir kapıyı çekti, o zaman da elinin tırnağı çıktı. Üzüldüm ama hastaneye, yanımızda görenler olduğu için, onlar götürdüler." (K19, 36 yaş)

4.6. OKUL SÜRECİ



Şekil 22. Annelerin Çocuklarının Okul Sürecindeki Deneyimleri

Okul sürecinde çocuğu olan anneler; bu dönemde çocukları ile birlikte oldukları sosyal ortama uyum için daha çok çaba sarf ettiklerini, çoğunlukla gören tanıdıklarından yardım aldıklarını, derslerine yardım etmede zorluk yaşadıklarını, okula çocuklarını servis ile gönderdiklerini ve çoğunlukla çocuklarının öğretmenleri ile olumlu iletişimleri olduğunu ifade ettiler (Şekil 22).

4.6.1. Yardım Alma

Annelerin çocuklarının okul sürecinde en çok deneyimledikleri durumlardan biri yardım alma idi. Özellikle okuma ve yazmaya alışma aşamasında, nokta birleştirme, boyamalar, katlamalar, atık malzemeler ile olan etkinliklerde, görsel ödevlerinde muhakkak gören birilerinden yardım istedikleri öğrenildi. Annelerin; yakın akrabalarından, komşularından, çocuğun öğretmeninden veya çocuğunun arkadaşlarının annelerinden yardım aldıkları belirlendi. Bir annenin çocuğun okuma yazma aşamasında liseli bir öğrenciden destek aldığı, çocuğu okuma-yazma aşamasını geçen annelerden bazılarının da çocuğa yazılanları sesli bir şekilde okutarak onun ödevine yardım ettikleri saptandı.

"Çocuk okumayı öğrenene kadar zor işler. Okuduktan sonra onun derslerine yardımcı olmak için yine ondan yardım istedim. 'Sen oku bana ne yapacaktınız, bir bakalım.' diye. Okumaya ve yazmaya alışması aşamasında liseli bir kıza para verdim yardımcı olması için. Çocuğun yaptığı çizimleri falan kontrol etmek gerekir." (K3, 31 yaş)

"Kreşe başladığında öğretmeni nokta birleştirme vermiş mesela, gittik kuzenine sorduk 'Nasıl, çocuk yaptığında doğru yapıyor mu, kontrol et!' diye. Ödevlerinde mutlaka ihtiyaç duyacağınız ileride. İlkokul birinci sınıfa gittiğinde yarım dönem de olsa öğretmen tutmayı düşünüyoruz. Zorlanacağımızı düşünüyoruz. ... Ama yapamadığımız konularda gören birinden yardım almamız gerekiyor, öğretmeninden veya gören başka birinden." (K6, 40 yaş)

"Kızımda özellikle ödev konusunda sıkıntılar yaşıyoruz bu aralar. Mesela bir resim yapın diyor öğretmen diyelim. O da tam bilmediği için 'Anne! Nasıl yapacağım?' diyor. Orada mecburen yardım almak durumunda kalıyorum, ya kuzenime indiriyorum, aşağıda kuzenim var ya da kardeşimi görüntülü arıyorum. Bu şekilde bir şeyler yapıyoruz ya da eşim yardımcı olmaya çalışıyor, eğer bildiği bir şeyse. ... Eğer bir şey gerekirse, toplantılara kardeşimle veya eşimle gidip geliyoruz." (K8, 33 yaş)

"Biz gidiyorduk etkinliklerine, yanımızda tabii birini de götürüyorduk ki kameraya falan çeksın diye. Tiyatroya götürüyorlardı, kendisi gidiyordu okulla, biz gitmiyorduk. Bir okuma yazmaya başlarken zorlandık. ... Yazmada. El yazısıydı, beceremiyordu, çok zorlanıyordu, sesli CD aldım ona, bilgisayara taktık, ekranı bayağı bir büyüttüm ben, 'E' harfini yazamıyordu mesela, oradan inceledim inceledim, elinden tuttum, 'Şöyle yapacaksın!' dedim, öyle öyle alıştırdım neyse ki. Biraz zorluk çektim tabii ki, yardımcı olan kimse yoktu. Öğretmeni ile görüştüm, dedim 'Biz okumada tamam dinleriz ama yazmada asla yardımcı olamayız, siz izleyeceksiniz!' dedim, öğretmen kabul etti, güzel de yazmaya başladı sonradan." (K23, 42 yaş)

4.6.2. Çocuğun Öğretmeni ile İletişim

Çocuğu okula giden annelerin bazılarının çocuğun öğretmeni ile olumsuz iletişimleri söz konusu olsa da çoğu annenin çocuğunun öğretmeni ile iletişiminin olumlu olduğu öğrenildi. Anneler, çocuklarının öğretmeni ile daha sık iletişim kurmak zorunda olduklarını çünkü çocuklarına derslerinde yardımcı olamadıklarını, öğretmenlerin de onların çocukları ile daha güzel ilgilendiklerini ifade ettiler.

"Normal veliden daha çok iletişim kurmak zorundayım öğretmenle. Çünkü ben çocuğuma görsel hiçbir yardımda bulunamadığım için öğretmenin bana bu konuda yardımcı olması gerekir." (K5, 41 yaş)

"Öğretmeni bu ara şikâyet etmeye başladı. Derste çantasını dağıtıyormuş sanki derste değil gibi. Yalan söylemeye başlamış. Ben de rehber öğretmenim ama yardım alması gerektiğini söyledim, en kısa zamanda onunla ilgileneceğim. İlk okuma yazmaya geçişte zorluk yaşadık.

Şimdi de yazısı çok karışıkmiş, öğretmeni söyledi ama bilmiyordum işte. ... Öğretmenlerimiz Allah'tan hep iyiydi, hep iyi öğretmenlere denk geldik. Öğretmenleriyle de ilgili sorun yok. Görmüyoruz diye olumsuz bir muamele de yapmadılar." (K10, 41 yaş)

"Kısmen veriyorlar, ondan önce problem yaşıyordum, en büyük problemlerimden biri oydu, onda kesinlikle destek almak zorundaydım. ... 3 ve 4 yaş projeleri vardı. Mesela boyamaları vardı, katlamaları vardı, atık malzemelerden bir şeyler yapma olayı falan. Ben öğretmenim, bir şekilde videolardan falan izliyordum. Ne olduğunu biliyorsam, öğretmeni bana söylüyorsa, ki öğretmenimiz o kadar duyarlı değil, mesela 'Bu hafta Atatürk albümü yapacağız.' diyorsa, kırtasiyeye gidip, Atatürk albümü çıkartıp, kapağını falan birlikte süsleyebiliyorduk. Ama mesela atık 'Maddelerle ilgili şu yapılacak!' diyordu, sonra da gruba atıyordu 'Fotoğrafi, örnekler bunlar.' diye. Sonra da sen yapabiliyorsan yap. Eğer öyle şeyler oluyorsa, kesinlikle kuzenimden ya da orta yaş grubundan birinden destek alıyordum." (K12, 39 yaş)

"Yazmada. El yazısıydı beceremiyordu, çok zorlanıyordu, sesli CD aldım ona, bilgisayara taktık, ekranı bayağı bir büyüttüm ben, 'E' harfini yazamıyordu mesela, oradan inceledim inceledim, elinden tuttum, 'Şöyle yapacaksın!' dedim, öyle öyle alıştırdım neyse ki. Biraz zorluk çektim tabii ki, yardımcı olan kimse yoktu. Öğretmeni ile görüştüm, dedim 'Biz okumada tamam dinleriz ama yazmada asla yardımcı olamayız, siz izleyeceksiniz!' dedim, öğretmen kabul etti, güzel de yazmaya başladı sonradan. ... Çok iyiydi iletişimimiz, mükemmeldi, öğretmenle hep diyalog halindeydik, hâlâ da görüşürüz ilkokul öğretmeni ile, çok iyi bir öğretmendi, hiç zorluk çekirtmedi de çok yardımcı oldu." (K23, 42 yaş)

4.6.3. Derslere Yardım Etmede Zorlanma

Çocuğu okula giden annelerin çoğunun çocuklarının okul sürecinde derslerine yardım etmede zorlandıkları öğrenildi. Anneler, çoğunlukla çocukların yaptığı boyamaların düzgünlüğünden ve yazı veya rakamların doğru yapılıp yapılmadığından emin olamadıkları için zorlandıklarını anlattılar.

"Görmeyi gerektiren bütün işlerde zorluk çekiyordum yine de. Örneğin bayrak verilmiş, ay ile yıldız beyaz kalacak, diğer alanları kırmızı boyayacağız. Oğlumun bayrağı tam bayrak olmadı. Çünkü herkesin annesi gibi annesi yapamadığı için. Bütün çocukların ödevlerini annesi yapıyor, onlarınki çok güzel oluyor. Benimki yaptığı zaman 'Eh işte!' oluyor." (K3, 31 yaş)

"Çocukların okumaya yazmaya geçiş sürecinde, okumada sıkıntı yok ama yazmada, devlet ilk 6 ay, şubat tatiline kadar olan kısımda, biri tarafından desteklese, keşke bunu biz özel bir

şekilde tamamlamasak veya yakınlarımızdan tamamlamasak da devlet bunu tamamlasa. Çünkü çocuğun yazdığını kontrol etmek, ne yazdığını görmek imkânsız. Siz ödevini yaptırıyorsunuz, “Bitti” diyor çocuk size, siz ona güvenmek zorundasınız. Üçüncü bir kişiden yardım alıp, kontrol ettirdiğimizde, aslında ödevin tek bir şeyinin bile yapılmadığını fark ediyorsunuz. Çocuk sizi deniyor, oyalıyor, istemiyor. Bu süreç içerisinde bir sürü sıkıntı, sıkıntı, sıkıntı. Ama okumayı öğrendikten sonra çok daha elverişli bir sürece geçiyorsunuz. Çünkü çocuğun kitabındaki cümleyi aşağı yukarı tahmin ediyorsunuz. ‘Ali topu ver!’ yazıyorsa, çocuğunuz da onu ‘Ali top ver!’ gibi okuyorsa, ‘Orada bir şey eksik sanki, bir daha oku istersen!’ gibi uyatabiliriz, düzeltebiliriz.” (K20, 33 yaş)

"Başkasından yardım aldık. Öğrenciler 15 tatile daha gelmemişti bile. Karşı komşumuzla bir iletişimimiz oldu, ben normalde insanlarla çok iletişime geçemem ama onunla konuştum. Onun kızı da çocuk gelişimi bölümü okuyordu. Faaliyetlerini hep o yapardı, artık derslerine de destek veriyordu ama ben çok zorlanmıştım." (K22, 40 yaş)

4.6.4. Servis Kullanma

Anneler, çocuklarının okulu yakın mesafede de olsa servis kullandıklarını anlattılar. Çocuklarını kucakta taşımak zor olduğu, bebek arabası kullanamadıkları, karşıdan karşıya geçmek riskli olduğu, yavaş hareket ettikleri için soğuk havada çocuğun hasta olmasından endişe ettikleri veya çocuğun okulu uzakta olduğu için servis kullandıkları öğrenildi.

"Okula ilk başladığı zamanlarda getir götürme zorluğu yaşadım. Bebek arabası da kullanamıyordum, benim en büyük zorluğum oydu. Kucağımda da götüremiyordum, karşıdan karşıya geçme var. O yüzden servise vermiştim. Yakın mesafe olmasına rağmen bile servise vermiştim. ... 1,5 sene servise verdim. Sonra 3-4 ay da artık kucak istememeye başlayınca da elinden tutup götürdüm." (K5, 41 yaş)

"Kreşe evimize çok yakın, bir arka sokakta ama ben soğuk havalarda servise vermek zorunda kaldım çünkü ben çok yavaş götürüyorum. Bebek arabası da olsa zorlandığım noktalar oluyor. Mesela, çapraz park eden arabalar yüzünden bebek arabası ile geçemiyorum. Her gün arıyordum öğretmenini oğlumu servise vermeye başladıktan sonra, ‘Oğlum geldi mi?’ diye soruyordum. İzmir’de bir serviste çocuk unutuldu ve öldü biliyorsunuz." (K21, 31 yaş)

4.6.5. Sosyal Ortama Uyum

Annelerin çocuklarının veli toplantılarına aktif bir şekilde katıldıkları, eğitimleri ile ilgili gittikleri ortamlara, okul veya bireysel gittikleri sinema ve tiyatro gibi etkinliklerde

çocuklarıyla birlikte oldukları veya onların yakınlarında onları bekledikleri öğrenildi. Bir anne, çocuğunun öğretmeni ile iletişimi rahat olmadığı için okul grubunda aktif bir şekilde yer almakta zorlandığını, fakat diğer sosyal aktivitelere yardım isteyerek de olsa katıldığını anlattı. Büyük şehirlerde yaşayan annelerin sinemaya gittiklerinde betimlemeli filmler izlemeyi tercih ettikleri de öğrenildi.

"Okul toplantılarına katılıyoruz. ... Spora, müziğe, baskete götürüyoruz. Orda beklerken falan bir sıkıntı yaşamıyoruz. ...Sinemaya falan küçükken birlikte giriyorduk, şimdi kendi giriyor, biz dışarıda bekliyoruz, o çıkınca hemen bizim yanımıza geliyor, arada bile bizim yanımıza geliyor. ... Oyun parkında o oynuyor, biz oturuyoruz, salıncaktaysa sallıyorum ben onu. Kaydırak falansa kenarda duruyorum ben." (K2, 45 yaş)

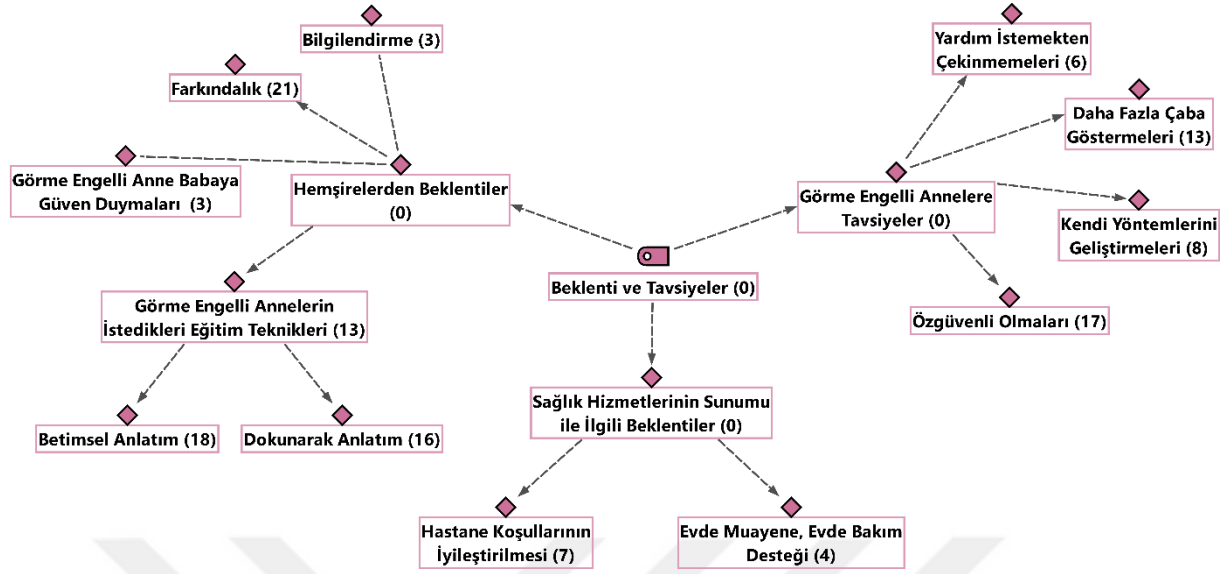
"Toplantılara ilk giden ben olurdum. ... Çok yaptık. Sinema, tiyatrodan hiç problem yaşamadık. Görevli yardımcı oluyor. Koltuğumuza oturtturuyor bizi, o şekilde izliyoruz." (K5, 41 yaş)

"Öğretmeni bize ayrıcalık tanımadığı için yaşıyorum kısmen, çünkü toplantıda da öyle, benim görme engelli olduğumu unutuyorlar. Grup mesajlarında da öyle. Sınıf annemiz var mesela bir tane, ona yazıyorum, 'Ne atıldı gruba, bu fotoğraf ne, ne istiyorlar?' diye. Mesela bir öğretmenimiz, 'Bu lazımdı, bunu yapalım!' diye beni yönlendirmiyor. Veli toplantısına katıldığım da öyle, mesela çocuklara albüm yapacaklar, 90 liralık ve 115 liralık, 'Bu albüm nasıl hocam?' diyorum, 'Biri parlak hocam, biri mat, aradaki fark bu.' diyor, mümkün olduğu kadar kısa kestiriyor, bu konudan işin açıkçası rahatsızım. Toplantılara falan da giderim, öyle kendimi çekmem. ... Götürüyorum, sinema, tiyatro. O tarz şeylere götürürken dışarıdan destek, 'Şu dolmuş mu, bu nereden, bu salon mu?' herkese soruyorum. Bir elimde baston, bir elimde oğlum, elimize de bir şeyler almışsak salon görevlisinden yardım istiyoruz, yerimize yerleşene kadar." (K12, 39 yaş)

"Tiyatro gibi etkinliklere katılıyorum, hiç sorun yaşamadım... Gidiyoruz, 'Anne! Bu ne yapmaya çalışıyor?' diye sorduğu oluyor. Sinemaya gittiğimiz zaman görevlilerden yardım istiyoruz yerimize oturmak için. Betimlemeli filmler var ama her filmin betimlemesi yok." (K18, 39 yaş)

"Kesinlikle katılıyorum. Hatta hocalarımız tarafından çok bile dikkat çekiyor, diğer veliler katılmıyormuş da 'Siz görme engellisiniz.' diyor. Ben bunu çocuğum için yapıyorum. Görme engelliyim, dikkat çekeyim ya da 'Görme engelliyim, bak, ben bütün toplantılara katılıyorum.' diye değil. Herkes kendi çocuğu için bir şeyler yapıyor, gelmeyen de kendi çocuğu için gelmiyor." (K20, 33 yaş)

4.7. BEKLENTİ VE TAVSİYELER

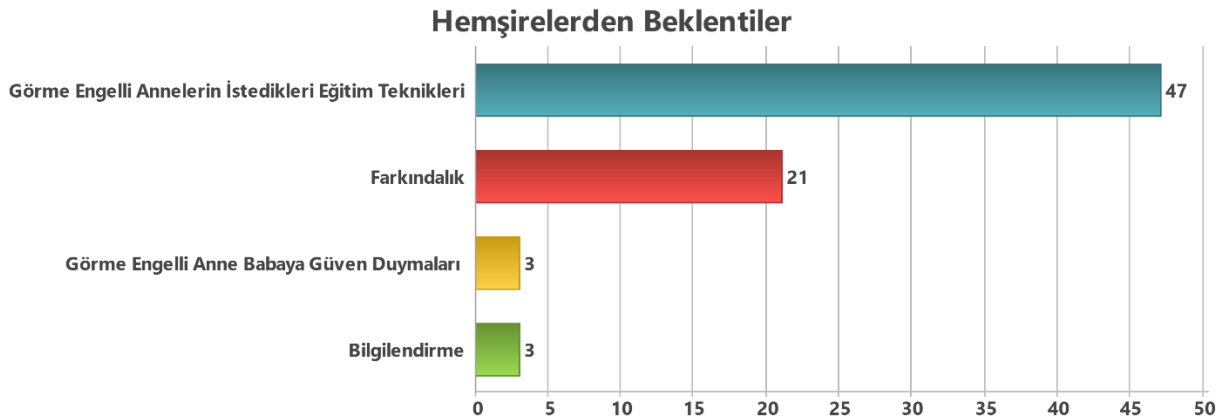


Şekil 23. Görme Engelli Annelerin Beklenti ve Görme Engelli Annelere Tavsiyeleri

Görme engelli annelerin beklenti ve tavsiyeleri; hemşirelerden beklentiler, sağlık hizmetlerinin sunumu ile ilgili beklentiler ve görme engelli annelere tavsiyeler şeklinde üç kategoride incelenmiştir (Şekil 23).

4.7.1. Hemşirelerden Beklentiler

Anneler hemşirelerden; çoğunlukla çocuk bakımı ile ilgili görme engelli annelere uygun tekniklerin kullanıldığı eğitimler verilmesini, görme engelli anne babaya çocuklarına bakabilecekleri konusunda güven duymalarını, kendilerine bilgilendirme yapılmasını ve farkındalık kazanmalarını beklediklerini ifade ettiler (Şekil 24).



Şekil 24. Annelerin Hemşirelerden Beklentileri

4.7.1.1. Görme engelli annelerin istedikleri eğitim teknikleri

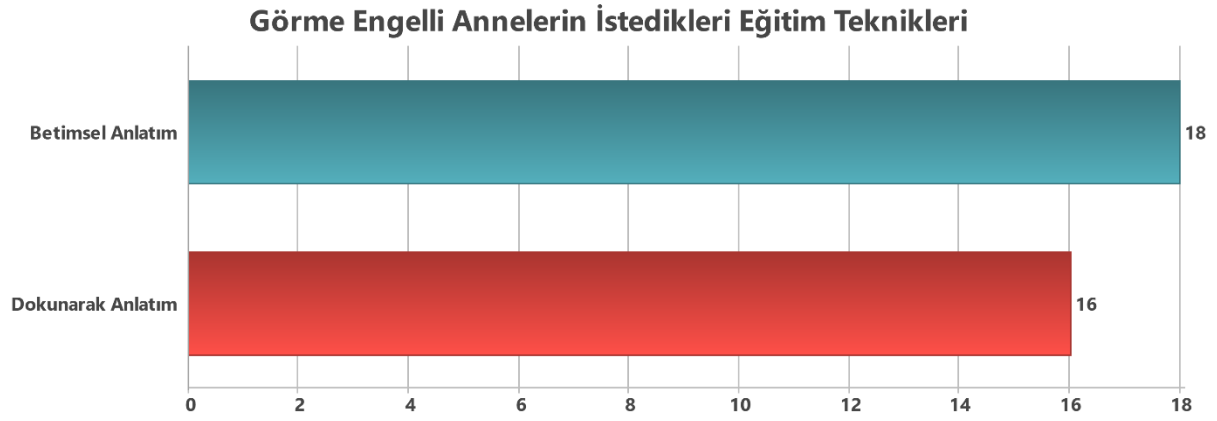
Hemşirelerin görme engelli annelere eğitim vermesi için, gören bireylerden farklı yöntemler kullanması, görme engelli bireyleri daha sık gözlemlemesi ve becerilerini keşfetmesi, gerekirse görme engellilerle bir çalıştay yapılmasını önerdiler. Annelerin hemşirelerden bekledikleri eğitimler çoğunlukla, betimlemeli anlatım ve maket veya oyuncak bebek üzerinde dokunmalarını sağlayarak öğretim şeklindeydi.

"Bir görme engellinin zekâ olarak normal olduğunu, bunları kavrayabileceğini ancak farklı yöntemleri kullanacağını bilmesi gerekir. Bunun için de insanların eğitim almaları gerekiyor. Sen hiç görmeyen birinin evine gitmemişsin, ne yapabilir, ne edebilir, bilmiyorsun, sen yeteneğini bilmediğin bir insana nasıl yaklaşabilirsin ki?" (K6, 40 yaş)

"Çocuk bakımında ilk yardımla ilgili eğitim vermelerini özellikle. Çocuk bakımı, emzirme vs. bunların hep eğitimi verilebilir. Yani normal insanlara verilen bütün eğitimler görme engellilere de verilebilir aslında, ama onların dilinde, onların anlayabileceği şekilde." (K8, 33 yaş)

"Engelliye nasıl eğitim vereceklerini, engellilerle bir çalıştay yaparak öğrenebilirler. Birçok engelliye bir araya toplayarak neler yapılabilir, hepsi ile konuşulabilir, konular belirlenebilir. Hemşireler, görme engelli insanlarla nasıl iletişim kuracaklarını öğrenirlerse, o zaman sorunun en büyük kısmı aşılmış olur. Yani 'bilinçlilik ve iletişim' bunların ikisi olduğu zaman, başka hiçbir şeye gerek yok." (K11, 43 yaş)

"Engellilere eğitim yok tahminimce. Ama şu anda olsa, emin olun bütün engelliler gider. Bırakın hamileliği evlilikte bile görme engellilere eğitim verilmesi şart. ... Onun nasıl beslenmesi, nasıl yemesi, nasıl uyutulması. Bir annenin ıslak mendili kullanması bile bence önemli, öğretilir. Mesela biz görmediğimiz için çocukların boyun altlarında kirler kalmış olabilir, mesela kulak içlerinin zorlanmadan temizlenmesi gibi şeyler öğretilir." (K22, 40 yaş)



Şekil 25. Görme Engelli Annelerin İstedikleri Eğitim Teknikleri

Anneler, kendileri için uygun tekniklerin betimsel anlatım ve dokunarak anlatım olduğunu ifade ettiler (Şekil 25).

4.7.1.1.1. Betimsel anlatım

Annelerin, hemşirelerden görme engellilere uygun eğitimler açısından beklentilerinden biri olayı veya durumu betimleyerek anlatmaları oldu. Bir konu hakkında konuşurken biraz daha detaylı konuşması, annenin yanına gittiğinde veya çocuğuna herhangi bir işlem yapacağı zaman işlem ile ilgili bilgi vermesi, annenin yapmakta zorlandığı işlemi, “sağ, sol, aşağı, yukarı” gibi yön bildiren ifadelerle daha iyi yapmasını sağlaması, görme engelli bireylerin yabancı oldukları ortamda hareketleri kısıtlı olduğu için annelerin çok sık gelmedikleri kurumlarda önce oryantasyonlarını sağlayarak hemşirelerin görme engelli annelere betimleyici yoldan yardımcı olabilecekleri öğrenildi.

"Görme engelli anneleri de diğer anneler gibi düşünmelerini istiyorum. Sadece bir şeyleri tarif edebilirler. Göstermek yerine tarif olabilir, betimleyerek. Yaptıklarını söyleyebilir. Yatıracağı yeri gösterebilir çocuğunu." (K6, 40 yaş)

"Mesela, ne yaptığı konusunda, ben sormadan söylemeleri, mesela, aşı yaptıracağım, neresinden, ne aşısı yapacağını ben sormadan söylemelerini beklerdim. Emzirme süreçleri olsun, verdiği ilacın kullanımı olsun, aşı yapacağı zaman 'Şu an bu aşığı yapıyorum' diyebilir. Betimlemeli olarak anlatabilir. Her şeyin ötesinde, bir şeyi betimlemeli olarak anlatmak ve uygulamalı olarak anlatmak, bize dokundurarak anlatmak. ... Bir şeyleri hep uygulamalı ve betimlemeleri olarak anlatmaları, yapacakları işlemleri mutlaka söylemeleri. Örneğin, 'Şu anda çocuğuna ilaç vereceğim.', 'Ateşini ölçmeye geldim.' Örneğin, ölçtükten sonra ateşi kaç?

Yanımıza geliyor ama çaktırmadan da gidiyor. 'Ateşini ölçmeye geldim.' diyenler de oluyor, onları hariç tutuyorum." (K18, 39 yaş)

"Daha açıklayıcı davranmaları gerekiyor mesela. Muayene masasına yatacağın zaman, 'Biraz daha ilerle, sağa geç, sola geç, şurada kıyafetlerini asacağın bir yer var.' Onlara odayı tarif etmeleri gerekiyor, hemşirelerin de görme engelli hasta geldiğinde nasıl davranmaları gerektiği ile ilgili bir eğitim almaları gerekiyor." (K25, 43 yaş)

4.7.1.1.2. Dokunarak anlatım

Hemşirelerin annelere eğitim verirken görme engelli bireyler için önemli olan duyulardan dokunma duyusunun kullanılmasının kendileri için çok iyi olacağı öğrenildi. Anneler, hemşirelerin eğitim veya anlık bilgilendirme esnasında; bebeğin altını alma, emzirme, bebeklerin burnunu temizleme, ilacını verme gibi bakım uygulamalarını bir maket veya oyuncak bebek üzerinde dokunmalarını sağlayarak eğitim verebileceklerini iletiler.

"Hemşireler emzirme konusunda, dokunarak, birkaç defa emzirme teknikleri gösterebilirler. Alt değiştirme teknikleri olabilir, 'Poposunu şuradan şuraya sileceksin!' gibi. Çünkü herkesin yanında ailesi olmuyor. Ya da şunu söyleyebilirler: 'Bebekler narin gibi görünüyorlar, ama vücutları esnek olduğu için çok zarar görmezler.' Ben onun tedirginliğini yaşadım çünkü." (K14, 29 yaş)

"Mesela maketlerle yakından gösterip bize bunları öğretebilirler. Özellikle emzirmeyi, ya da serumu nasıl sıkabileceğimi (burnuna), atıyorum. Hem az gören için hem hiç görmeyen için çok güzel bir uygulama olur. Çünkü canlandıramıyorsun. 'Elini C yap, bir parmağını makas yapma, bir parmağını alta bir parmağını üste..' canlandıramıyorsun. Ben onu bilemiyordum. Doğumdan sonraki hemşirem onu bana daha çok öğretti ilk emzirtmeye geldiğinde. Ben C pozisyonunu bilmiyorum, internetten gördüm ama birinin elimden tutup bana göstermiş olması ile daha çok aklımda kalıyor." (K17, 25 yaş)

"Mesela krem sürülecek 'Şöyle yayarak, ovalayarak sürmek.' şeklinde eliyle de gösterebilir." (K18, 39 yaş)

4.7.1.2. Görme engelli anne babaya güven duymaları

Hemşirelerden bazılarının görme engelli anneleri, çocuklarına bakamayacakları veya yetersiz baktıkları gibi algılara maruz bıraktıkları, bu yüzden de annelerin kendilerine güven duyulmasını bekledikleri öğrenildi. Anneler, hemşirelerin çocuklarına kendilerinin baktığına inanmadıklarını, yanlarında gören birisi varsa herhangi bir bilgilendirme yapacakları zaman

anneye deęil yanındaki ne yaptıklarını, çocuęa yapılacak herhangi bir işleminde annenin desteęine deęil, gören bireyin desteęine başvurduklarını belirttiler.

"Çocuęu muayeneye götürdüğümüz zaman, çocuęu 'Ver, ver, ver!' deyip elimizden aldıkları zaman çok güvensiz ve yetersiz hissediyoruz. Aşıya götürdüğümde çocuęu anneden almayıp, anneye tutturabilirler. Hemşire bizim elimizden çocuęumuzu almasın, nasıl yapmamız gerektiğini söylesin." (K6, 40 yaş)

"Görsellik gerekmeyen şeylerde bizim anlayamayacağımızı düşünüp bazı şeyleri anlatmıyorlar mesela. Bu çok yanlış. Akıl aynıdır. Sen de akıllısındır, ben de akıllıyım, sonuçta geri zekalı değilsin ki!" (K8, 33 yaş)

"Hep başkasının baktığı düşünöldü, başkasının yetiştirdiğı düşünöldü, çünkü hep sağlık ocağına falan annemle birlikte götürdüğümüz için. Mesela aşı yaptırıyorduk, 'Şöyle yapsın anneanesi, böyle yapsın anneanesi!' temkinli, önyargılılar." (K12, 39 yaş)

"Kayınvalidemle veya elimle gittiğimde onlarla muhatap olabiliyorlar bazıları. Gören kişi var ya, onun kucığında, ona anlatıyor, ben yanıdayım, 'Şöyle şöyle yapacaksın!' diye ona anlatıyor bana anlatması gerekirken. Bu da onlarda eğitimin bir geri çapta kalması. Hani, engelli bir anneye hitabı bazıları bilmiyor. Onlar da sonuçta bir insan benim gibi eğitimini de almamış. Ama yanındaki kişiye pratik geldiğı için anlatıyor, halbuki oradaki muhatabı benim. Çalışanlara eğitim verilmesi gerekiyor." (K17, 25 yaş)

"Saęlık ocağındaki hemşire biraz daha güvenli olabilirdi. Bana çocuęa bakabileceğim konusunda güvenmedi." (K21, 31 yaş)

4.7.1.3 Farkındalık

Annelerin hemşirelerden beklentilerinden biri, onlara uygun yöntemlerle eğitim vermenin öncesinde, görme engellilik konusunda farkındalık kazanmalarıydı. Görme engelli bireylerin yeteneklerinin farkında olmak için onları gözlemlmeleri, onlara nasıl davranılacağıının öğrenilmesi ve önyargılardan arınmalarının hemşirelere farkındalık kazandırabileceğini ifade ettiler. Hemşirelerin, görme engellilik konusunda farkındalık kazanmalarının ve empatik yaklaşımlarının, görme engelli anneler için yapmaları gereken her şeyi kolaylaştıracağı ve annelere kendilerini daha özgüvenli ve yeterli hissettireceğı düşünölmekteydi.

"Çocuęu muayeneye götürdüğümüz zaman, çocuęu 'Ver, ver, ver!' deyip elimizden aldıkları zaman çok güvensiz ve yetersiz hissediyoruz. Aşıya götürdüğümde çocuęu anneden almayıp, anneye tutturabilirler. Hemşire bizim elimizden çocuęumuzu almasın, nasıl yapmamız

gerektiğini söylesin, ya da ne yapıyorsa anlatsın ki anne de “Ne oluyor ki?” diye düşünmesin, kendini yetersiz hissetmesin. Sağlık personelinin ya da her meslekten kişilerin engellilere nasıl davranılacağına ilişkin yardım almaları gerektiğini düşünüyorum. ... Bir görme engellinin zekâ olarak normal olduğunu, bunları kavrayabileceğini ancak farklı yöntemleri kullanacağını bilmesi gerekir. Bunun için de insanların eğitim almaları gerekiyor. Sen hiç görmeyen birinin evine gitmemişsin, ne yapabilir, ne edebilir, bilmiyorsun, sen yeteneğini bilmediğin bir insana nasıl yaklaşabilirsin ki?” (K6, 40 yaş)

“Hemşireler, görme engelli insanlarla iletişim kuracaklarını öğrenirlerse, o zaman sorunun en büyük kısmı aşılmış olur. Yani ‘bilinçlilik ve iletişim’ bunların ikisi olduğu zaman, başka hiçbir şeye gerek yok.” (K11, 43 yaş)

"Mesela ailemi içeri almasalardı ben lavaboya gidip gelme konusunda hemşirelerden çok bir destek alacağımı düşünmüyordum. Bir engelliye nasıl davranacaklarını bilmiyorlar, birçoğu bilmiyor. Bununla ilgili kesinlikle eğitim almaları gerekiyor. Mesela yer yoksa, lavaboya yakın bir odayı boşaltıp yer değişimi yapabilirler. Görme engellilerin sorunlarının ne olduğunu bilip, hemşirelerin ona göre bir eğitim alması gerekiyor." (K12, 39 yaş)

"Aslında farkındalık... Her anne Türk, Müslüman, engelsiz değildir. Konuşamayan, duymayan, görmeyen anneler, yürüyemeyen anneler olabilir, ama onlar annedir yani ve anneliği yapabilirler. Önyargılardan arınmak lazım, bunun için de birazcık farkında olmak gerekiyor." (K16, 40 yaş)

"Hemşire şurubu yanıma getirdiği zaman, ‘Bunu vereceksin!’ dediği zaman çok zorlanıyordum, yanımdakinden yardım istiyordum çünkü gece hastanede ışıklar açık olmuyor, diğer çocuklar da uyanmasın diye." (K22, 40 yaş)

4.7.1.4. Bilgilendirme

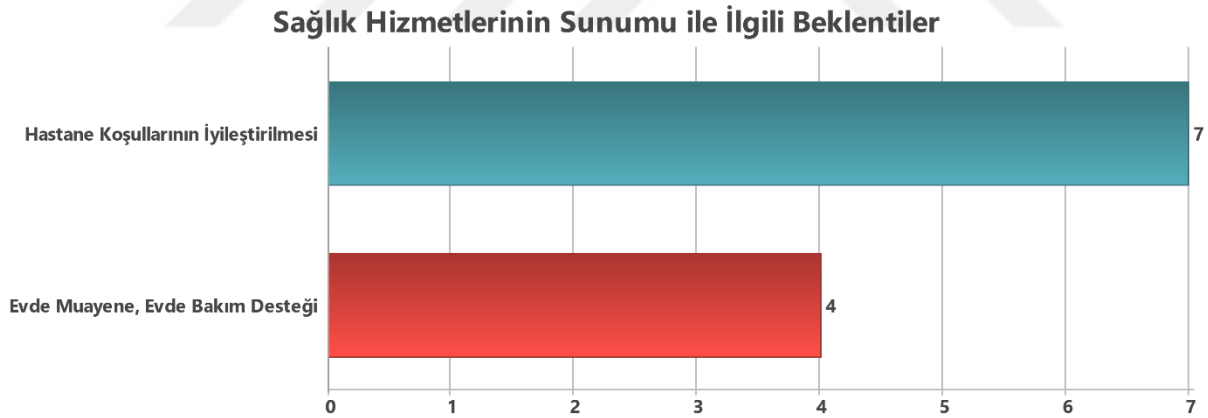
Anneler, hemşirelerin her işlemde kendilerine bilgilendirme yapmalarını beklediklerini ilettiler. Sağlık profesyonellerinin tıbbi prosedürler esnasında kendilerine bilgilendirme yapmadan prosedürleri uyguladıklarını, bazen herhangi bir açıklamada bulunmadıklarını paylaştılar. Bazı sağlık profesyonellerinin de annelerin görmedikleri konusunda empati yapmadıkları düşünülmekteydi.

"Hayır. ‘Biliyor musun?’ dediler, ben de ‘Biliyorum.’ dedim, o kadar. Benim kan grubum 0 pozitif, küçük kızın kan grubu B imiş, uygunsuzluğumuz varmış. Hastanede yatmıştık, fototerapi almıştı. Sürekli çocuktan gelip gidip kan alıyorlar. Gelip gidip kan alınıyor hiçbir açıklama da

yapmıyorlar. Yanımda ablam vardı, ben de ona söylemişim ‘Abla, git, araştı!’ demişim. Hastaneden çıkarken söyledi doktor ‘Böyle, böyle!’ diyor ama öncesinden söylemedi. 20 gün falan uğraştık biz onunla.” (K11, 43 yaş)

"Bebek doğduğunda göğsümü nasıl tutacağımı hiçbir hemşire göstermedi, çocuğu nasıl tutacağımı bile bilmiyordum. Ablam öğretti bana. Mesela ilk gece ben emziriyorum 2 saatte bir, 3 saatte bir, ablam takip ediyor bu arada yanımda refakatçi o olduğu için. Hemşire geldi bir anda mememi sıktı, ‘Memenize dokunacağım.’ falan demeden, sıktıktan sonra da ‘Yok bunda süt ya!’ dedi, çıktı, gitti, ben tabi ağlamaya başladım, ‘Çocuk aç mı kaldı gün boyunca?’ diye. Beklentilerime karşılık bulamadım, özel bir doktora götürüyordum. Katı gıdaya geçeceğimiz zaman, sanki ben 40 tane çocuk yetiştirmişim gibi hızlı hızlı ‘Kahvaltıda şunları vereceksin, şunları şöyle yap, ondan sonra şunları şunları ver!’ Ondan sonra ben şey dedim, ‘Bunları yazdınız mı?’ ‘Hayır, tabii ki yazmadım.’ dedi. Bunları aklımda tutmam o kadar zor ki, şok olmuşum. ‘Ben hiçbir şey anlamadım, bana yazar mısınız? Ben gerçekten anlamadım.’ dedim ve salak gibi hissettim kendimi. Hayatımda ilk kez yapacağım bunu. Belki de meslekte yıpranmış insanlara denk gelmişimdir.” (K15, 37 yaş)

4.7.2. Sağlık Hizmetlerinin Sunumu ile İlgili Beklentiler



Şekil 26. Annelerin Sağlık Hizmetlerinin Sunumu ile İlgili Beklentileri

Annelerin sağlık hizmetlerinin sunumu ile ilgili beklentileri hastane koşullarının kendileri açısından iyileştirilmesi ve evde bakım veya evde muayene desteği idi (Şekil 26).

4.7.2.1. Hastane koşullarının iyileştirilmesi

Bazı annelerin sağlık hizmetlerinin sunumu ile ilgili beklentilerinden biri de hastane koşullarının kendileri açısından iyileştirilmesi oldu. Hastanelerde engellilerle ilgilenen bir personel olması, hastanelerin erişilebilirlik özelliklerinin artırılması, görme engelli

ebeveynlerin çocukları hastaneye yattığında tek kişilik odada kalmaları ve ekstra refakatçiye izin verilmesi annelerin hastane koşullarının iyileştirilmesine yönelik beklentilerindendi.

"Hastane erişilebilirliğinin daha iyi olmasını ve her hastanede engelliler için görevli olmasını isterdim. Çünkü hastaneyi bilmiyorum. Küçük hastane falan olsa ezberlerim. Büyük hastaneye gittiğim zaman yardıma ihtiyacım var benim, tek başıma hareket edemiyorum." (K5, 41 yaş)

"Bence bir engellinin ayrı bir odada, ekstra bir refakatçi ile kalması şart. Çünkü inanın o insan, kalabalık bir ortamda bir şey başaramadığı zaman çok mahcup oluyor. İnsanların acıyarak bakmasını da istemiyorum. Hemşirenin daha duyarlı olmasını isterdim, beni daha sık kontrol etmesini isterdim. ... Hastanede yine, dört kişilik bir odada değil de tek kişilik odada kalmak isterdim. O dört kişinin içerisinde hemşire konuşuyor ama bana mı konuşuyor, bilemiyorsunuz. Doktor geliyor, bir şey soruyor ama bana soruyormuş gibi cevap verdiğim oldu." (K22, 40 yaş)

"Benim çocuğum idrar tahlili falan vermesi gerektiğinde, bardağa falan işletmek zordu bebeği, poşet de kayıyordu ister istemez, ona da tam olmuyordu, az oluyordu. 'Bu kadar yetmez!' demiş, eşime kızmış bir hemşire, eşim de hemşireye kızmış 'Bu kadar yeter! içecek misin?' demiş. Hipospadiaslı olduğu için hastanede üç kez ameliyat olduğu için çok zorluk çekmiştim. Tamam poşeti geçiriyorsun da poşet kayıyor, bize bırakmadan kendileri yapması gerekirdi, bu konuda çok zorluk çektim." (K23, 42 yaş)

4.7.2.2. Evde muayene, evde bakım desteği

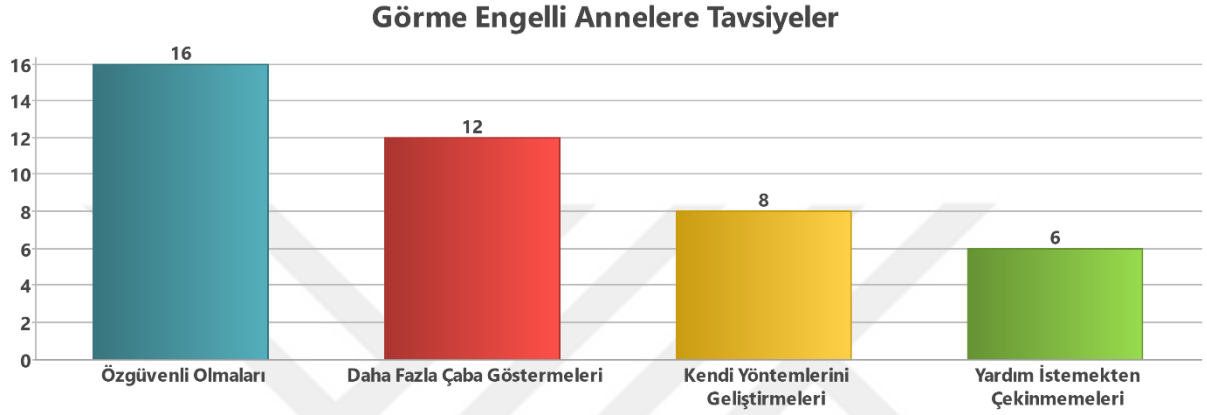
Görme engelli anneler, devletin kendileri için evde anlık hizmet veren bir hemşire veya ebe gibi bir sağlık personeli sağlamasını talep ettiklerini belirttiler. Özellikle kötü hava şartlarında evden çıkmaları zor olduğu için, yenidoğan bebeklerin sarılık kontrolü, çocukların aşısının, boy-kilo ölçümlerinin evde yapılması ya da bazı ilaçların uygulanmasına destek olmak için ev ziyaretlerinin yapılmasının kendileri için iyi olacağı öğrenildi.

"Hiçbir destek almadım sayılır. Mesela karda kışta çok büyük sıkıntılar yaşıyoruz. Aşısı vs. olur, gelip evde yapmasını isterdim. ... Ben kendi başıma birçok şeyi yapabildiğim için benim çok ihtiyacım yok. Yapamayan insanlar da var. Ben sadece şunu isterdim: damla damlatamıyorum. İhtiyacım olduğu zaman eve gelmelerini isterdim. Devletin hizmetinin olmasını isterdim. En azından bir hemşirenin gelip, engellinin çocuğunu bir gözden geçirmesi daha iyi olur tabi. Sarılık var mı? Kızarma, vurma, çarpma var mı? Onların hepsini herkes kontrol edemez. Böyle bir şey olmasını çok isterdim." (K5, 41 yaş)

"Çocuklar hastalandığı zaman eve gündüz hemşire gelebilir. Özellikle ilaç verme konusunda bir görme engelli anneye bence destek olabilir ama şu an bizim ülkemizde mümkün değil. Ama ilerleyen zamanlarda, geliştiğimiz dönemlerde neler olur bilemem." (K10, 41 yaş)

"Sonrasında sağlık ocağında boy-kilo ölçümleri yapılıyor, evet, ama görme engelli anneler için Sağlık Bakanlığı ile alakalı mutlaka ama "Eve gelinebilir." diye düşünüyorum." (K17, 25 yaş)

4.7.3. Görme Engelli Annelere Tavsiyeler



Şekil 27. Annelerin Görme Engelli Annelere Tavsiyeleri

Anneler, görme engelli annelere; daha sıklıkla özgüvenli olmalarını, çocuklarının bakımı için daha fazla çaba göstermelerini, bakım için kendi yöntemlerini geliştirmelerini ve daha az sıklıkla da yardım istemekten çekinmemelerini tavsiye etmişlerdir (Şekil 27).

4.7.3.1. Özgüvenli olmaları

Anneler, görme engelli diğer annelere en çok özgüvenli olmalarını önerdiler. Çocuklarının bakımını kendileri üstlenmeleri, gören birilerine bırakmamaları, çocuklarının her şeyiyle kendileri ilgilenmeleri, tedirginlik ve korku yaşamadan bakım aktivitelerini denemeleri öneriler arasındaydı.

"Valla güven. Kendilerine güvenmeleri gerekir. İkincisi; 'Ben yapamam, edemem, bakamam!' demesinler. Görme engelli annelerde sürekli birilerine baktırma şeyi var. Sürekli birileri yanında olsun istiyor, sürekli gören birinin eli üzerinde olsun istiyor. Çok azdır çocuğunu kendi büyüten. Bebekken çok kolay. Ama yürümeye başladıktan sonra işler başlıyor. Bunu bilsinler." (K5, 41 yaş)

"Bir şeyleri yapmaktan korkmasınlar bence. Mesela, bir arkadaşım vardı, benden iyi görüyordu. Çocuğunu bezlemedi ilk bir ay. Dedim "Nasıl bezlemezsin, bunda ne var ki?"

"Korkuyorum, bacağını incitirim diye" dedi. 'Giydirmekten, bakmaktan korkmayın!' diyorum hepsine. Kendilerine güvensinler, korkmasınlar, zaten el becerisi iyi olan insan çok rahatlıkla çocuk bakabilir." (K10, 41 yaş)

"Heyecanlanmasın, korkmasın. Korkutulduğu kadar, insanlar tarafından anlatıldığı kadar zor olmayacak. Hissiyatı ile zaten çocuğu ile ilgili her şeyi çok çabuk çözebilecek. 'Çocuğun kaka yaptığını nasıl anlıyorsun?' diyorlardı. O kadar kötü kokuyordu ki, 'Bu Allah'ın bana büyük bir vergisi!' diye düşünüyorum. Bu benim için ayırt edici bir özellikti." (K20, 33 yaş)

4.7.3.2. Daha fazla çaba göstermeleri

Annelerin, görme engelli annelere diğer bir tavsiyesi de daha fazla çaba göstermeleri idi. Özellikle yardım almadan çocuğunu büyötmeye çalışan veya gören birinden destek aldığı için pişmanlık yaşayan annelerin tavsiyeleri; görme engelli annelerin gören birilerinden sürekli destek almamaları, kendileri deneyerek yapmaya çalışmaları, zorlukları olsa da çocuklarının bakımını kendileri yapmaktan vazgeçmemeleri oldu.

"Sürekli başkaları bakmasın, doğurmakla anne olunmuyor." (K2, 45 yaş)

"Bence istedikten sonra her şey öğrenilir, denemekten korkmamalarını öneriyorum, mesela 'Ben yediremem, dökerim!' gibi, deneyerek bunu yapabilirler, zamanla insanın eli her şeye alışıyor. Mesela çoğu anne diyor 'Ben tek başıma banyo yaptıramıyorum!' Ne zamana kadar? Aslında yaptırabilir, neden yaptıramayacak ki? Kolay yani, tekniğini öğrendikten sonra 'Yaptıramayacağım!' diye bir şey yok. Banyoyu küvet olmadan da ellerinde de yaptırabilirler, çocuğu kucağında oturtup, suyu açıp yıkayabilirler." (K8, 33 yaş)

"Çocuk bakmanın yerine göre zorlukları var, emek harcamak gerekiyor, çaba sarf etmek gerekiyor. Araştırmacı olsunlar, 'Bir şeyi nasıl yapabilirim, ne yapabilirim, nasıl keşfedebilirim?' sorsunlar." (K11, 43 yaş)

"Sürekli birilerine yaslanmasınlar; anne, baba, babaanne gibi. Çocuk kendine göre sizi yönlendiriyor zaten, dilinden de anladın mı, tamam." (K23, 42 yaş)

4.7.3. 3. Kendi yöntemlerini geliştirmeleri

Görme engelli annelerin çocuklarının bakımında kendi şartlarında, imkanlarında ve çocuklarının mizacına göre, onları tanıdıkça kendi yöntemlerini geliştirdikleri göröldü. Her çocuğun birbirinden farklı olduđu göz önünde bulunduğunda, bakım yöntemlerinin de anneler

arasında deęiřeceęinden yola ıkararak her annenin kendi bakım yntemlerini geliřtirmelerini nerdiler.

"ocuk bakmaktan, giydirmekten, ıkarmaktan, yıkamaktan korkmasınlar. İlacı nasıl veririm, veremem, zehirler miyim diye dřnmesinler. Toplum bizim ocuklarımızı camdan dřer, oradan dřer, buradan dřer diyor ama Allah korusun, hibir grme engellinin ocuęunu ben duymadım ki balkondan dřp lmř. Balkondan, camdan dřen ocukların anneleri saęlam insanlar, bunun engellilikle alakası yok, tamamen ihmal bunlar. Grme engelli anneler bunlardan korkmasın bence, 'Yediremem!' diye korkmasın, mutlaka kendilerine gre yntem belirleyeceklerdir. Yntem olarak sayılırsa; ocuęu kucağıma ters bir řekilde oturtturup, sırtı gęsme gelecek řekilde, bir elimle enesini tutup, bir elimle yemeęi yedirdim. Bana bakarak yemedi. ocuęu karřımıza alıp yedirdiğimizde kafasını evirebilir, vurabilir. Biraz bydęnde zaten bařını kendi getirip kařıktan alır yemek isterse. ocuk zaten igdsel olarak veya bilinli olarak her zaman yardımcıdır." (K6, 40 yař)

"Kendi yntemlerini kendileri geliřtirebilirler. Bunun eęitimi varsa gerekirse katılınsınlar. Aslında gerekleřtirilmeli byle eęitimler, engellilere de hemřirelere de." (K11, 43 yař)

"Anneler toplum baskısını kesinlikle duymasınlar. 'Nasıl yapacaksın? Yapamazsın!' diyenlere kulak asmasınlar. Sonuta bu deneyerek yapılan bir řey. Sonuta herkes denedięinde bařka bir řey ęreniyor. Herkesin kalem tutma, kařık tutma, yemek yeme adabı bile farklıdır. Annelik de bence byle bir řey. Herkesin bireysel taktiklerinin olduęu farklı bir sre bence. Eskiden bir arkadařım 'Hamile kaldım, internette baktım, 'Grme engelli hamile anneler neler yapar?' diye, hibir řey yoktu!' demiřti ama řimdi her řey var internette. Anneler birbirleriyle paylařıyorlar." (K20, 33 yař)

4.7.3.4. Yardım istemekten ekinmemeleri

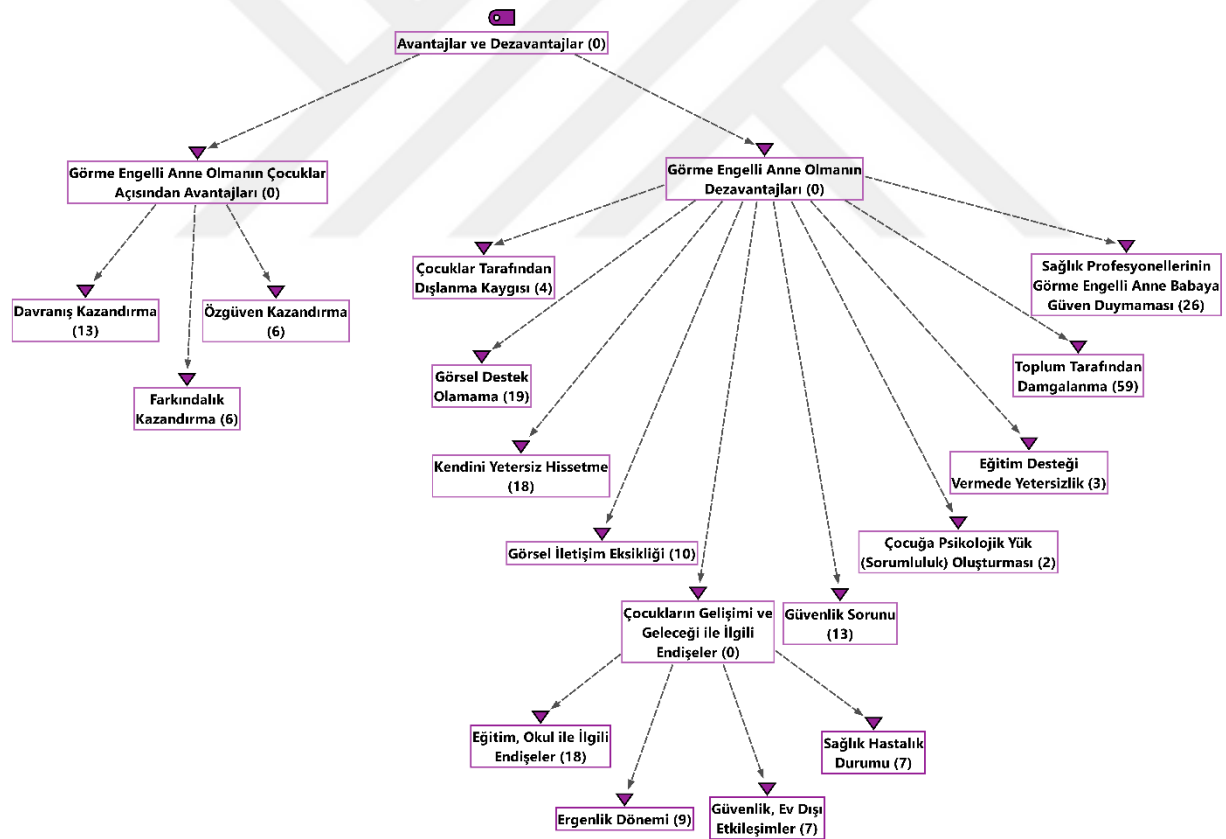
Grme engelli annelerin oęunun, toplumsal baskı yznden kendilerini izole etmeye meyilli oldukları ve taleplerini iletmekte ekingenlik gsterdikleri gzlemlendi. Bazı annelerin grme engelli annelere tavsiyelerinden biri yardım istemekten ekinmemeleri oldu. Anneler, sosyal yařantıda karřılařtıkları bireylerden, grme engelli dięer annelerin deneyimlerinden ve saęlık personelinden, kısacası ocuklarının bakımında kimden yardım alabileceklerse destek almalarını nerdiler.

"Anlaşılmayı beklemesinler. Hayatı nereden yakalayabilirlerse, yaşamaya çalışsınlar. Etraflarından yardım istesinler. Çünkü etraftakiler empati kurup, akıllarına getirip, yapamıyorlar. 'Çocuğumun tırnağını kesemiyorum, kesebilir misin?' diyebilir." (K13, 34)

"Deneyimlerden faydalanabilir insanlar, 'Sen şunu nasıl yaptın? Sen bunu nasıl yaptın?' Kör anneler birbirine destek olabilir, dünyayı tekrar tekrar keşfetmeye gerek yok yani. Oturup da bunu nasıl yapacağım diye ben düşünemeyebilirim, onu da başka bir arkadaşım düşünmüştür." (K15, 37 yaş)

"Eğitim almayı talep etsinler, dernekleri harekete geçirsinler 'Biz eğitim almak istiyoruz.' diye. Hastanelerden böyle taleplerde bulunabilirler, kendi doktorundan, kendi hemşiresinden böyle taleplerde bulunabilirler. 'Ben bilmiyorum.' dediği zaman da, 'Öğren de gel!' demeyi bilmemiz lazım." (K25, 43 yaş)

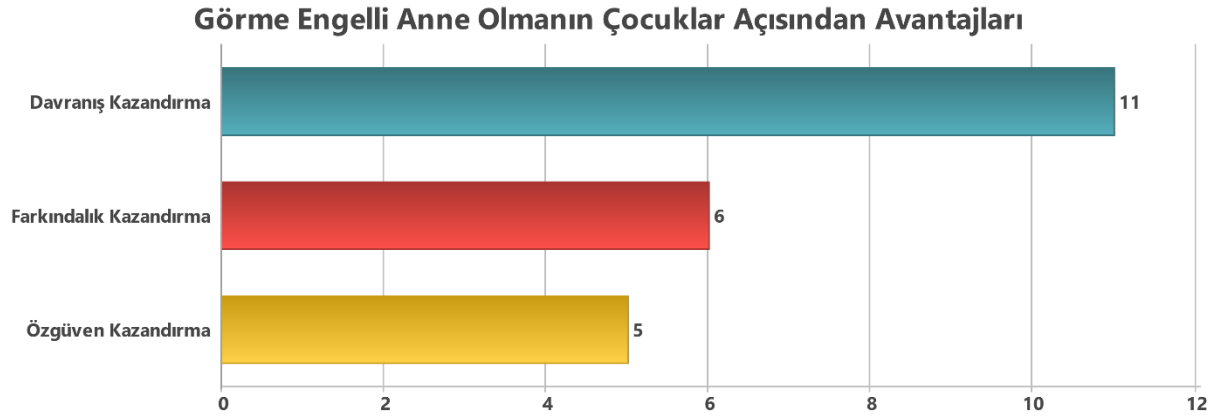
4.8. AVANTAJLAR VE DEZAVANTAJLAR



Şekil 28. Görme Engelli Anne Olmanın Avantaj ve Dezavantajları

Anneler, görme engelli olmanın avantajlarını ifade etmekle birlikte, dezavantajlarını daha çok vurguladılar (Şekil 28).

4.8.1. Görme Engelli Anne Olmanın Çocuklar Açısından Avantajları



Şekil 29. Annelere Göre Görme Engelli Anne Olmanın Çocuklar Açısından Avantajları

Anneler, görme engelli anne olmanın avantajlarını; çocuğa davranış, farkındalık ve özgüven kazandırma olarak belirttiler (Şekil 29).

Annelerin, görüşmeler yapılınca kadarki sürede görme engelli anne olmanın herhangi bir avantajı olduğu konusunda hiç düşünmediklerini ve neredeyse sadece dezavantajlarına odaklandıkları gözlemlendi. Bu görüşmeler ile avantajlarını da düşünme ve ifade etme fırsatı bulduklarını dile getirdiler.

4.8.1.1. Davranış kazandırma

Anneler, görme engelliliğin avantajlarından birinin çocuğa davranış kazandırma olduğunu belirttiler. Çocuklarının engellilere ve görme engelli bireylere nasıl davranacaklarını bildiklerini, gören birileri var iken görmeyen ebeveynlerine yardım etmesi gerektiğini düşündüklerini ve görmeyen birine nasıl yardım etmesi gerektiğini henüz bebekken öğrendiğini anlattılar.

"Mesela benim kızım 3.5 yaşında, babaannesiyle dedesi geliyor bazen, dışarı çıkıyoruz. Benim kızım benim elimi tutuyor, dedesi 'Biz seni özledik. Gel, bizim elimizi tut!' dese de 'Hayır! Ben onlara yardım edeceğim!' diyor." (K6, 40 yaş)

"Özgüveni yüksek olabilir. Çocuğumun özgüveninin yüksek olduğunu düşünüyorum. Avantajı şöyle; engelli bireyle yaşamak. Herkes yaşamaz ve bilmez de. Ama onlar bunu bilerek büyüyorlar, yaşıyorlar. Nasıl yöntemler geliştirilir ya da nasıl yardımcı olunur, engelli bir bireyle nasıl yaşanır biliyorlar." (K10, 41 yaş)

"Fiziksel temasımız daha çok olduğu için çocukla bağımız daha güçlü oluyor. Oğlum daha 7-8 aylıktı. Misafirlerim gelmişti eve. Kuruyemiş getirdim sehpaların üstüne. Çocuk ben yemiyorum diye, elimden tuttu, kuruyemişin yerini bana gösteriyor, yiyeyim diye. İnanın, göz teması olmadığını bebekken belki de 40 günlükken fark ediyor." (K12, 39 yaş)

"Çocuk daha duyarlı yetişiyor. Arkadaşlarımız vardı, ikisi de engelli karı-koca, çocukları yok. Önlü arkalı yürürsek mesela, benim çocuğum bizim elimizi bırakıp, onların elini tutuyordu. Babası diyor ki 'Oğlum, niye bizim elimizi bırakıp gittin de onların elini tuttun?' 'Onlar hiç görmüyor, o yüzden.' diyordu. O yüzden daha vicdanlı, daha bir duyarlı oluyor çocuklar. Diğer çocuklardan daha fazla şeyler öğreniyor gibi geliyor bana. Bizim göremediğimiz için yapamadığımız şeyleri onlar üstleniyor biraz da. Biraz daha sorumluluk sahibi oluyorlar." (K23, 42 yaş)

4.8.1.2. Özgüven kazandırma

Annelere göre görme engelli olmanın avantajlarından biri çocuklarına özgüven kazandırma idi. Gören bireylerin çoğunun çocuklarının toplu taşımayı hiç yalnız kullanmadıklarını, kendi çocuklarının tek başlarına karar almaya daha meyilli olduklarını ve çoğu işlerini bireysel halletmeye çalıştıklarını anlattılar.

"Zaten görmüyoruz. Bu da çocuğa avantaj oluyor, zaten aşırı korumacı tutum iyi değil diye biliyorum ben. Çocuğa kendi olma fırsatını veriyoruz. Çocuğa kendi kendine yetme fırsatı veriyoruz. Bizim çocuklarımız biraz daha özgüvenli oluyor, küçükten itibaren biz de onlara soruyoruz yapacağımız işleri. Herkes de daha özgüvenli olduklarını söyler. Sosyal anlamda da bizim çocuklarımız daha aktif. Otobüse bile binmeyen çocuklar varken, benim çocuğumun binmediği taşıt yok." (K3, 31 yaş)

"Çocuklar için avantajlı olabilir, anne görmediği için her şeyi yapmayı deneyebiliyorlar." (K20, 33 yaş)

"Kendi kendilerine yapıyorlar çoğu işlerini mesela. Dersini benim çocuğum hep kendi yapar, hiçbir zaman yardım etmedik. Dediğim gibi sadece birinci sınıfta o yazmayı gösterdim, onun haricinde de hiç benden yardım istemedi. Bize çok bağımlı değiller, kendi işlerini kendileri yapmaya en azından gayret gösteriyorlar ve başarılı oluyorlar, biraz da yetiştirmeye de bağlı. Benim de 'Aman aman, her eksikliğini yerine getireyim, annem görmüyor demesin!' diye bir çabam da olmadı açıkçası. O gayret gösterdi, ben gayret gösterdim, birbirimize bir şeyler öğretmeye çalıştık." (K23, 42 yaş)

4.8.1.3. Farkındalık kazandırma

Anneler, çocuklarının genel olarak engelliliğe karşı farkındalık kazandığını ifade ettiler. Toplumumuzda sık rastlanan ve engelli bireylerin dışlanmış hissetmelerine neden olan toplumun acıma ifadeleri ve engelli bireylerin kendileri yapabilecekleri hareketlerde yardımcı olma çabası gibi durumları kendi çocuklarının yapmadıklarını, engelliliğin çocukları tarafından olağan üstü algılanmadığından bahsettiler.

"Zaten görmüyoruz. Bu da çocuğa avantaj oluyor, zaten aşırı korumacı tutum iyi değil diye biliyorum ben. Çocuğa kendi olma fırsatını veriyoruz. Çocuğa kendi kendine yetme fırsatı veriyoruz. Çocuk, hayatı öğreniyor bizle. Ben her yere oğlumla gidiyorum. Pazara bile. Çocuk şu an pazar fiyatlarını biliyor. Evden hiç çıkmayan çocuklar var. Toplum genel olarak fazla korumacı ve çocuk hayattan kopuyor." (K3, 31 yaş)

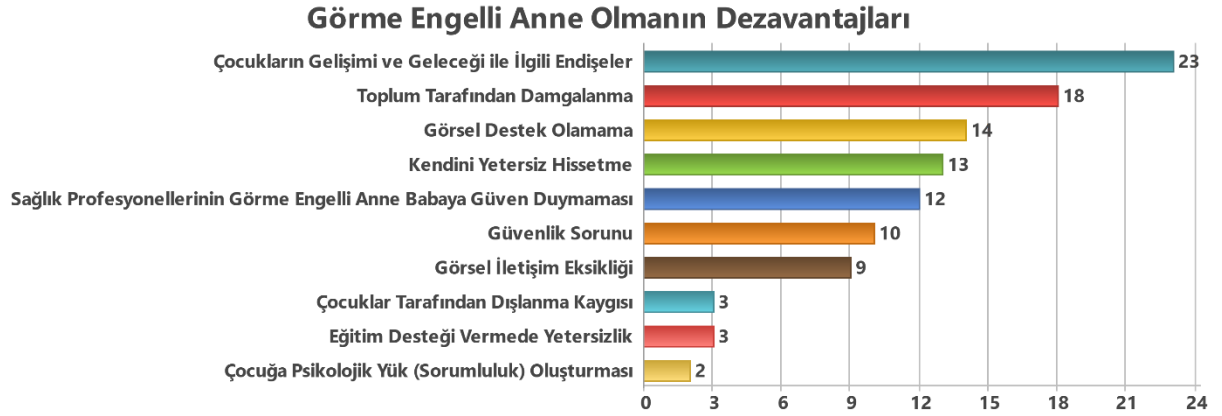
"Görmeyenlerin çocuklarında betimlemeler, görenlerinkine göre daha fazla. Öbürleri pek betimleyemiyor, sadece gösteriyor. Şu avantajı var çocuklar için: benim oğlum dışarıda bastonlu birini gördüğü zaman, hemen gözlerini dört açıp bakmıyor. Yanından başka bir çocuk geçtiği zaman 'Anne! Çocuk gözlerini dikip bastonlu kişiye baktı.' diyor ama benim oğlum gayet doğal karşılıyor. Engelliye bakışları çok farklı oluyor bizim çocuklarımızın." (K18, 39 yaş)

"Dışlanmış hissetmiyorum çünkü ben kendim söylüyorum 'Ben görme engellyim' Ben bu etiket neyse, kendim onu anlatıyorum. İleride bir arkadaşı bununla çocuğumu kolaylıkla alt edebileceğini düşünmesin, diye. Bir arkadaşı geldi, dedi ki 'Senin annen ile baban kör galiba.' 'Sen ne cevap verdin?' dedim 'Kör mü, 'görme engelli' denir, çok kabasın, dedim' Çocuğum bunu bilmeli, kötü bir şey değil ki, Allah'tan gelen bir şey. Oğluma da bir arkadaşı aynı şekilde söyledi 'Kör değil ya, görme engelli. Anne bu bilmiyor, ben gideyim de ona bir anlatayım.' dedi, aldı kızı yanına, anlatmaya başladı. Bu benim için çok güzel bir şey, kötü bir şey değil, konuşulmayacak bir konuda da değil." (K20, 33 yaş)

4.8.2. Görme Engelli Anne Olmanın Dezavantajları

Anneler, görme engelli anne olmanın dezavantajlarını; en sık çocuklarının gelişimi ve geleceği ile ilgili endişelerinin olması, toplum tarafından damgalanma, çocuklarına görsel destek olamamaları, kendini yetersiz, eksik hissetmeleri, hemşirelerin de görme engelli ebeveyne güven duymamaları olarak belirttiler. Bunların yanında görme engelli anneler dezavantaj olarak; çocukları için güvenlik sorunu hissettiklerini, göz teması kuramadıklarını, çocukları

tarafından dışlanma kaygısı, eğitim vermede yetersizlik yaşadıklarını ve çocuğa psikolojik yük (sorumluluk) oluşturduğunu ifade ettiler (Şekil 30).



Şekil 30. Annelere Göre Görme Engelli Anne Olmanın Dezavantajları

Anneler, görme engelli anne olmanın dezavantajlarını; en sık çocuklarının gelişimi ve geleceği ile ilgili endişelerinin olması, toplum tarafından damgalanma, çocuklarına görsel destek olamamaları, kendini yetersiz, eksik hissetmeleri, hemşirelerin de görme engelli ebeveyne güven duymamaları olarak belirttiler. Bunların yanında görme engelli anneler dezavantaj olarak; çocukları için güvenlik sorunu hissettiklerini, göz teması kuramadıklarını, çocukları tarafından dışlanma kaygısı, eğitim vermede yetersizlik yaşadıklarını ve çocuğa psikolojik yük (sorumluluk) oluşturduğunu ifade ettiler (Şekil 30).

4.8.2.1. Görsel destek olamama

Annelerin çocuklarına görsel destek olamadıkları için kendilerini dezavantajlı gördükleri öğrenildi. Çocukları herhangi bir nesneyi işaret ettiklerinde veya görsel bir paylaşımda bulunmak istediklerinde yanıt veremedikleri, derslerinde görsel konularda veya okuma yazmaya geçiş aşamasında destek olamadıklarını anlattılar.

"Bir yere gittiğimizde bir şey gösterdiğinde onu açıklayamamak, otobüste giderken bir mağaza gösteriyor mesela, az gören de olsam göremiyordum, yanıt veremiyordum." (K1, 38 yaş)

"Çocukların istediği görsel şeylerde 'Anne! Ne kadar güzel olmuş bakar mısın?' dediği zaman onda da biraz zorluk yaşıyoruz." (K8, 33 yaş)

"Görsel şeyleri paylaşamamak tamamen. Yarın bir gün okula başladığında okuma yazmayı öğretirken veya ödevlerine destek olamayacağım çünkü ödevlerle verilen eğitim tamamen görsele dayalı." (K15, 37 yaş)

4.8.2.2. Kendini yetersiz hissetme

Anneler, görme engelli anne olmanın kendilerini yetersiz veya eksik hissetmesi ile sonuçlanabileceğini belirttiler. Bunda da toplumun oldukça büyük payı olduğundan bahsettiler. Toplumda gören bireylere göre daha yavaş hareket ettikleri için bu yetersizlik hissini ve kendilerini kanıtlama ihtiyacını duydukları, birçok görme engelli bireyin bağımsız hareketi olmasına rağmen toplumun onlara çocuk bakımı konusunda yardım almaları gerektiğini ifade ettikleri, bu durumun da annelerde çocuklarıyla yeterince ilgilenemiyormuş hissine neden olduğu öğrenildi.

"İçten içe yetersiz hissetmiş olabilirim. Ben çocuğuma her gün temiz kıyafet giydirirdim, aman kirlendiyse fark etmezsem, kirli gezmesin diye. Bu da bize toplumun bir tepkisi. Senin dikkat ettiğinden daha fazla dikkat etme ihtiyacı duyuyoruz biz. Kendini kanıtlama ihtiyacı olabilir bu da. Senin çocuğunu görseler, 'Aman, çocuk işte! Ne olacak!' derler. Ama benimki olsa 'Ay! Annesi bakmamış, görmemiş!' derler." (K3, 31 yaş)

"Mesela geçen sene kreşte gösteri yaparken herkes diyor ki 'Ay, bak, bak, bak, bak! Beni arıyor, beni arıyor, el salla, el salla!' birbirlerine. Ben o anda diyorum ki 'Benim çocuğum ne yapıyor?' Ben o zamanlar çok kötü oluyorum gerçekten. Bana el sallıyor mu, beni arıyor mu, bakıyor mu? Bilemiyorum yani. İlle yanımda biri olacak, ancak ona sorabilirim. Gösterileri göremiyoruz ve çocuğa geri dönüş yapamıyoruz." (K6, 40 yaş)

"Çevreden mesela bir yetersizlik hissi, zaten her anneye yapılır ya ama engelli olunca bunu ekstra hissettiriyor insanlar. 'Acaba sen yapmasan mı? Acaba bakıcı mı tutsan?' " (K15, 37 yaş)

"Tabii ki, onlara tam bir anne gibi, gören anne gibi ilgilenemiyormuş gibi, eksiklerim varmış gibi hissediyorum yani. O yüzden de üzüntü duyabiliyorum veya gören ilgilendiği zaman senin yapabildiğini bile yapamıyor gibi görüyorlar ya, 'Sen ne yaptın ki? Sadece doğurmaya yaradın!' gibisinden tepkiler insana üzüntü yaşatabiliyor. Üzüldüğüm çok yerler oluyor tabii ki, 'Keşke olmasaydı!' dediğim yerler oluyor veyahut 'Keşke tek gözüm görseydi, bunları yaşamasaydım!' dediğim oluyor." (K19, 36 yaş)

4.8.2.3. Görsel iletişim eksikliği

Annelerin görme engelli olmalarına bağlı olarak yaşadıkları dezavantajlardan biri göz teması kuramama idi. Birçok annenin, göz temasının çocuğun gelişiminde öneminin farkında olduğu ve göz teması kuramadıkları için çocuğun gelişiminin olumsuz etkileneceği konusunda endişe

yaşadıkları öğrenildi. Anneler, gören annelerin aksine çocuğu ile dokunarak veya sesli iletişim kurmak zorunda kaldıklarını, jest ve mimiklerini onlara aksettiremediklerini ve onların jest ve mimiklerini göremediklerini, konuşmaya gerek kalmadan çocuğuyla iletişim kurabilmeyi istediklerini paylaştılar.

"Göz teması kuramamak. Birçok anne işini göz teması kurarak hallediyordur ama bizde o yok."
(K5, 41 yaş)

"Şu anlamda dezavantajı var: sadece göz iletişiminiz yok. Dezavantaj sadece bunu sayabilirim ve siz jest ve mimiklerinizi ona aksettiremiyorsunuz. Onun dışında birçok şeyi yapıyorsunuz aslında, ama onu halledemezsiniz." (K11, 43 yaş)

"Mesela yemekle oynuyor veya farklı bir yerdeyiz, ben bakınca şey isterdim, bir şey söyleme gereği duymadan o çocuk anlasın." (K12, 39 yaş)

"Oğlum şunu yapıyordu: 'Anne, ver!' 'Oğlum, neyi gösterdiğini görmüyorum, masanın üstündekini mi soruyorsun?' 'Anne oyuncakımı verir misin? Orada!' 'Nerede? Oğlum ben görmüyorum.'" (K18, 39 yaş)

4.8.2.4. Çocukları tarafından dışlanma kaygısı

Annelerin görme engelliliği bir dezavantaj olarak görme sebeplerinden biri de çocukları tarafından dışlanma kaygısı yaşamalarıydı. Bu kaygıyı her ebeveynin yaşayabileceğini ama kendilerinin daha çok yaşadıklarını, toplumun bu konuda çocuklarını olumsuz etkilediğini, hatta, gören büyük ebeveynlerle yaşamının da bu duruma zemin hazırladığını ifade ettiler.

"Her anne babanın olur ama bizim biraz daha fazla oluyor. Çocukların bizi kabullenememesinden korkuyorum. Çevrenin bize bakış açısını kabullenememelerinden korkuyorum. Çünkü geçen bir cenazemiz vardı, oraya gittik, yengemin koluna giriyordum, bir şey alacaktı galiba, bir tanıdığımız dedi ki 'Çantayı alır mısın?' dedi, o da dedi ki 'Ben alayım!' dedi, diğeri de 'Zaten onu (katılımcıyı) taşıyorsun çantayı nasıl alacaksın?' dedi. Ben artık duymuyorum, insan zamanla alışıyor, ama çocuk olduğu için acaba dedim, onlar ne düşünecek. O yüzden şu anda çocuklarımı bilinçsiz olduğuna inandığım toplumlara götürmeyi istemiyorum, onların etkilenmemesi için. ... Ya da çocuk diyebilir 'Diğer anneler görüyor ama benim annem niye görmüyor?' gibisinden şeyleri var. Ama zamanla çocuğu yetiştirebilirsek ya da anlayışlı bir çocuk olursa çok da bunlara takılmaz ama ben de bunların endişelerini yaşıyorum. Şimdi daha küçükler ama acaba büyüdüklerinde ne düşünecekler, ne diyecekler, zorlanacak mıyım?" (K8, 33 yaş)

"Ya da kızım büyüdüğü zaman 'Benim annem görme engelli.' diye düşünür mü? diye endişe ediyorum. Bunun biraz yetiştirme tarzıyla da alakası var ama zamanın çocuklarının birazcık farklı işliyor kafaları." (K17, 25 yaş)

"Bence avantajı yok. Yapabildiklerin bile yapamıyor gibi geliyor görenlerin gözüne. Kendime bakınca çocuğumla çok güzel bir şekilde ilgileniyorum ama, gece sabaha kadar beşik yanımda benim, her uyandığında, her kıpırdadığında ben onun yanımdayım, açıldığında üstünü örten benim, her uyandığında emziren benim, gece 4'te uyumazsa emzirip mama yapıp içiren benim, çoğunlukla evde kaldığımızda altını değiştiren benim. Çok nadiren yemek yedirme konusunda, hastaneye götürme konusunda, bahçeye götürme konusunda, bu tür şeylerde de gören yaptığı için, ama görenlere soracak olursan, görmeyen sadece doğuruyor, ona bakan anne oluyor. Şu an ben büyük kızımın gözünde ona karşı hiçbir şey yapmadım yani. Belki de çekirdek aile olarak yaşayan görme engelliler daha farklıdır ama, görenlerle yaşayınca faydası da vardır ama faydasının yanında yaptıklarını insanın gözüne soka soka soka anlatmaları insanı gerçekten çok yaralıyor yani." (K19, 36 yaş)

4.8.2.5. Eğitim desteği vermede yetersizlik

Bazı anneler, küçükken çocuklarına kitap okuyamadıklarını, en çok okulda destek veremediklerini veya okullarıyla ilgili diğer sosyal konularda yeterince onlarla birlikte olamadıklarını ilettiler.

"Mesela çocuk küçükken kitap okuyamamak..." (K1, 38 yaş)

"Bir tek okulda destek veremiyorum çocuğuma ben. Diğer hiçbir şeyde gören annelerden geride kaldığımı düşünmüyorum. Daha fazla üstüne titriyorum, daha fazla özeniyorum." (K9, 38 yaş)

"Yani, düşünün; ben oğlumun hiç değilse, sanırım 10 yaşından beri yüzünü hiç görmedim. Küçük oğlumu da ana sınıfından beri. Mesela bir resim çektirseler, ben göremedim, çok acı. Büyük oğlum, notunda sırf ben memnun olayım, diye. Orta bir ya da orta ikideydi, bana yalan söylemişti. Zayıfı var ama bana iyi olduğunu söylemişti. Sonra ben toplantıya gittiğimde bunu öğrenmiştim. Lise 1'deyken öğretmenini 'Oğlunuz bıçak sırtında yürüyor!' demişti. Tehlikeli işler yapıyormuş okulda. Tabii ben toplantıya gidince öğreniyorum böyle şeyleri. Ben de yetemediğimi düşünüyorum, çocuğun okulda temelini sağlam veremedim görmediğim için." (K22, 40 yaş)

4.8.2.6. Güvenlik sorunu

Anneler, çocuklarını ev içinde bile kaybettiklerini, onları koruyamadıklarını, takip etmekte zorluk yaşadıklarını, çocukların güvenliğini sağlamak için stratejiler geliştirdiklerini, bu stratejiler sonunda çocuklarını sıktıklarını paylaştılar.

"'Kızım, ben buraya oturuyorum, bana sürekli ses ver!' ben evde kaybetmişim kızımı. Oynacaklarıyla oynuyordu, ben de mutfaktaydım. Sesi kesildi. Kapıya bakıyorum, kapalı, cama bakıyorum kapalı. Koltukların arkalarına bile, çekmecelere bile baktım. Yatak odasında artık oturdum, ağlamaklı oldum. 'Kızım, neredesin? Hadi çık artık!' dedim. Meğerse gardırobun içine girmiş, orada uyuyakalmış." (K1, 38 yaş)

"Parkta falan biraz gördüğüm için takip etmeye çalışırdım. Küçükken düdüklü -vik vik sesi çıkaran- terlikleri vardı. Onları giydirdiyorduk sesini takip ediyorduk, oğlum da onları giymekten zevk alıyordu. ... Çocuk benden izin istiyor, 'Anne! Şuraya gidebilir miyim?' Gören bir anne nereyi kastettiğini görür, onu takip eder. Ben ise nerde, ne kadar uzak diye soruyorum. İşaret ediyor ama görmüyorum. Ben de oraya gittiğin zaman bana seslen o zaman ben seni duyabilecek miyim? diyorum. ... Dezavantajları çok aslında. Bir şey düşünüyor, ben çocuğa bir şey mi oldu diye çocuğa sesleniyorum, çocuk savunmaya geçiyor, 'Anneciğim! Ben yapmadım.' diyor." (K3, 31 yaş)

"Çocuk bu yani, birisi çikalım derse çıkıyor, ama kulağım hep onda oluyor, seslendiğimde ses ver diyorum. Bu şekilde. ... Her zaman güvenliği açısından risk altında olabilir. Ev içinde çok büyük dezavantaj olduğunu düşünmüyorum, evinizi kendinize göre dizayn ediyorsunuz. Ama dışarılar her zaman risk taşıyor. Biz kendimiz gezerken de böyle, herkes için riskliken, bizim için bir kat daha fazla. Kucağımızda bebek varsa tabi ki onun için risk büyük." (K6, 40 yaş)

"Bir gün ayağına panduf giydirdiyorum, tabii ses çıkarıyor yürüdükçe, sonra arkadaşım 'Neden bunu giydirdiyorsun? Hava da sıcak!' dedi. Ben de 'O yürüdükçe hangi odaya gittiğini anlıyorum ayak sesinden.' dedim," (K23, 42 yaş)

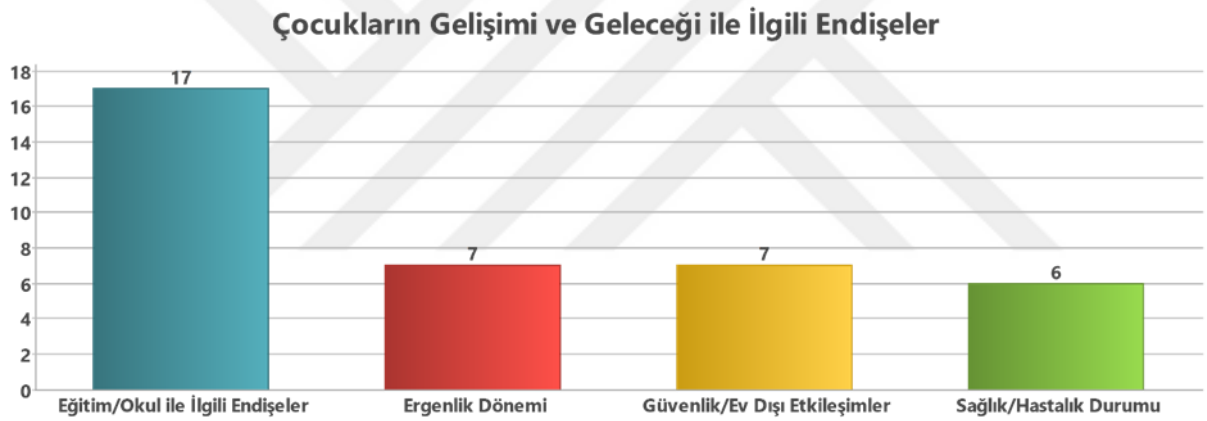
4.8.2.7. Çocuğa psikolojik yük (sorumluluk) oluşturmaları

Anneler, yine toplumun da etkisiyle görme engelli olmalarının çocuklarına psikolojik yük getirdiğini düşündüklerini ifade ettiler. Görme engelli ebeveynlerin yanlarında çocukları olmadan bağımsız hareketinin olamayacağı veya ebeveyni çevrede uğrayacağı kazalardan çocuklarının koruması gerektiği gibi algıların toplum tarafından çocuklara yansıtılmasından büyük rahatsızlık duyduklarını ve çocuklarına bir sorumluluk yüklendiğini ifade ettiler.

"Bahsetmiştim ya, dışarıdayken birilerinin gelip ona bir şeyler söylemesi, seninle iletişim kurmaması çocuk için bir dezavantaj. Çünkü anne baba, çocuğun gözünde her şeyi bilen, modern, bireylerdir. Ama karşısındaki diğer kişi anne babayı muhatap almayıp, çocuğu muhatap alınca çocuk için bu bir psikolojik yıkım. Sonra, 'Annemi babanı sen götürüyorsun, karşıya götür, tut annemi ya da babanı götür!' gibi şeyler de çocuk için bir yıkım bence ve sırtında büyük bir yük psikolojik olarak." (K10, 41 yaş)

"Ben baston kullanıyorum zaten, çevrenin müdahalesinden çok rahatsız oluyorum 'Annemi çarptırmasana, annemi bilmem ne yaptırmasana!' Çocuk da bir şey okurken dalıyor ve ben çocuğa büyükmüş muamelesi yapmalarından nefret ediyorum, uyarıyorum "O bir çocuk ve farklı bir şeylere gözünün dalması çok normal, hallediyoruz biz, siz merak etmeyin" diyorum." (K12, 39 yaş)

4.8.2.8. Çocukların gelişimi ve geleceği ile ilgili endişeler



Şekil 31. Annelerin Çocuklarının Gelişimi ve Geleceği ile İlgili Endişeleri

Annelerin çocuklarının gelişimi ve geleceğine dair endişeleri; eğitim/okulları, ergenlik dönemi, güvenlik ve ev dışı etkileşimleri ve sağlık/hastalık durumları ile ilgili idi (Şekil 31).

4.8.2.8.1. Eğitim, okul ile ilgili endişeler

Annelerin çocuklarının eğitimi veya okulları ile ilgili endişeleri; çocuklarının ev ödevlerini kontrol edememeleri, okuma yazmada yardımcı olamayacak olmaları, çocuklarının ilgisini okumaya çekemeyenlerin çocuklarının akranlarından geri kalması ve çocuk kitaplarının kabartmalı yazısı olmamasından dolayı çocukların ne okuduğunu kontrol edememe gibi durumlardan kaynaklanmaktaydı.

"Dersleri konusunda, yaptığını söylüyor ama yapmamış olabiliyor belki çocuk. Okumak istemiyor, tekrar bakmak istemiyor. Çocuğun derslerini, yaptıklarını kontrol edememek." (K3, 31 yaş)

"Ondan öncesinde ilkokula gittiğinde tuvalet ana okulundaki gibi sınıf içinde olmayacak. Okuma yazma konusunda; ilk zamanlar onun yanında olamayacağım, yazdığına bakmak, takip etmek, 'Şu iki harf ne?' dediğinde onları söyleyebilmek sıkıntı olacak diye düşünüyorum." (K6, 40 yaş)

"Okumayı sevmiyor, onunla ilgilenemiyorum. Üzülüyorum, diğer arkadaşlarından geri kalacak, diye endişeliyim." (K9, 38 yaş)

"Belki kıyafetinde sıkıntı çekebilirim, ya lekeli gönderirsem? Bir de ödev yaptırma konusunda" (K24, 36 yaş)

4.8.2.8.2. Ergenlik dönemi

Annelerin çocuklarının ergenlik dönemine ilişkin endişelerin görenler için de ortak bir problem olduğunu düşündükleri; çocukların uygun olmayan videolar izleme olasılığı, sigara, alkol, madde kullanımı ve kötü arkadaşlıkları üzerine idi.

"İnternette video izliyor, farklı farklı sitelerde gezebiliyor, bunları bana dinletiyor falan ama bunların görselleri de var, ama ben bu görselleri takip edemiyorum. Bunlar beni endişelendiriyor." (K3, 31 yaş)

"Arkadaş ortamı, öğretmenleri, büyüyecek edecek, serpilecek, girdiği ortamlar. Ben en güzel şekilde yetiştirmeye çalışırım ama dışarı çok önemli." (K7, 36 yaş)

"Ne oynuyor? Hangi sitelere giriyor? Onları çocuğumla çok konuştuğum için, onunla sürekli iletişim halinde olduğum için onları biliyorum. Bazen arkadaşlarıyla yalnız konuşmak istiyor, 'Ben de merak ediyorum.' diyorum. Ergenliğe doğru da gidiyor, özelliklerinin olması gerektiğini de düşünüyorum, saygı duymak gerekiyor." (K25, 43 yaş)

4.8.2.8.3. Güvenlik, ev dışı etkileşimler

Anneler çocuklarının katıldıkları okul dışı etkinlikleri takip edemediklerini ve hizmet alımlarında istismara uğradıklarından şüphelendiklerini, dışarıda kötü alışkanlıklar edinmesinden ve çocuklarının istismar edilmesinden endişe ettiklerini anlattılar.

"Şu konuda da endişeliyim; oğlum jimnastiğe gidiyor, ne yaptığını takip edemiyoruz, öğretmeni ne yaptırıyor? Göremiyoruz. Belki de oyaltıyor bizi, benim çocuğum üç yıl jimnastik eğitimi aldı, bir arkadaşın çocuğu 6 ay eğitim aldı, oğlumdan daha esnek. O zaman da 'Hoca bizden para almak için 'İyi.' deyip duruyor.' diye düşünüyorsun." (K12, 39 yaş)

"Yalnızken etrafındaki insanlara inanmasından... Yalnız bırakmıyoruz zaten de, diyelim ki, parkta ezkaza yalnız kaldı, gözden kaçtı diyelim, çok çabuk kandırılmaya müsait. Kimle iletişim kurduğunu görememekten, kimin onunla görüştüğünü bilememekten endişeliyim. Aslında parka biraz da o yüzden götürmüyorum. Diyelim ki, parkta, ben bankta oturuyorum, o da salıncakta sallanıyor veya kayıyor, biri geldi onun yanına, iletişim kurmaya çalıştı diyelim. Ben onu göremem, fark edemem, kaydırağın dibinde de duramam, salıncığın dibinde de duramam. Bunları fark edememek beni korkutuyor." (K14, 29 yaş)

"Arkadaş çevresinden, uyuşturucudan, okula gelip giderken kaza falan geçirecek diye çok korkuyorum. Takip edemiyorsun sonuçta, ben buradayım, o çok uzakta okuyor liseyi, insan tedirgin oluyor ister istemez. Korkuyorum ama yapacak bir şey yok, Allah'a emanet edip çıkıyorum." (K23, 42 yaş)

4.8.2.8.4. Sağlık hastalık durumu

Anneler çocuklarının sağlıkları veya mevcut sağlık sorunlarının ilerideki durumu hakkında endişeli olduklarını anlattılar. Genellikle çocukları yeterli ve dengeli beslenmeyen anneler çocuklarının gelecekteki sağlıkları hakkında endişeli olduklarını iletiler.

"Çocuğumun şu an için kilosu konusunda çok endişeliyim. Sağlığı, beslenmesi ile ilgili endişeliyim, çünkü biraz kilolu. Gelecekte zaten mutlaka bir iş bulur, ama şu an sağlığı ile ilgili endişeliyim." (K3, 31 yaş)

"Gelişimi konusunda; tam dengeli beslenmiyor. O konularda endişe duyuyoruz, vitaminsiz kaldı, kansız kaldı gibi, yarın bir gün bir sağlık sorunu çıkacak diye, çünkü çıkıyor da, aşırı derecede kabızlık sorunu yaşıyor, lavman almayınca rahatlayamıyor. Düzenli yemek yeme huyu yok, abur cubur yemeyi çok seviyor, marketten cips vs. yemek de yemiyor, babaannesi zorla çorba veriyor. Kansızlığı var gibi duruyor, saçları dökülüyor çünkü, anlamada zorlanıyor, unutkanlık. Sıraya çok eğilerek yazı yazıyormuş, öğretmenine 'Görmüyorum.' demiş, göz doktoruna götürdük, görme sorunu yokmuş." (K19, 36 yaş)

"Gelişimi ile ilgili; yeterli vitamin almadığını düşünüyorum, yemediği için. ıvır zıvırlara çok alıştı bir de. ... İleride bir hastalığı çıkar, diye korkuyorum çünkü yeterli vitamin almadığını

düşünüyorum. Tahlillerini yaptırıyoruz, herhangi bir problem çıkmıyor ama ileride hastalığı çıkar, diye üzülüyoruz. Sağlıklı beslenmediğini düşünüyoruz yani. Gelişimi iyi. Doktora götürüyorum, ölçüyorlar, boyunu da ölçüyorlar, kilosunu da ölçüyorlar, güzel çıkıyor. Herhangi bir sorun yok ama yemiyor." (K24, 36 yaş)

4.8.2.9. Toplum tarafından damgalanma

Annelerin çocuklarına bakabilecekleri konusunda sık sık toplum tarafından baskı, dışlanma ve güvensizlik yaşadıkları öğrenildi. Toplum tarafından annelere çocuklarına kimin bakacağını sorulması, annelerin yetersizlik hissi duymasına neden olunması, muhakkak destek verilmesi gerektiğinin düşünülmesi gibi durumlar, annelerin baskı, dışlanma ve güvensizlik hissetmesine neden olmuştur.

"Onu yaşadım hastaneye yattığında. Teyzemin kızından tepki görmüştüm. O zaman annesi ona dedi ki 'Ben çalışıyorum, sen yanında duruver!' dedi. O da 'Ben duramam, bakamam, bakamayan çocuk doğurma!'" gibilerinden konuştu. Doktor eşimi de alsaydı, biz ona ihtiyaç duymazdık. Özel odaydı ama yine de almadılar." (K9, 38 yaş)

"Çevreden mesela bir yetersizlik hissi, zaten her anneye yapılır ya, ama engelli olunca bunu ekstra hissettiriyor insanlar. 'Acaba sen yapmasan mı? Acaba bakıcı mı tutsan?' ... Tabii tabii, 'Bakıcı tutacaksın değil mi? Çocuğa sen bakmıyorsun değil mi? Eşin bakıyor.' gibi şeyler geliyordu ama, bilmedikleri için çok anormal karşılamadım." (K15, 37 yaş)

"Ben toplumla sorun yaşıyorum. Toplum sürekli benim çocuğumu gördüğünde, sırtını sıvazladı ya da 'Annenin elini tut, bırakma, annene sahip çık, babana yardım et!' tarzında öğütler veriyor ve bunlar genelde tanımadığımız ve benim onun çocuğuna hiçbir söz söyleme hakkım yokken, onun benim çocuğuma kendince öğüt verme hakkı bulan insanlar oluyor. Açıkçası benim en ciddi yaşadığım zorluk bu. Çünkü çocuk şöyle düşünmeye başlıyor: 'Benim annem demek ki ihtiyaç sahibi.' Annelik rolünü bir şekilde değiştirmeye çalışıyor çocuk. Çocuk anne olmaya, baba olmaya çalışıyor. Yoksa, tabii ki de her çocuk susar, acıkır, altına kaçırır, gördüğünü ister. Bunlar her annenin yaşadığı zorluklar. Ya da olmadık bir yerde kustu, üzerini batırdı, benim üzerini değiştirmem gerekiyor, çocuğun hijyenini sağlamak için. Ama bunlar anneliğin getirdiği zorluklar, görme engelliliğin getirdiği zorluklar değil. Toplumun çocuklarımızın üzerinde oluşturduğu baskılar, benim daha çok zorlandığım, dışarıdayken yaşadığım sıkıntılar arasında. ... Kızım bisikleti ilk sürmeye başladığında kızıma şey diyordum, normalde bisiklet yolundan gidiyor, 'Düşeceğin zaman çimene sür, çimenlere at kendini!' diyordum. O daha nazlıydı. Çimenlere attı kendini ama ağlıyor yine de. Bir teyze geldi 'Buraya köpekler pisliyor

çocuğum, çok da çimenlerde durmayın!’ dedi ‘Teyze, eve gittiklerinde zaten banyo yapıyorlar, bunlar böyle!’ dedim. Diyorum ya toplum baskısı bazen yapacaklarımıza da engel oluyor çünkü insanlar bizim hakkımızda çok söz sahibi gibi görüyorlar kendilerini. ... Parklarda, otobüslerde çocuklarımıza para vermek isteyen insanlar, ‘Bir şey alsın!’ diye yalvaranlar, ‘Anne baba olarak, biz de çalışıyoruz, ihtiyacımız yok!’ dememize rağmen. Çocuğun bu durum işine geliyor tabii, abur cubur alacak. Ben çocuğuma abur cubur almayan bir anneyim, bu durum beni de zor durumda bırakıyor, kendi kurallarımı aştırtıyor. Ne bileyim, ‘Annene babana yardım et!’ diye baskı uyguluyor toplum çocuklara. Çok güzel bir gün geçiriyorsunuz çocuklarınızla, sonra dışarıdaki bir teyze diyor ki ‘Allah yardımcınız olsun!’ Çocuk dedi ki ‘O teyze sana neden öyle dedi anne? Herkes seni görünce çok mutsuz oluyor.’ dedi. Cevabı biliyorum aslında ama ‘Şundan mı, bundan mı?’ diye onun cevap vermesini istiyorum, çocuğum da söyleyemedi. Sonra ‘Aklıma bir şey geldi anneciğim, ben bastonluyum, görme engelliyim ya ondan mı acaba?’ dedim ‘Anne! Ben de öyle düşünüyorum.’ dedi. ‘O zaman, insanları bilinçlendirmemiz lazım, bilmiyorlar bizim aslında bir farklılığımız olmadığını, ondan böyle hissediyorlar.’ dedim. ... Bilmeyenler çok yüceltiyorlar. ‘Aa bak görüyor musun? Onun da çocuğu var!’ falan ya da ‘Kesin birinden yardım alıyordur!’ ya da ‘Nasıl yapacak? Biz yapamıyoruz, o nasıl yapacak?’ diyenler, bunu yüzümüze açıkça söyleyenler. ... Akrabalarda; yakın akrabalar, bilenler, bilmeyenler, güvenenler, güvenmeyenler, ‘Nasıl yapacak canım, zaten onlara hep biri yardım ediyordur.’ diyenler oluyor. ... Örneğin, yakın akrabalarından bahsediyorum: emziriyorum, daha küçük göğüslere sahip olduğum için ‘O doymuyordur ki, o doyduğunu anlamıyordur ki!’ Nereden bilsin yuttuğunu yutmadığını, bezinden de mi anlamayacağım doyup doymadığını? Bezi hediye edesim geliyordu vallahi.” (K20, 33 yaş)

4.8.2.10. Sağlık profesyonellerinin görme engelli anne babaya güven duymaması

Görme engelli annelerin bir sağlık kuruluşuna gittiklerinde sağlık profesyonellerinin onların çocuklarına bakabileceklerine bile inanmadıkları, yanlarında gören biri varsa işlemler hakkında çocuğun annesine değil de görene bilgilendirme yaptıklarını, çocuğun annesini çoğu sağlık profesyonelinin muhatap almadığı öğrenildi.

"Aile hekimine götürdüğümde ‘‘Bakabiliyor musun? Nasıl bakıyorsun?’’ diye sorarlardı. Ben çok yüz-göz olmazdım çünkü onun işi değil onu sormak! ... Bebeğime bakabileceğime inanmıyorlardı. Evlenebileceğimize bile inanmıyor ki insanlar.” (K4, 40 yaş)

"Kayınvalidemle veya elimle gittiğimde onlarla muhatap olabiliyorlar bazıları. Gören kişi var ya, onun kucağında, ona anlatıyor, ben yanıdayım, şöyle şöyle yapacaksın diye ona anlatıyor

bana anlatması gerekirken. Bu da onlarda eğitimin bir geri çapta kalması. Hani, engelli bir anneye hitabı bazıları bilmiyor. Onlar da sonuçta bir insan benim gibi eğitimini de almamış. Ama yanındaki kişiye pratik geldiği için anlatıveriyor, halbuki oradaki muhatabı benim. Çalışanlara eğitim verilmesi gerekiyor. ... Bazıları hissettiriyorlar. Bazıları da güvenmiyorlar. Mesela kızımı kayınvalidemle doktora götürmüştüm sağlık ocağına. ‘Şöyle şöyle çorba yap!’ dedi kaynanama. Ben de oradayım, niye bana söylemiyorsun? Benim kendi hemşirem de doğuma yakın, ‘Çantayı hazırladın mı?’ vs. sorular sormuştu ve direk bana sormuştu. Şöyle yap, böyle hazırlan, bana açıklama yapmıştı. Bu hoş bir şeydi. ... O izlenimi verdi. Ama genelde yanımda gören biri varsa onu muhatap alıyorlar.” (K7, 36 yaş)

"Çok dışlanma ile karşılaştım. Mesela, hastanede takiplerini yaptırıyordum, bana sorulması gereken sorular anneme soruluyordu. Mesela, kuzenimle birlikte gitmiştik, onun elinde evraklar vardı, ben o sıra çocuğu giydiriyorum. Biraz empati yapın, bir yandan evrakları düzenliyorsunuz, bir yandan çocuğunuzu giydiriyorsunuz. dedi hemşire ‘Ya, çocuğu yanındaki giydirse?’ ‘Ya, neden, ben annesi değil miyim?’ dedim. Hemşirelerin ve doktorların çok kez dışlamasına maruz kaldım.” (K21, 31 yaş)

5. TARTIŞMA

Bu çalışma, görme engelli annelerin çocuk bakımı ile ilgili deneyimlerini ve bu süreçte hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve bu beklentiler doğrultusunda hemşireler için stratejik önerilerin oluşturulmasını sağlamak amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bu bölümde ilgili literatür doğrultusunda sekiz temanın ortaya çıktığı çalışmanın bulguları tartışılmıştır.

Doğum Öncesi Duygular ve Destek Gereksinimi

Gebelik haberi çoğu zaman mutluluk verici bir durum olsa da (Hodozso et al 2013, Mazurkiewicz, Stefaniak and Dmoch-Gajzlerska 2018), çalışmamızda annelerin yoğun bir şekilde hem görme engelliliğe dair hem de her kadının duyabileceği endişeleri olduğu ve çoğunun herhangi bir şekilde çocuk bakımı konusunda destek almadığı belirlendi. Mazurkiewicz ve ark. nın (2018) yaptığı çalışmada da annelerin çocuk bakımı ile ilgili deneyimi ve bilgisi olmadığı için kendilerine karşı güvensizliği ve çocuk bakımına dair endişeleri olduğu belirlenmiştir. Bir çalışmada annenin yeni rolüyle başa çıkmanın getirdiği stresin bebeğin süten erken kesilmesinin sebeplerinden biri olduğu ortaya konmuştur (Cezario et al 2016). Yapılan başka bir çalışmada ortaya çıkan temalardan biri ebeveynlik anksiyetesi idi ve katılımcıların gebeliğinde, bizim çalışmamızla benzer şekilde, genellikle çocuklarının güvenliklerine ilişkin endişelerinin olduğu saptanmıştır (Moghadam et al 2017). Çalışmamızda çoğu anne doğum öncesinde dönemde destek almasa da, ailesinden destek alan anneler de bulunmaktaydı. Hodozso ve ark. nın (2013) ve Mazurkiewicz ve ark. nın (2018) çalışmalarında da bizim çalışmamızla benzer şekilde, annelerin ailelerinden destek aldığı görülmektedir. Çalışmamızda annelerin doğum öncesi gebe okuluna gitme ve sağlık personelinde destek alma durumları sınırlı olarak saptanmıştı. Bizim çalışmamızın tersine, Mazurkiewicz ve ark. nın (2018) çalışmasındaki bütün görme engelli annelerin gebe okulunda eğitim aldıkları belirlenmiştir.

Doğum Sonrası Annede Duygular ve 0-1 Yaş Dönemindeki Bebeğin Bakımı

Birçok primipar annenin kaygılı oldukları ve yardıma gereksinim duyulan bir dönem olan yenidoğan döneminde (Yanikkerem, Ay ve Göker 2014), çalışmamız sonucunda gördüğümüz, annelerin doğumdan hemen sonra bebeklerini emzirmede ve bakımlarında desteğe gereksinim duyduklarıydı. Yapılan bir çalışmada annelerin bebeklerinin sağlığı ve geleceği üzerine korku ve endişelerinin olduğu ve sosyal, duygusal ve bebeğe bakım yönünden desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir (Javadifar et al 2016).

Kadınların doğumdan hemen sonra hissettikleri en güzel duygu şüphesiz mutluluktur (Cheng, Pickler, Chu, and Chou 2014). Çalışmamızda görüşülen annelerin bebeğin doğumu ile ilgili mutluluk duygusunun bazı endişelerinden dolayı yaşayamadığı anlaşıldı. Yapılan bir çalışmada da görme engelli annelerin doğum sonrası refakatçileri doğum odasına alınmadığı için yalnız, güvensiz ve korku hissettikleri belirlenmiştir (Bezerra et al 2020).

Dışlanma ve etiketlenme, günümüzde engelli bireylerin sıkça yaşadığı durumlardır (Grue 2016). Çalışmamızda katılımcılar daha çok hekimler tarafından dışlanma yaşadıklarını belirttiler. Kör annelerin postpartum hastane deneyimlerinin araştırıldığı bir çalışmada yazar, doğum sonrası bakımı, “kör annelerin sağlık personeli ile en damgalayıcı etkileşimlerle karşı karşıya kaldıkları ve anneler olarak yeterlilikleri hakkındaki şüpheciliğin zirvede olduğu zaman” olarak tanımlamış ve bizim çalışmamızla benzer şekilde annelerin dışlanma yaşadıklarını ortaya sermiştir (Frederick 2015).

Çocuğun Hijyenik Bakımı

Annelerin çoğunun, çocuğunun kişisel bakımı (banyo, tırnak kesme, temizlik, sökülen / yırtılan giysilerin dikilmesi) konularında zorluk yaşadıkları, bir kısmının ise bu konularda kendi stratejilerini geliştirdiği öğrenildi. Kıyafetlerinin temizliği konusundaki endişelerinin altta yatan en büyük nedenin toplumsal baskı olduğu düşünüldü. Yapılan bir çalışmada, görme engelli ebeveynlerin çocuklarının banyolarında zorlandıkları, suyun sıcaklığını ayarlamakta ve banyoda hangi ürünleri kullanacağı konusunda zorluk yaşadıkları ve bu çalışma ile benzer şekilde yakınlarından yardım aldıkları anlaşıldı (Pagliuca et al 2009). Bebeklerin bez bölgesindeki pişiği annelerin parmakları ile kontrol ederek anlamaya çalışmaları, bebeklerin ağzına banyo köpüğü kaçması veya bebeğin küvetteki suyun altında kalması gibi durumlar başka bir çalışmadan öğrenilen deneyimlerdir (Ingber and Terlau 2014). Bu çalışmada annelerin toplumsal baskı dolayısıyla çocuklarının görünüşlerine fazlaca önem verdikleri tespit edildi. Başka bir çalışmada da annelerin çocukların dış görünüşlerinin bir endişe kaynağı olduğu, topluma çocuklarına bakma konusunda yetenekli anneler olduklarını göstermek için çocuklarının özellikle temiz olmasını istedikleri sonucuna varılmıştır. Aynı çalışmada annelerin banyo yaptırma ve tırnak kesmede yardıma ihtiyacı olduğu görülmüştür (Shackelford 2004). Frederick’in çalışmasında ise (2015); anneler çocuklarının temiz göründükleri konusunda endişeli olduklarını ve bu yüzden de üç yaşında çocuğu olan görme engelli bir anne evden her ayrılışında çocuğunun üstünü değiştirdiğini belirtilmiştir.

Çocuğun hastalığında yaşananlar

Görme engelli bireylerin günlük işlerini gerçekleştirirken dokunma ve işitme duyularını aktif bir şekilde kullandıkları bilinmektedir (Özsan ve Hasret 2017). Jorge ve ark. nın (2014) yaptığı çalışmada, bu çalışma ile benzer şekilde, görme engelli annelerin, çocuklarının sağlığındaki değişiklikleri dokunma ve işitme yoluyla fark ettikleri, çocukların bu konuda yardımcı oldukları ve çocukların fiziksel hareketlerini takip ederek keşfettikleri belirlendi.

Günümüzde çocuklar için üretilen çoğu oral antibiyotik kutusunun içinden kendi ölçeği/enjektörü de çıkmaktadır. Bazı oral solüsyonların içinden enjektör çıkmamakla birlikte, neredeyse bütün pediatri hemşireleri uygun dozunu hazırlarken kolaylık sağladığı için oral enjektör kullanmakta veya diğer enjektörlerin iğnesini çıkararak oral enjektör yerine kullanmaktadır (Özkan, 2010). Görme engelli anneler de çocuk kliniklerinde hemşirelerin enjektör kullanmasından yola çıkarak çocuklarına oral solüsyon ve süspansiyon ilaçları enjektörle verdiklerini ifade ettiler. Fakat annelerin yaptığı bazı uygulamaların çocukların yanlış dozda şurup veya damla ilaç almasına sebep olabileceği kaygısı oluşturdu. Yapılan bir çalışmada, bu çalışmadaki bazı katılımcılar gibi görme engelli annelerin damla ilaçları parmak uçlarıyla hissetmeye çalışarak verdikleri, sıvı ilaçlarda tek dozluk kaplar kullandıkları ve kaplarda kendileri için doz işaretlemeleri bulunmadığı için ilaç vermede zorluk yaşadıkları sonucuna varılmıştır (Pagliuca et al 2009). Bu çalışma ile benzer şekilde, başka bir çalışmada da annelerin çocuklarının sağlığındaki değişiklikleri görme haricindeki duyularını yoğun bir şekilde kullanarak anlamaya çalıştıkları, damla ilaçları vermede zorluk yaşadıkları ve görme engelliler için uyarlanmış termometre kullandıkları anlaşılmıştır (Jorge et al 2014). Başka bir çalışmada damla ilaçların uygun boy damlalıklar ile verilmeye çalışıldığı, annelerin damla sayısını hissedebildikleri veya gören bireylerden yardım aldıkları ortaya çıktı (Ingber and Terlau 2014).

Okul Süreci

Duyu organlarının öğrenmedeki rolleri aşikardır (Akpınar ve Ersözlü 2008). Çocukların renkleri, harfleri ve sayıları öğrenmesine yardım etmek ebeveynlerin sorumluluğudur. Ek olarak, küçük çocukların boya kalemleriyle çizmeyi, kalemle harfleri yazmayı ve bazı basit kelimeleri tanımayı öğrenmeleri gerekir (Ingber and Terlau 2014). Bu çalışmada görme engelli annelerin çocuklarının okulu ile ilgili özellikle ilk okuma-yazma zamanları ve görsel konularda yakınlarından ve çocuğun öğretmeninden ve bazen de ücretli yardım aldıkları belirlendi. Jorge ve ark. nın (2014) yaptığı çalışmada, bu çalışma ile benzer şekilde, okula giden çocuğu olan annelerin çocuklarının eğitimi için diğer aile üyelerinden, arkadaşlarından veya diğer insanlardan yardım aldıkları ortaya çıkmıştır. Benzer çalışmalarda da annelerin çocuklarının ev

ödevlerinde yardım aldıkları, bu çalışma ile benzer şekilde çocuklarının ödevlerini sesli bir şekilde okumasını sağlayarak ve teknolojik aletlerden yararlanarak kendileri yardım etmeye çalıştıkları, küçük çocuğu olanların çocuklarının okuma yazmaya geçiş sürecinde başarısız olacakları konusunda endişeli oldukları, belirlenmiştir (Rosenblum et al 2009, Cetisli et al 2018). Çalışmamızda çocuklarının eğitimlerinde başkalarından destek alan annelerin bunu devletin karşılaması gerektiği düşüncesine, benzer şekilde Cetisli ve ark. nın (2018) çalışmasında da rastlanmıştır. Çalışmamızda az gören bir annenin çocuğuna renkleri öğretirken doğadan ve çevredeki nesnelerden yardım aldığı (Örn; “güneş sarıdır, deniz mavidir, çimen yeşildir, bayrağımız kırmızıdır” gibi) da görülmüştür. Yapılan bir çalışmada az gören ebeveynlerin belirli ışık koşullarında nesneleri tanıdıktan sonra çocuklarına söyleyerek ve çalışmamızla benzer şekilde renklerini bildikleri nesneleri kullanarak (elma, portakal gibi) renkleri öğretebildiği; görmeyen ebeveynlerin ise görenlerden yardım alıp nesnelerin renklerini ezberinde tutmaya çalışarak, renkleri gösteren bulmacalar (puzzle), düğmesine bastığında renklerin adını söyleyen konuşan kitaplar kullanarak ve bizim çalışmamızdaki bir anne gibi Braille ile yazılmış etiketler kullanarak çocuklarına renkleri öğrettikleri belirlendi. Çizgi ve boya kalemi kullanmayı öğretirken de çocuklara boya kalemlerini verip onları çizmeye teşvik ettikleri, boya kalemlerini Braille renkli etiketler ile etiketleyerek, boyama ve şekilleri bilmeden çizim yapmaya çalıştıkları, çocuklarının belirli şekiller çizmesine yardımcı olabilmek için dokunsal resimler (kabartmalı şekiller) ve kalın çizgili resimler kullandıkları öğrenilmiştir. Görme engelli ebeveynlerin boyamalar esnasında çocukların çevreyi kirletmemesi adına, çocukların boyama yaptıkları masadan kalkmamalarını sağladıkları görülmüştür (Ingber and Terlau 2014).

Çocuğun Güvenliği

Çalışmada ortaya çıkan temalardan biri de çocuğun güvenliği idi. Jorge ve ark. nın (2014) yaptığı, 12 yaş altı çocuğu olan kör annelerin çocuklarının bakımı ile baş etme yöntemlerinin incelendiği çalışmada ortaya çıkan temalardan biri “Ev ortamının ev kazalarının önlenmesine uygunluğu” olarak belirlenmiştir. Çalışmada analiz edilen ifadeler ile ilgili olarak, bizim çalışmamıza benzer şekilde, keskin nesnelerin kaldırılmasına, çocukların ulaşabileceği temizlik ürünlerine ve kazaların önlenmesi için fiziksel yapının değiştirilmesine vurgu yapılarak ev ortamının düzenlenmesi tartışılmıştır (Jorge et al 2014). Yapılan başka bir çalışmada da çalışmamızla benzer şekilde ev dışı güvenlikte annelerin dışarıya yalnız çıkmadıkları, çocuklarıyla sürekli yakın temasta oldukları, sürekli sohbeti sürdürdükleri, ses çıkaran kıyafetler giydirdikleri, seslendiklerinde yanıt alma kuralını kullanmaları, az gören annelerin

ise çocuklarına parlak renkli kıyafetler giydirmeleri gibi sonuçlar elde edilmiştir (Rosenblum et al 2009).

Beklenti ve Tavsiyeler

Bu tema altında görme engelli annelerin hemşirelerden beklentilerinden biri kendilerine bilgilendirme yapılmasıydı. Yapılan çalışmalarda görme engelli annelerin çocuğuna aşı yapan hemşirenin aşı ile ilgili bilgilendirme yapmasının kendilerini mutlu ettiğinin ifade edilmesi katılımcıların bu beklentisi ile uyushmaktadır (Bezerra et al 2020, de Oliveira et al 2015). Yapılan başka bir çalışmada da hastanede yatan görme engelli annelerin kendilerine yapılacak tıbbi işlemler hakkında bilgilendirmeler yapılmasını, çocuk bakımı konusunda eğitimler verilmesini ve sağlık personelinin annelerin bir ihtiyacı olup olmadığının belirlenmesi için kendilerini daha sık ziyaret etmelerini istedikleri ortaya çıkmıştır (Mazurkiewicz et al 2018).

Annelerin ifadelerine göre, bazı sağlık profesyonellerinin görme engelli annelere yeterince empati yaparak yaklaşmadıkları kanısına varıldı. Betimsel ve dokunsal olarak eğitimler almak görme engelli annelerin beklentileriydi. Yapılan bir çalışmada görme engelli ebeveynlerin beklentileri, çocuk bakımı hakkında betimleyici videolar ve kitaplar, görme engellilere yönelik bilgilendirmeler ve eğitimlerin görme engellilere uyarlanması olarak tespit edilmiştir (Rosenblum et al 2009). Aynı çalışmada annelerin birbirlerine tavsiyelerinden bazıları da çalışmamızla benzer şekilde; çevrelerinde kendilerini destekleyecek insanlar olması ve çocuk bakımında kendi stratejilerini geliştirmeleri oldu.

Görme engelli annelerin çoğunun, toplumsal baskı yüzünden kendilerini izole etmeye meyilli oldukları ve taleplerini iletmede çekingenlik gösterdikleri gözlemlendi. Yapılan çalışmalarda da görme engelli kadınların veya annelerin toplum ve sağlık profesyonelleri tarafından damgalanmaya maruz kaldıkları, bu durumun olmaması için kendilerine neler yapabildikleri ve nelere ihtiyaç duydukları ile ilgili fikirlerinin sorulması gerektiği ortaya çıkmıştır (Hodozso et al 2013; Lendvai and Nguyen Luú Lan 2019).

Engelliler için erişilebilirlik arayışında sağlık hizmetlerinde birçok şeyin dönüştürülmesi gerektiği düşünülmektedir. Bu, görme engelli annelerin ve çocuklarının kamu hizmetlerine daha kolay erişebilmeleri için yasal standartlara dayandırılmalıdır. Yapılan bir çalışmada görme engelli anneler, hastanelerin erişilemez olduğunu, görme engelli veya kör insanlar için merdivenlerin kötü işaretlendiğini, odalar ve tabelaların çok kötü olduğunu, bu nedenle her zaman yanlarında gören birine ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir (Begley et al 2010). Bu bulgular bizim çalışmamız ile benzerdir.

Avantajlar, Dezavantajlar

Annelerin, görüşmeler yapılıncaya kadarki sürede görme engelli anne olmanın herhangi bir avantajı olduğu konusunda hiç düşünmediklerini ve neredeyse sadece dezavantajlarına odaklandıkları gözlemlendi. Bu görüşmeler ile avantajlarını da düşünme ve ifade etme fırsatı bulduklarını dile getirdiler.

Görsel iletişim eksikliği, çalışmamızda bir dezavantaj olarak karşımıza çıkmıştır. Moghadam ve ark. nın (2017) çalışmasındaki sonuçlar bizim çalışmamız ile paralellik göstermiş, görme engelli annelerin çocuklarıyla göz iletişimi kuramamaları bebeğin tekrar yemek isteyip istemediği ve doyup doymadığı endişesini yaşamaları, ağladığında sebebini anlayamamaları, ve hatta konvülsiyon geçirdiğinde bunu fark edememeleri ile sonuçlanmıştır. Bunlara rağmen, Chiesa ve ark. nın (2015) çalışmasında görme engelli annelerin gören çocukları ile uyumlu iletişim yöntemleri geliştirdikleri ve iletişim tarzlarındaki bariz farklılıklara rağmen körlüğün çocukla uyumlu etkileşimi engellemediği tespit edilmiştir. Görme engelli ve gören annelerin bebeklerinin iletişim becerilerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada, görme engelli annelerin bebeklerinin kendi anneleri ile daha az göz iletişimi kurmaya meyilli oldukları fakat gören diğer yetişkinlerle göz temasında bir azalma veya otistik benzeri davranışlar göstermedikleri ve diğer sosyal iletişim becerilerinde bir eksiklik meydana gelmediği görülmüştür (Senju et al 2013). Çalışmamızda ortaya çıkan sonuçlardan biri de görme engelli annelerin, çocuklarının engelli bireylere karşı olumlu tutum ve davranış kazanmasını bir avantaj olarak görmesiydi. Yapılan bir çalışmanın “görme engelli ebeveyn olmanın olumlu tarafları” başlığında, bizim çalışmamızla benzer şekilde, görme engelli ebeveynlerin çocuklarının başkalarına karşı daha şefkatli ve empatik olduğu ve diğer bireylerdeki engellilik veya farklılıkları daha kabullenici olduğu vurgulanmıştır (Rosenblum et al 2009). Çalışmamızda bulunan dezavantajlardan biri de görme engelli annelerin bir sağlık kuruluşuna gittiklerinde sağlık profesyonellerinin onların çocuklarına bakabileceklerine bile inanmadıkları, yanlarında gören biri varsa işlemler hakkında çocuğun annesine değil de görene bilgilendirme yaptıkları, çocuğun annesini çoğu sağlık profesyonelinin muhatap almadığı için kendilerini dışlanmış hissetmeleri idi. Yapılan bir çalışmada da görme engelli anneler sağlık kuruluşunda çocuklarına refakat etme, çocuklarının bakımını gerçekleştirme ve refakat etme konusunda yetkili olarak tanınma hakkını talep ettiklerini bildirmişlerdir (Bezerra et al 2020). Bir çalışmada görme engelli kadınların prenatal takiplerinde hastanedeki işlemlerde (NST gibi) veya bebek bakımı konusunda kendilerine herhangi bir rehberlik veya bilgilendirme yapılmadığı, sağlık profesyonellerinin bütüncül ve insancıl bakım konusunda eksikliği olduğu belirtilmiştir (de Oliveria et al 2015). Çalışmamızda

ortaya çıkan dezavantajlardan biri annelerin görme engelli olmasının çocuklarına psikolojik yük oluşturmasydı. Yapılan bir çalışmada da benzer şekilde, anneler, çocuklarının diğer çocuklara göre daha fazla sorumluluk sahibi olduklarını ve kendilerini çocuklarına bir yük olarak gördüklerini belirtmişlerdir (Cetisli et al 2018).



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Sekiz temanın işlendiği çalışmada; görme engelli annelerin, hem her annenin yaşama olasılığı olan, hem de görme engelliliğin getirdiği deneyimler yaşadığı, çocuk bakımı konusunda yardım aldıkları veya stratejiler geliştirdikleri tespit edildi. Görme engelli annelerin de diğer duyularını kullanarak birçok durumda bağımsız hareket edebildikleri, ancak çoğu ortamda bireylerin önyargılı yaklaşımlarından dolayı bağımsız hareketlerinin sorgulandığı ve damgalanmaya maruz kaldıkları belirlendi. Görme engelli ebeveyn olmanın dezavantajları ile birlikte avantajlarının olduğu da ifade edildi. Bu çalışmada, görme engelli anneler hemşirelerin, kendilerine çocuk bakımı konusunda güvenmediklerini hissettirdiklerini iletiler. Hemşirelerin görme engelli annelerle yeterince empati yapamadıkları, görme engellilerin gereksinimlerini karşılayacak yöntemlerle eğitim ve bilgilendirme girişimlerinin sınırlı olduğu öğrenildi

Öneriler

Hemşirelik eğitimi için;

- Hemşirelik eğitiminde engelli bireylerin gereksinimleri, engelli bireylerle iletişim, engelli bireylere yaklaşım ve empati konularına daha çok yer verilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.
- Hemşirelik eğitime, çocuk hemşirelerinin görme engelli anneleri çocuk bakımı konusunda desteklemelerine yönelik eklemeler yapılabilir.
- Hemşirelik eğitiminde, görme engelli annelerin eğitiminde kullanılabilecek uygun teknikleri içeren ders materyallerinin hazırlanmalıdır.

Hemşirelik uygulamaları için;

- Çocuk hemşirelerinin görme engelli annelerin çocuk bakımını kolaylaştıracak yöntemler geliştirmelerine ihtiyaç duyulmaktadır. Hemşirelerin bu konuda başarılı olabilmesi için de görme engelli annelere empatik yaklaşım, iş birliği ve onların desteği önemlidir.
- Görme engelli anne adayları çocuk bakımı konusunda hemşireler tarafından uygun eğitimlerle (betimleyici, dokunsal anlatım gibi) hazırlanmalıdır.
- Hemşirelerin görme engelli ailelerle çalışırken Aile Merkezli Bakım felsefesini, etkili bir şekilde sürdürmesi onların dışlanmış hissetmesini önleyecektir. Ayrıca hemşireler,

görme engelli ebeveynlere çocuklarına bakabilecekleri konusunda güvendiklerini hissettirmeli, aşırı müdahaleci olmamalıdır.

Hemşirelik araştırmaları için öneriler

- Görme engelli annelerin çocuk bakım deneyimlerinin ve bu konuda hemşirelerden beklentilerinin araştırıldığı çalışmalar oldukça sınırlıdır. Görme engelli annelerin çocuk bakımı esnasında gösterdiği beceriler, hissettikleri ve beklentilerinin belirlenmesi için hemşirelere yol göstermek adına daha çok çalışmaya ihtiyaç vardır.
- Görme engelli ebeveynlerin bebeklerinin ve çocuklarının bakımında kullanacakları işlerini kolaylaştıracak araç-gereçlerin yeterli olmadığı görülmüştür. Özellikle hasta çocuklarına ilaç verirken kullanılacak görme engellilere uygun araçların geliştirilmesine gereksinim vardır.
- Çocukları kazalardan korunması ve güvenliği ile ilgili yardımcı sistemlerin geliştirilmesine gereksinim vardır.
- Bunların dışında, görme engelli annelerin çocuk bakımında işlerini kolaylaştıracak inovatif ürünler üzerinde çalışılmalıdır.
- Görme engelli annelerin çocuk bakımı deneyimleri ile ilgili gözlemsel çalışmalar yapılmalıdır.

KAYNAKLAR

- Akarsu RH, Tunca B, Alsaç SY. (2017). Anne-bebek bağlanmasında kanıta dayalı uygulamalar. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 6(4):275-279.
- Akpınar B, Ersözlü ZN. (2008). Görme ve Koklama Duyularının Bilişsel Öğrenme Sürecindeki Rollerinin Karşılaştırılması. Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi, 3(2):42-53.
- Almukainzi M, Almuhareb A, Aldwisan F, Alquaydhib W. (2020). Medication use patterns in the visually impaired in Saudi Arabia and the importance of applying Braille labeling, Saudi Pharmaceutical Journal, 28(3):274-280, ISSN 1319-0164, <https://doi.org/10.1016/j.jsps.2020.01.006>.
- Arslan Y, Şahin HM, Gülnar U, Şahbudak M. (2014). Görme engellilerin toplumsal hayatta yaşadıkları zorluklar (Batman Merkez Örneği). Batman Üniversitesi Yaşam Bilimleri Dergisi, 4(2):1-14.
- Aykanat B, Gözen D. (2014). Çocuk sağlığı hemşireliğinde aile merkezli bakım yaklaşımı. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 3(1):683-695.
- Babaoğlu P. (2019). Engellilerin Karşılaştığı Toplumsal Sorunlar: Ankara'daki Sivil Toplum Kuruluşları Örneği. Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Karaman, (Danışman: Prof. Dr. Mustafa AYDIN).
- Baran GK, Şahin S, Öztaş D, Demir P, Desticioğlu R. (2020). Gebelerin algılanan stres düzeylerinin ve stres nedenlerinin değerlendirilmesi. Cukurova Medical Journal, 45(1):170-180.
- Begley C, Higgins A, Lalor J, Sheerin F, Alexander J, Nicholl H, Lawler D, Keenan P, Tuohy T, Kavanagh R. (2010). The strengths and weaknesses of publicly-funded Irish health services provided to women with disabilities in relation to pregnancy, childbirth and early motherhood. National Disability Authority. <https://www.nursing-midwifery.tcd.ie/assets/publications/pdf/nda-report-final-2010.pdf> Accessed Date: 23.04.2021
- Bezerra CP, Nicolau AIO, Bezerra GPP, Machado MMT, Pagliuca LMF. (2020). Access to health services by blind mothers: from coping to learning. Acta Paulista de Enfermagem, 33:1-9.
- Bilgin Z, Alpar ŞE. (2018). Kadınların maternal bağlanma algısı ve anneliğe ilişkin görüşleri. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi, 5(1):6-15. DOI: 10.17681/hsp.296664.

- Boran P. (2020). Emzirme Sorunlarına Kanıta Dayalı Yaklaşım. Osmangazi Tıp Dergisi, Sosyal Pediatri Özel Sayısı: 5-40. Doi: 10.20515/otd.681551.
- Braun V, Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, 3(2):77-101. DOI: [10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa).
- Cetisli NE, Isık G, Akgul EA, Oren EDT, Oztornacı BO, Sarı HY. (2018). Experiences of infant and child care of mothers with disabilities in Turkey: A qualitative study. African Journal of Reproductive Health, 22(4):81-91.
- Cezario KG, de Oliveira PMPD, Sousa AASD, Carvalho QCM, Pennafort VPDS, Santos LAPFD. (2016). Blind parents and nutrition of children: experiences and care. Rev Rene. Nov-Dec, 17(6):850-857.
- Cheng CY, Pickler RH, Chu TP, Chou YH. (2014). The Experience of Happiness among Chinese Postpartum Mothers. Psychology, 5:485-490. DOI: [10.4236/psych.2014.56058](https://doi.org/10.4236/psych.2014.56058)
- Chiesa S, Galati D, Schmidt S. (2015). Communicative interactions between visually impaired mothers and their sighted children: Analysis of gaze, facial expressions, voice and physical contacts. Child: Care, Health and Development, 41(6):1040-1046.
- Coşkun AM, Arslan S, Okcu G. (2020). Gebe Kadınlarda Gebelik Algısının Stres, Demografik ve Obstetrik Özellikler Açısından İncelenmesi. HEAD, 17(1):1-8.
- Çelik S. (2019). Engelli turizmi ve engelli bireylerin turizmde yaşadığı sorunlar: Kilis örneği. Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi, 12(67):851-858. Doi:10.17719/jisr.2019.3773.
- Coşkun Potur D. (2013). Annelik Rolü Yeteneği – Anne Olmak. İçinde: Ocakçı FA, Alpar EŞ, Editörler. Hemşirelikte Kavram, Kuram ve Model Örnekleri. 1. Baskı. İstanbul. İstanbul Tıp Kitabevi; s. 67-83.
- Creswell JW. (2020). Nitel Araştırma Yöntemleri (5 ed.). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Çetin FC, Demirci N, Çalık KY, Akıncı AÇ. (2017). Gebelikte Olağan Fiziksel Yakınmalar. Zeynep Kamil Tıp Bülteni, 48 (4):135-141.
- Çulcuoğlu S, Erbil E, Muradov S, Işık İ. (2019). Görme engelli bireylerin çalışma hayatına katılım süreçleri ve bu süreçte karşılaştıkları zorluklar. 7. Örgütsel Davranış Kongresi Bildiriler Kitabı, Burdur, s. 201-212.
- Dalbay RS. (2009). Özürlü Yakınlarının Özürlülere Yönelik Sosyal Politikalara İlişkin Beklentileri ve Memnuniyet Dereceleri (Isparta Örneği). Süleyman Demirel Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Isparta. (Danışman: Yrd.Doç.Dr. Ümit AKÇA).

- de Oliveira MG, de Carvalho AT, Pagliuca LMF, Pinheiro AKB, Bezerra CP, Machado MMT. (2015). Attention model for chronic conditions: blind women and their sons. *Health*, 7:747-753. <http://dx.doi.org/10.4236/health.2015.76089>.
- Deliktaş A, Körükcü O, Kukulu K. (2015). Farklı gruplarda annelik deneyimi. *Clinical and Experimental Health Sciences*, 5(4):274-283.
- Derya YA, Erdemoğlu Ç, Özşahin Z, Karakayalı Ç. (2019). Annenin doğumu algılamasının doğum sonu güvenlik hissine etkisi. *Ebelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2(3):88-95.
- Dikmen ÇB. (2011). Avrupa kentsel şartı ulaşım ve dolaşım ilkeleri kapsamında engellilerin kentsel alan ve yapılara erişebilirliklerinin sorgulanması: Yozgat örneği. *Engineering Sciences*, 6(4):838-858.
- Doğru H, Kaygalak S, Çavdırılı CM, Bahçeci V. (2014). Engelli bireylerin turizm hizmetlerine yönelik e-şikâyetleri. *Gazi Üniversitesi Turizm Fakültesi Dergisi*, (2):33-47.
- Frederick A. (2015). Between stigma and mother- blame: blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care. *Sociology of Health & Illness*, 37(8):1127-1141.
- Freiburger MA. (2010). Mothers as children's first and best teachers: An institutional ethnography (Unpublished doctoral thesis). University of Kansas, Lawrence, Kansas.
- Emmanuel E, Creedy DK, St John W, Gamble J, Brown, C. (2008). Maternal role development following childbirth among Australian women. *Journal of Advanced Nursing*, 64(1):18-26.
- Gölbaşı Z, Koç G. (2008). Kadınların postpartum ilk 6 aylık süredeki emzirme davranışları ve prenatal dönemdeki emzirme tutumunun emzirme davranışları üzerindeki etkisi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 15(1):16-31.
- Grue J. (2016). The social meaning of disability: a reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociology of Health & Illness*, 38(6):957-964. doi: 10.1111/1467-9566.12417
- Hodoszó K, Kiss ZS, Jakus P, Feith HJ, Hollós S, Vingender I. (2013). Professional help for visually impaired mothers raising a child. *New Medicine*, 4:136-139.
- Ingber J, Terlau MT. (2014). Parenting with a visual impairment: Advice for raising babies and young children. Louisville, KY: American Printing House for the Blind.

- İsbir EG, Çubuk H. (2018). Engellilerin Anayasal haklarını kullanmalarını zorlaştıran sebepler. *Hukuk Fakültesi Dergisi*, 4(1):1-30.
- İsbir GG, İnci F. (2014). Travmatik doğum ve hemşirelik yaklaşımları. *Kadın Sağlığı Hemşireliği Dergisi*, 1(1):29-40.
- Jamshed S. (2014). Qualitative research method-interviewing and observation. *Journal of Basic and Clinical Pharmacy*, 5(4), 87-88. DOI: [10.4103/0976-0105.141942](https://doi.org/10.4103/0976-0105.141942)
- Javadifar N, Majlesi F, Nikbakht A, Nedjat S, Montazeri A. (2016). Journey to motherhood in the first year after child birth. *Journal of Family and Reproductive Health*, 10(3):146-153.
- Jorge HMF, Bezerra JDF, Oriá MOB, Brasil CCP, Araujo MALD, Silva RMD. (2014). The ways in which blind mothers cope with taking care of their children under 12 years old. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 23(4):1013-1021.
- Karaçam Z, Sağlık M. (2018). Emzirme sorunları ve sorunlara ilişkin yapılan girişimler: Türkiye'de yapılan çalışmalara dayalı bir sistematik derleme. *Turkish Archives of Pediatrics*, 53(3):134-148.
- Karatana Ö, Gür K. (2019). Engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimi ve engelleri. *Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi*, 1(1):43-53.
- Kılıcı H. (2014). Postpartum Erken Dönem Emzirme Başarısı ile Postpartum Geç Dönem Emzirme Öz Yeterlilik ve Meme Sorunları Arasındaki İlişki. Adnan Menderes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Aydın, (Danışman: Doç. Dr. Ayden ÇOBAN).
- Kocabaş Ç. (2018). Türkiye’de Engelli Memur İstihdamı. İçinde. Engelli Bireylerin Destekli İstihdamı. Ed. Arıkan S, Ayyıldız E. Çalış Ofset, İstanbul, s. 67.
- Koyuncu SB. (2019). Postpartum Primipar Annelerde Yoganın Emzirme Yeterlilik ve Maternal Bağlanma Üzerine Etkisi. İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi. Malatya, (Danışman: Dr. Öğretim Üyesi Emriye HİLAL YAYAN).
- Kozan İÖ, Bozgeyikli H, Kesici Ş. (2018). Engelsiz kent: görme engelli bireylerin kentlerde yaşadıkları problemler. *İdealkent*, 23(9):216-235. ISSN: 1307-9905 E-ISSN: 2602-2133.

- Küçükaya B, Dindar İ, Erçel Ö, Yılmaz E. (2018). Gebelik dönemlerine göre gebelerin doğum ve postpartum döneme ilişkin endişeleri. *JAREN*, 4(1):28-36.
- Lendvai L, Nguyen Luú Lan A. (2019). The lived experiences of visually impaired mothers and their perception of social attitudes towards them. *ALKALMAZOTT PSZICHOLÓGIA*, 19(2):7-30. DOI: 10.17627/ALKPSZICH.2019.2.7
- Marie Curie Association (2018). Engelliliğin Neden Olduğu Sorunlar ve Sınırlamalar. Çev. Ed.: Ayyıldız E, Arıkan S. İçinde. Engelli Bireylerin Destekli İstihdamı. Ed. Arıkan S, Ayyıldız E. Çalış Ofset, İstanbul, s. 179-180.
- Mazurkiewicz B, Stefaniak M, Dmoch-Gajzlerska E. (2018). Perinatal care needs and expectations of women with low vision or total blindness in Warsaw, Poland. *Disability and Health Journal*, 11(4):618-623.
- Mermer ÜA. (2020). Devlet Hastaneleri Poliklinikleri ve Yakın Çevrelerinin Görme Engelli Bireyler İçin Erişilebilirlik, Ulaşılabilirlik ve Kullanılabilirlik Kapsamında İncelenmesi (Gaziantep Örneği). Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep, (Danışman: Prof. Dr. Zehra KAYA DİNÇER).
- Merriam S. (2018). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. Third Edition. (Çev. Ed.: Turan S.). Nobel Yayıncılık, Ankara, s:79.
- Moghadam ZB, Ghiyasvandian S, Shahbazzadegan S, Shamshiri M. (2017). Parenting experiences of mothers who are blind in Iran: A hermeneutic phenomenological study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(2):113-122.
- Okur MR, Demir M. (2019). Görme engelli öğrenenlerin eğitim yaşantısında karşılaştıkları sorunların belirlenmesi, açık ve uzaktan öğrenme alanı için çözüm yolları geliştirilmesi. *Açıköğretim Uygulamaları ve Araştırmaları Dergisi*, 5(2):49-62.
- Özata M, Karip S. (2017). Engelli bireylerin sağlık hizmetleri kullanımında yaşadıkları sorunlar: Konya örneği. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 20(4):397-407.
- Özkan H. (2010). Annelik Kimlik Gelişimi Eğitiminin Primiparların Annelik Rolü Kazanımına ve Bebeğim Algısına Etkisi. Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Erzurum, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Sevinç POLAT).
- Özkan H, Polat S. (2011). Annelik davranışını öğrenme süreci ve hemşirelik desteği. *Bozok Tıp Dergisi*, 1(3):5-9.

- Özsan M, Hasret F. (2017). Görme Engelli Bireylerin Günlük Yaşamını Kolaylaştırmak Adına Bir Önerme: Braille Alfabeli Giysiler. Mühendislik Bilimleri ve Tasarım Dergisi 5(ÖS: Ergonomi2016):89-94. DOI: 10.21923/jesd.62716.
- Öztürk M. (2013). Hayata Renk Katanlar “Engelli Grupları”. Ağrı İbrahim Çeçen Üniversitesi Yayınları, 1. Baskı. ISBN: 978-605-63866-3-3, s.17
- Pagliuca LMF, Uchoa RS, Machado MMT. (2009). Blind parents: their experience in care for their children. Rev Latino-am Enfermagem, março-abril; 17(2):271-274.
- Polat EK, Bacak B, Kiroğlu F. (2020). Çalışma yaşamında görme engelli bireyler: Çanakkale örneği. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 20(49):917-960.
- Rosenblum LP, Hong S, Harris B. (2009). Experiences of parents with visual impairments who are raising children. Journal of Visual Impairment & Blindness, 103(2):81-92.
- Sarıtaş S, Bozkurt A. (2020). Annelik deneyimleri üzerine nitel bir araştırma. Uluslararası İnsan ve Sanat Araştırmaları Dergisi, 4(4):40-47.
- Senju A, Tucker L, Pasco G, Hudry K, Elsabbagh M, Charman T, Johnson MH. (2013). The importance of the eyes: communication skills in infants of blind parents. Proc R Soc B 280: 20130436. <http://dx.doi.org/10.1098/rspb.2013.0436>.
- Shackelford SL. (2004). Blind Mothers’ Perceptions of Their Interactions and Parenting Experiences with Their Sighted Infants and Toddlers. Faculty of Graduate School of The University of Texas at Austin, Dissertation of Doctor of Philosophy.
- Subaşıoğlu F, Atayurt-Fenge Z. (2019). Dünyada ve Türkiye’de görme engellilik: Zaman çizelgesi. DTCTF Dergisi, 59(1):595-645. doi:10.33171/dtctfjournal.2019.59.1.31
- Taplak AŞ, Polat S, Erdem E, Taplak M. (2020). Annelerin tamamlayıcı beslenmeye geçiş sürecinde yaşadıkları güçlükler: Niteliksel çalışma. JAREN, 6(2):300-308.
- TC Aile, Çalışma Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (2021). Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni Mart- 2021. Erişim adresi: https://www.aile.gov.tr/media/74722/eyhgm_istatistik_bulteni_mart_2021.pdf Erişim Tarihi: 30.04.2021
- TC Anayasası. (1982). (Kanun No.: 2709 Kabul Tarihi: 7.11.1982). Madde 10. Erişim adresi https://www.tbmm.gov.tr/anayasa/anayasa_2018.pdf Erişim tarihi: 28.03.2021.

TC Resmi Gazete, 6 Nisan 1949, Sayı: 9119. İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi. Erişim adresi: <https://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/7217.pdf> Erişim tarihi: 11.10.2020

TC Resmi Gazete, 23 Temmuz 1965, Sayı : 1205616. 657 Sayılı Devlet Memurları Kanunu.

TC Resmi Gazete, 07 Temmuz 2005, Sayı: 25868. 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun. Erişim adresi: <https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/kanunlar/engelliler-hakkinda-kanun/> Erişim tarihi: 11.10.2020

TC Resmi Gazete, 14 Temmuz 2009, Sayı: 27288. Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme. Erişim adresi: <https://insanhaklarimerkezi.bilgi.edu.tr/media/uploads/2015/08/03/EngellilerinHaklarinaIliskinSozlesme.pdf> Erişim tarihi: 11.10.2020

TC Resmi Gazete, 19 Nisan 2011, Sayı: 27910. Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik.

TC Resmi Gazete, 7 Şubat 2014, Sayı: 28906. Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmelik. Erişim adresi: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2014/02/20140207-23.htm> Erişim Tarihi: 08.04.2021

Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19(6):349-357. DOI:10.1093/intqhc/mzm042.

Toy BY, Tosunoğlu NG. (2007). Sosyal bilimlerde alanındaki araştırmalarda bilimsel araştırma süreci, istatistiksel teknikler ve yapılan hatalar. Gazi Üniversitesi Ticaret ve Turizm Eğitim Fakültesi Dergisi 1:1-20.

Türkiye Körler Federasyonu Tüzüğü. (2020). (Son güncelleme tarihi: 26.11.2020). 22 Aralık 2018 tarihli 21 Olağan Genel Kurul kararı. Erişim adresi: <http://www.korlerfederasyonu.org.tr/sayfalar.asp?kategori=16> Erişim tarihi: 27.03.2021

Walsh-Gallagher D, Sinclair M, McConkey R. (2012) The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. Midwifery, 28(2):156–162.

World Health Organization (WHO). (2011). World Report on Disability. Erişim adresi: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182> Erişim tarihi: 15.04.2021

- WHO. (2018). (Updated: 16 January 2018). Disability and Health. Erişim adresi: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> Erişim tarihi:20.07.2020.
- WHO. (2019). World Report on Vision. Erişim adresi: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241516570> Erişim tarihi: 20.07.2020.
- WHO. (2020a). Disability. Erişim adresi: https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_1 Erişim tarihi: 20.07.2020.
- WHO. (2020b). (Updated date: 1 December 2020). Disability and Health. Erişim adresi: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> Erişim tarihi: 14.04.2021.
- WHO. (2021). (Updated date: 26 February 2021) Blindness and vision impairment. Erişim adresi: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment> Erişim tarihi: 28.03.2021.
- WHO. Eye care, vision care, vision impairment, and blindness. Erişim adresi: https://www.who.int/health-topics/blindness-and-vision-loss#tab=tab_1 Erişim tarihi: Accessed date: 14.04.2021.
- WHO. Breastfeeding. Erişim adresi: https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab_1 Erişim tarihi: 16.04.2021.
- Yanikkerem E, Ay S, Göker A. (2014). Primipar ve multipar gebelerin emzirme tutumu ve yaşadıkları endişeler. Van Tıp Dergisi, 21(1):6-16. ISSN: 1300-2694 / 2587-0351.
- Yıldırım A, Şimşek H. (2018). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık, s.41-153.
- Yılmaz EB, Şahin E. (2019). Gebelerin prenatal sıkıntı düzeyleri ile ilişkili faktörler. J Psychiatric Nurs, 10(3):197-203. DOI: 10.14744/phd.2019.17363.
- Yılmaz SD, Beji NK. (2010). Gebelerin stresle başa çıkma, depresyon ve prenatal bağlanma düzeyleri ve bunları etkileyen faktörler. Genel Tıp Derg, 20(3):99-108.
- Yiğitbaş Ç, Kahrıman İ, Çalık KY, Bulut HK. (2012). Trabzon il merkezindeki hastanelerde doğum yapan annelerin emzirme tutumlarının değerlendirilmesi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 1(2):49-59.
- Zhi-Han L, Hui-Yin Y, Makmor-Bakry M. (2017). Medication-handling challenges among visually impaired population. Arch Pharma Pract, 8(1):8-14.

Zorluoğlu SL, Sözbilir M. (2017). Görme yetersizliği olan öğrencilerin öğrenmelerini destekleyici ihtiyaçlar. Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 7(2):659-682.



EKLER

EK 1. Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu

AİLEYİ TANITICI BİLGİ FORMU

1. Anne yaşı:
2. Annenin eğitim durumu:
☐ Okur yazar değil ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ☐ Lisansüstü
3. Medeni durum:
☐ Evli ☐ Boşanmış
4. Aile tipi:
☐ Çekirdek aile ☐ Geniş aile ☐ Dağılmış aile
5. Annenin çalışma durumu:
☐ Evet ☐ Hayır ☐ Yarı zamanlı
6. Görme engeli oranı:
☐ Kör ☐ Az görüyor
7. Babanın engelli olma durumu:
☐ Evet ☐ Hayır
- Yanıtınız evet ise engel türü:
☐ Görme engeli ☐ Fiziksel engel ☐ İşitme engeli ☐ Diğer
8. Kaç tane çocuğunuz var?

Çocukları tanıtıcı bilgiler:

Çocuk 1:

9. Cinsiyeti:
☐ Kız ☐ Erkek
10. Yaşı:
☐ 0-12 ay ☐ 13-36 ay ☐ 37-72 ay ☐ 6-12 yaş ☐ 12-18 yaş
11. Eğitim durumu:
☐ Okul çağında değil ☐ Okula gitmiyor ☐ Okul öncesi ☐ İlkokul ☐ Ortaokul
☐ Lise ☐ Üniversite

Çocuk 2:

- Cinsiyeti:
- ☐ Kız ☐ Erkek
- Yaşı:
- ☐ 0-12 ay ☐ 13-36 ay ☐ 37-72 ay ☐ 6-12 yaş ☐ 12-18 yaş
- Eğitim durumu:
- ☐ Okul çağında değil ☐ Okula gitmiyor ☐ Okul öncesi ☐ İlkokul ☐ Ortaokul
☐ Lise ☐ Üniversite

EK 2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formunun Oluşturulmasında Görüş Alınan Uzmanların Listesi

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMUNUN OLUŞTURULMASINDA GÖRÜŞ ALINAN UZMANLARIN LİSTESİ

(Ünvan ve Soyadı Diziliğine Göre)

Prof. Dr. Tuncay AYAS	Sakarya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Bölümü
Prof. Dr. Dilek AYGİN	Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Prof. Dr. Nursan ÇINAR	Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Prof. Dr. Hasan Çetin EKERBİÇER	Sakarya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü
Prof. Dr. Süleyman GÖRPELİOĞLU	SB Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Prof. Dr. Hatice YILDIRIM SARI	İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Prof. Dr. Ali YILDIRIM	Orta Doğu Teknik Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Bölümü
Doç. Dr. Nesrin AKINCI ÇÖTOK	Sakarya Üniversitesi İletişim Fakültesi Gazetecilik Bölümü
Doç. Dr. Çağrı ÇÖVENER ÖZÇELİK	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Dr. Öğr. Üyesi Bilgen AYDIN SEVİM	Sakarya Üniversitesi Sanat Tasarım ve Mimarlık Fakültesi Görsel İletişim Tasarımı Bölümü
Öğr. Gör. Dr. Nurcan KOLAÇ	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

EK 3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

Görüşme soruları

1. Gebelik döneminde (ilk bebekte) çocuk bakımı konusunda neler düşünüyordunuz?
2. Doğum/doğumlarınız sırasında hastanede bebeğinizle ilgili yaşadıklarınızı anlatabilir misiniz?
3. Yeni doğduğunda (yani ilk 1 ayda) görme engelli bir anne olarak bebeğin bakımını verirken yaşadığınız deneyimlerinizi ve duygularınızı anlatır mısınız? (Göbek bakımı, alt değiştirme, ilk banyosu, gaz çıkarma, giydirme, mama hazırlama)
4. Bebeğin ilk 1 yaşta büyüme-gelişmesindeki değişiklikleri nasıl fark ettiğinizi ve bu süreçte yaşadığınız deneyimleri anlatır mısınız? (İlk oturma, diş çıkarma, yürüme)
5. Bebeğinizi büyütürken bakım ile ilgili deneyimlerinizi anlatabilir misiniz?
 - Bebeğinizi beslerken yaşadığınız deneyimlerinizi anlatır mısınız?
 - Çocuğunuzun evde, ev dışında, okulda güvenliğini sağlamada (düşme, zehirlenme, yanma, trafik kazaları gibi) yaşadığınız deneyimleri anlatır mısınız?
 - Çocuğunuzla bir yere gitmeniz gerektiğinde yaşadığınız deneyimleri anlatır mısınız?
 - Ev dışında çocuğunuzla sosyal vakit geçirdiğinizde (sinema, tiyatro, alışveriş, vb.) yaşadıklarınızı anlatır mısınız?
 - Çocuğunuzun herhangi bir kaza veya yaralanmaya maruz kalması durumunda yaklaşımınız nasıl oldu?
 - Çocuğunuz evde basit bir kazaya maruz kaldığında yaklaşımınız nasıl oluyor, anlatır mısınız?
 - Çocuğunuzun bakımında sizi en çok zorlayan / en çok desteğe ihtiyaç duyduğunuz ve yardım almak istediğiniz konular nelerdi?
 - Çocuk bakımı konusunda geliştirdiğiniz stratejiler (yöntemler, taktikler) nelerdir, anlatır mısınız?
6. Çocuğunuz hastalandığında yaşadığınız deneyimleri anlatır mısınız? (İlaç verirken, ateşini takip ederken, ağrısı olduğunda, kustuğunda, kaşıntı-döküntü, alerji, sağlık hizmeti alırken)
 - Çocuğunuza ilaç verirken kullandığınız yöntemler nelerdir?
7. Okula giden çocuğunuz varsa okul döneminde yaşadıklarınızı anlatır mısınız? (Derslerine yardım etme, okula götürüp getirme, toplantılara katılma, öğretmeniyle iletişim)
8. Çocuğunuzun gelişimi ve geleceği ile ilgili neler düşünüyorsunuz?
 - Endişeleriniz varsa paylaşabilir misiniz?
9. Bebeğinizin doğumunda ve daha sonraki dönemde izlem ve bakımında eşiniz, arkadaşlarınız ve akrabalarınızın size karşı tavır ve tutumu nasıldı?
10. Bebeğinizin doğumunda ve daha sonraki dönemde izlem ve bakımında hemşirelerle yaşadığınız deneyimleri anlatır mısınız?
 - Çocuk bakımı konusunda hemşirelerden beklentileriniz nelerdir?
11. Çocuk bakımı konusunda diğer görme engelli annelere tavsiyeleriniz nelerdir?
12. Sizce özel durumunuzun çocuğun bakımında ne gibi avantajları ve dezavantajları vardır, bahsedebilir misiniz?

EK 4. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu çalışma, siz görme engelli annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili deneyimleri ve hemşirelerden beklentilerini belirlemek amacıyla yapılmaktadır. Araştırmada size konu ile ilgili sorulardan oluşan bir anket formu araştırmacı tarafından doldurulacak ve sizinle çocuklarınızın bakımı konusundaki deneyimleriniz ile ilgili kapsamlı bir görüşme yapılacaktır. Bu form ve görüşme formu doldurma aşamasında ses kayıt cihazı ile görüşme kayıt altına alınacak olup, uygun görmemeniz durumunda ses kaydı yapılmayacak ve görüşme yazılı olarak kaydedilecektir. Görme engelli annelerin çocuklarının bakımında geliştirdikleri stratejiler ve hemşirelerden beklentileri konusunda ülkemizde yapılmış kapsamlı bir çalışmaya rastlanmamış olduğundan, konunun dikkat çekmesi adına bu çalışma önem arz etmektedir. Araştırma hakkında ek bilgiler almak için araştırmacıya 0544 418 0986 numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Tamamen akademik amaçlı olan bu araştırma için herhangi bir ücret talep edilmeyecek ve katılımcıya herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Görüşme yaklaşık 50-60 dk sürecektir.

Bu çalışmaya katılıp katılmama konusunda hiçbir zorunluluğunuz bulunmamaktadır. Çalışmaya katılmak istemezseniz ya da çalışmanın herhangi bir aşamasında çalışmadan ayrılmasını isterseniz araştırmacıyı haberdar ederek, çalışmadan çekilebilirsiniz.

Bu çalışmaya katılmada kayıtlar yasaların öngördüğü şekilde ve araştırmacı tarafından toplanacak, veriler güvenli bir şekilde saklanacaktır. Araştırmanın sonuçları kongrelerde sunulabilir veya bilimsel amaçlı yayınlanabilir. Ancak bu durumda kimlik bilgileriniz hiçbir şekilde açıklanmayacaktır.

Çalışmaya Katılma Onayı

Sayın Öğr. Gör. Elif ERBAY tarafından Sakarya Üniversitesi'nde doktora tezi yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" (denek) olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim). Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorunumun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve araştırmacı ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” (denek) olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

GÖNÜLLÜ ONAY FORMU

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri gösteren metni okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Tarih:

Gönüllünün Adı-soyadı, İmzası, Adresi (varsa telefon no., faks no,...)

Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasinin Adı-soyadı, İmzası, Adresi (varsa telefon no., faks no,...)

Açıklamaları yapan araştırmacının Adı-soyadı, İmzası

Rıza alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin |
Adı-soyadı, İmzası, Görevi

EK 5. COREQ CHECKLIST

Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist			
No	Item	Guide questions/description	Page number
Domain 1: Research team and reflexivity			
Personal Characteristics			
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>e.g. PhD, MD</i>	
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?	
4.	Gender	Was the researcher male or female?	
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have? Relationship with participants	
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>	
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>	
Domain 2: Study Design			
Theoretical framework			
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>	
Participant selection			
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>	
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>	
12.	Sample size	How many participants were in the study?	
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
Setting			
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>	

EK 5. COREQ CHECKLIST (DEVAM)

15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>	
Data collection			
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?	
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	
Domain 3: Analysis and Findings			
Data analysis			
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?	
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	
Reporting			
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>	
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	

EK 6. COREQ KONTROL LİSTESİ (TÜRKÇE FORMU)

Nitel çalışmaları raporlamak için birleştirilmiş kriterler (COREQ): 32 maddelik kontrol listesi			
Numara	Madde	Kılavuz sorular/tanımlamalar	Sayfa numarası
Alan 1: Araştırma ekibi ve refleksivite (yansıtılabilirlik)			
Kişisel özellikler			
1.	Görüşmeci / kolaylaştırıcı	Görüşmeyi veya odak grubu hangi yazar / lar gerçekleştirdi?	
2.	Kimlik bilgileri	Araştırmacının kimlik bilgileri neydi? <i>Örneğin; Doktora, tıp doktoru</i>	
3.	Meslek	Çalışma sırasında görüşmecilerin meslekleri nelerdi?	
4.	Cinsiyet	Araştırmacı kadın mıydı, erkek miydi?	
5.	Deneyim ve eğitim	Araştırmacı ne tür bir deneyim veya eğitime sahipti?	
Katılımcılarla ilişkiler			
6.	Kurulan ilişki	Çalışmaya başlamadan önce bir iletişim kurulmuş muydu?	
7.	Katılımcının görüşmeci hakkında bilgisi	Katılımcılar, araştırmacı hakkında ne biliyorlardı? <i>Örneğin; kişisel hedefler, araştırma yapmanın nedenleri</i>	
8.	Görüşmecinin özellikleri	Görüşmeci / kolaylaştırıcı hakkında hangi özellikler rapor edildi? <i>Örneğin; araştırma konusu ile ilgili bias, varsayımlar, nedenler ve ilgi alanları</i>	
Alan 2: Çalışma tasarımı			
Teorik çerçeve			
9.	Metodolojik yönelim ve Teori	Çalışmanın temelini oluşturan metodolojik yönelim nedir? <i>Örneğin; gömülü teori, söylem analizi, etnografi, fenomenoloji, içerik analizi</i>	
Katılımcı seçimi			
10.	Örnekleme	Katılımcılar nasıl seçildi? <i>Örneğin; amaçlı, kolay ulaşılabilir durum örnekleme, ardışık, kartopu</i>	
11.	Yaklaşım yöntemi	Katılımcılara nasıl yaklaşıldı? <i>Örneğin; yüz yüze, telefon, posta, e-posta</i>	
12.	Örneklem büyüklüğü	Çalışmada kaç katılımcı vardı?	
13.	Katılmama	Kaç kişi katılmayı reddetti veya ayrıldı? Nedenleri?	
Ortam			
14.	Veri toplanan ortam	Veriler nerede toplandı? <i>Örneğin. ev, klinik, işyeri</i>	
15.	Katılımcı olmayanların varlığı	Katılımcılar ve araştırmacıların yanında başka kimse var mıydı?	
16.	Örneklemin tanımı	Örneklemin önemli özellikleri nelerdir? <i>Örneğin; demografik veriler, tarih</i>	

EK 6. COREQ KONTROL LİSTESİ (TÜRKÇE FORMU - DEVAM)

Veri toplama			
17.	Görüşme formu	Yazarlar tarafından sunulan sorular, yönlendirmeler, görüşme formu var mıydı? Araştırma pilot olarak test edildi mi?	
18.	Tekrarlanan görüşmeler	Tekrarlanan görüşmeler yapıldı mı? Cevabınız evet ise kaç tane?	
19.	Sesli/görsel kayıt	Araştırmada, verileri toplamak için sesli veya görsel kayıt kullanıldı mı?	
20.	Saha notları	Görüşme veya odak grup sırasında ve / veya sonrasında saha notları alındı mı?	
21.	Süre	Görüşmelerin veya odak grubun süresi ne kadardı?	
22.	Veri doygunluğu	Veri doygunluğu tartışıldı mı?	
23.	Geri bildirimi yapılan deşifreler	Deşifrelerin katılımcılara yorum ve / veya düzeltme için geri bildirimi yapıldı mı?	
Alan 3: Analiz ve Bulgular			
Veri analizi			
24.	Veri kodlayıcı sayısı	Verileri kaç kodlayıcı kodladı?	
25.	Kodlama ağacının açıklaması	Yazarlar kodlama ağacı ile ilgili bir tanımlama sundular mı?	
26.	Temaların türetilmesi	Temalar önceden mi belirlenmiş, yoksa verilerden mi türetilmiş?	
27.	Yazılım	Verileri yönetmek için, eğer varsa, hangi yazılım kullanıldı?	
28.	Katılımcı kontrolü	Katılımcılar bulgular hakkında geri bildirimde bulundu mu?	
Raporlama			
29.	Sunulan alıntılar	Temaları / bulguları açıklamak için katılımcı alıntıları sunuldu mu? Her alıntıya ait kimlik bilgisi verildi mi? <i>Örneğin; katılımcı numarası</i>	
30.	Veriler ve bulguların tutarlılığı	Sunulan veriler ile bulgular arasında tutarlılık var mıydı?	
31.	Ana temaların netliği	Bulgularda ana temalar açıkça sunuldu mu?	
32.	Alt temaların netliği	Farklı vakaların bir açıklaması veya alt temaların tartışması var mı?	

EK 7. TÜRKİYE KÖRLER FEDERASYONU İZİN YAZISI



EK 8. SAKARYA ÜNİVERSİTESİ ETİK KURUL ONAYI



ÖZGEÇMİŞ

