



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN ANNELİK ALGISI

Rukiye İNEKÇİ

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2018

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN ANNELİK ALGISI

Rukiye İNEKÇİ

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

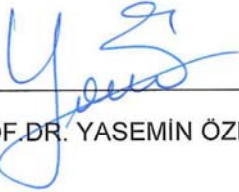
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

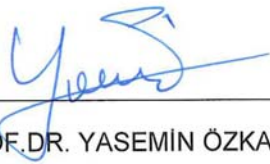
Ankara, 2018

KABUL VE ONAY

RUKİYE İNEKÇİ tarafından hazırlanan "Serebral Palsili Çocuğa Sahip Annelerin Annelik Algısı " başlıklı bu çalışma, 13.06.2018 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.



PROF.DR. YASEMİN ÖZKAN (Başkan)



PROF.DR. YASEMİN ÖZKAN (Danışman)



DOÇ. DR. ERCÜMENT ERBAY



DOÇ. DR. FİLİZ YILDIRIM

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

PROF. DR. MUSA YAŞAR SAĞLAM

Enstitü Müdürü

BİLDİRİM

Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin/raporumun kağıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- ☐ Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.
- ☐ Tezim/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- ☒ Tezimin/Raporumun 3 yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

13.06.2018



Rukiye İNEKCI

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

- **Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.**

(Bu seçenekle teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etmeniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirirse bile, teziniz arama motorlarının önbelleklerinde kalmaya devam edebilecektir)

- **Tezimin/Raporumun 15.09.2021 tarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını (İç Kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç) istemiyorum.**

(Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir)

- **Tezimin/Raporumun.....tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.**

- **Serbest Seçenek/Yazarın Seçimi**

12 /07/2018



Rukiye İNEKÇİ

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettięimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduęumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduęumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduęunu, Tez Danıřmanının **Prof. Dr. Yasemin ZKAN** danıřmanlığında tarafımdan retildiğini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldığını beyan ederim.

Arř. Gr. Rukiye İNEKÇİ

TEŞEKKÜR

Lisans hayatımdan bu yana yüksek lisans tezimde beraber çalışmayı hayal ettiğim; tez konumun belirlenmesinden tutun da nihayet bugün bu çalışmanın sonlanmasına kadar olan süreçte, tüm krizleri fırsata dönüştürmemi sağlayarak, böylesine güzel bir konuyu çalışmama ön ayak olan sevgili danışmanım Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN'a;

Tez savunmamda ve öncesinde sundukları değerli katkıları için Doç. Dr. Filiz YILDIRIM ve Doç. Dr. Ercüment ERBAY'a;

Veri toplama sürecinde ellerinden gelen yardımı esirgmeden beni annelerle buluşturan SERÇEV başkan yardımcısı Sinem ERSOY'a ve SERÇEV Engelsiz Yaşam Mesleki Teknik Anadolu Lisesi Okul Aile Birliği Başkanı Hayriye Hanım'a;

Nitel araştırma yöntemlerine dair verdiği takdire şayan ve samimi desteği için Dr. Çiğdem ADEMHAN TUNÇ'a;

Bu süreçte bir hocadan çok arkadaşlığı ile yanımda olan ve iyi hissetmem için tüm enerji kanallarını kullanan, zihin açan fikirlerini benden esirgemeyen Dr. Aslıhan Burcu ÖZTÜRK'e;

Bu teşekkürü yazdığım saatlerde artık birer sosyal hizmet uzmanı olarak mesleğinin tüm kutsallığını yüreğinde hisseden, son sınıf uygulama danışmanlığını yürüttüğüm ve tezin yoğunluğu nedeniyle zaman zaman hak ettikleri ilgiyi gösteremediğim öğrencilerim; Fatih DURSUN, Seda TABAKOĞLU, Meyrem ŞAHİN, Zeynep YURTSEV, Gürol ERGÜL, Kübra KARAKAŞ, Selman ÇALIKUŞU' na;

Sevgili öğrencim Çağla HARPUTLU'ya;

Yaşadığım sağlık problemlerimi en aza indirmem ve bu süreçte enerjimi daha verimli kullanmam için elinden gelen tüm dostane çabayı gösteren Uzm. Dr. Kamuran AY ve ekibine;

Sağladıkları duygusal ve sosyal destek için sevgili kardeşim Çocuk Gelişim Uzmanı Sümeyye İNEKÇİ'ye ve annem Leyla İNEKÇİ'ye; iyi ki varsınız,

Ve son olarak Dr. Gökhan TOPÇU'ya, siz olmasaydınız şüphesiz ki bu tez bitmezdi, samimiyetiniz, yol göstericiliğiniz, eşsiz bilgi ve tecrübelerinizle sağladığınız motivasyonel güç sayesinde bugün bu satırlar yazılabilmekte,

Sonsuz Teşekkürler....



ÖZET

İNEKÇİ Rukiye. *Serebral Palsili Çocuğa Sahip Annelerin Annelik Algısı*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2018.

Bu çalışma Serebral Palsi'li çocuğa sahip annelerin, anneliği nasıl deneyimlediklerini anlama çabası gütmektedir. Bu çaba doğrultusunda Serebral Palsi'li çocuğa sahip olmanın, içinde yaşadığımız kültürün etkisi de düşünüldüğünde, bir anne için ne şekilde deneyimlendiği, annelerin bu süreçte hangi baş etme ve uyum mekanizmalarını kullandıkları anlaşılmaya çalışılmıştır. Ayrıca Türkiye'de Serebral Palsi'li çocuğa sahip ailelere yönelik sosyal hizmet uygulamalarının niteliği, çalışmaya gönüllü katılan annelerin ifadelerinden öğrenilmiştir.

Nitel araştırma deseni ile yapılan bu çalışma, amaçlı örneklem yöntemi benimsenerek, Serebral Palsi'li Çocuklar Derneği üyesi, yaşları 15 ile 21 arasında değişen Serebral Palsi'li çocuğa sahip 15 gönüllü anne ile derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Görüşmeden elde edilen veriler ATLAS. ti nitel veri analiz programı üzerinden tematik analizin bir alt türü olan şablon analizi yöntemiyle yapısal kodlama yapılarak çözümlenmiştir.

Çalışmadan elde edilen sonuçlara göre; Serebral Palsi'li çocuğa sahip annelerin bu süreci yoğun stres altında deneyimledikleri, en büyük baş etme mekanizmalarının inançları olduğu ve büyük çoğunluğunun psikolojik yönden profesyonel desteğe ihtiyaç duyduğu bilgilerine ulaşılmıştır. Annelerin toplumsal cinsiyet rolleri altında ezilmesinin yanı sıra çocuklarının engelli olmasıyla ilgili de toplumdan soyutlanarak, sosyal işlevselliklerini yitirdikleri ortaya çıkan bulgular arasındadır. Serebral Palsi'li çocuğa sahip ailelere yönelik sosyal hizmetlerin ihtiyaçları karşılama noktasında yetersiz kaldığı, bütüncül bakış açısından uzaklaştığı görülmüştür.

Çalışmadan elde edilen bulgular ışığında engelli haklarını ve engelli çocuğa sahip annelerin güçlendirilmesini temel alan, sosyal hizmet uygulamalarını şekillendiren sosyal politikalara ilişkin önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Sözcükler

Serebral Palsi, annelik deneyimi, annelik algısı, toplumsal cinsiyet rolleri açısından annelik, sosyal hizmetler

ABSTRACT

İNEKÇİ Rukiye. The Perception Of Motherhood In Mother Who Have Children With Serebral Palsy, *Master Thesis*, Ankara, 2018.

The purpose of this study is to understand mothers who have children with cerebral palsy and how they experience motherhood. In accordance with this purpose I try to understand how it feels to have a child with cerebral palsy, how mothers experience this disability, through the effects of Turkish cultural, which adaptation and coping skills they put to use. Besides, I try to look into the quality of social work applications that are given to mothers and her children with cerebral palsy in Turkey in consideration of narrations of mothers who have participated in this research.

This research is done by using in-depth review technique on 15 volunteered mothers that have children with cerebral palsy ages varying from 15 to 21 and are members of Association of Children With Cerebral Palsy. We adopt purposeful sampling method to do this research that is done by qualitative research pattern. Capta from these interviews are analyzed by ATLAS.ti qualitative data analysis program using template analysis method, a sub-type of thematic analysis.

The results of this research shows us that mothers of children with cerebral palsy experience this period under intense stress, their most important coping skill with this disease is their faith and a great majority of them needs psychological support professionally. It is also understood that these mothers are abstracted from society and lost their social functionality because of having handicapped children besides being put upon by social gender role. Social work applications given for mothers that have children with cerebral palsy disease are inadequate to meeting the requirements and routinised away from holistic view.

In the light of findings obtained from this research; suggestions are given on social policies that shapes social work applications and are grounded on corroboration of disability rights and mothers with disabled children.

Keywords

Cerebral Palsy, motherhood experience, maternal perception, maternity in terms of gender roles, social works

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
BİLDİRİM	ii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iii
ETİK BEYAN	iv
TEŞEKKÜR	v
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xii
 GİRİŞ	 1
1. BÖLÜM.....	4
KURAMSAL ÇERÇEVE	4
 1.1. SEREBRAL PALSİ.....	 4
1.1.1. Serebral Palsinin Nedenleri.....	5
1.1.2. Serebral Palsinin Sınıflaması	8
1.1.3. Serebral Palsinin Görülme Sıklığı	10
1.1.4. Serebral Palsinin Tedavisi Ve Rehabilitasyon	11
 1.2. BİR BEDENDE İKİ KİŞİ YAŞAMAK: ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELER.....	 13
1.2.1. Anneliğe Geçiş	13
1.2.2. Annelik Rolü Başarımı.....	15
1.2.3. Engelli Çocuğa Sahip Anneler	17
 1.3. SOSYO-POLİTİK BİR EYLEM OLARAK “ANNELİK”	 19
1.3.1. “Fedakâr Kadının Olanı Yetiştirme/Yetirme” İşlevi olarak: İdeal Anneler	22
1.3.2. “Yuvayı Dişi Kuş Yapar” Söyleminde “Kadınlık mı? Annelik mi?” Dilemması	24

2. BÖLÜM.....	26
ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ.....	26
2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	26
2.2. ÖZNELERİN BELİRLENMESİ.....	27
2.3. VERİ TOPLAMA SÜRECİ.....	29
2.4. VERİ TOPLAMA ARACI.....	29
2.5. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ	30
2.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	32
2.7. ETİK HUSUSLAR	32
2.8. ARAŞTIRMANIN ÖZNELERİ	33
3. BÖLÜM.....	37
BULGULAR VE YORUM.....	37
3.1. SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUK ANNESİ OLMAK	37
3.1.1. Bebekle İlk Temas ve Emzirme Deneyimi.....	39
3.1.2. Serebral Palsili Çocuğa Sahip Olmayı Anlamlandırma	41
3.1.2.1. Hiç Büyümeyen Çocuklarla Aynı Bedende Yaşamak.....	45
3.1.3. Serebral Palsiden Sonra Yoğunlaşan Hayat.....	46
3.1.3.1. Serebral Palsili İkizler ve Üçüzler: Yükün Katlanması.....	48
3.1.3.2. Serebral Palsili Çocuktan Sonra Yaşamaya Başlayanlar.....	49
3.1.4. Serebral Palsili Olmayan Diğer Çocuklar: Yaşanmamış Çocukluklar	50
3.1.5. Serebral Palsili Çocuklarda Ergenlik ve “Sınır” Sorunu	53
3.1.6. Anneliği Öğrenmek ve Örnek Alınan Anneler.....	55
3.1.7. Kendi Anneliğine İlişkin Değerlendirme.....	57
3.1.8. Gelecekte Beklentiler	59
3.2. SEREBRAL PALSİYİ ÖĞRENME, BAŞ ETME VE PSOKO-SOSYAL DESTEK.....	62
3.2.1. Annelerin Serebral Palsiyi Öğrenme Süreci	63

3.2.2. Gebelik Süreci.....	68
3.2.3. Doğum ve Sonrası	69
3.2.1.1. Sağlık Personelinin Sürece Etkisi	73
3.2.1.2. Serebral Palsinin Ne Olduğunu Bilmemek.....	75
3.2.2. Annelerin Psiko-Sosyal Destek Durumları Ve Baş Etme Mekanizmaları.....	77
3.2.2.1. Baş Etme Yöntemi Olarak İnanç.....	84
3.3. TOPLUMSAL GERÇEKLERİMİZ	86
3.4. TÜRKİYE DE SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERE YÖNELİK SOSYAL POLİTİKALAR VE HİZMETLER.....	91
3.4.1. Genel Sağlık Hizmetleri.....	92
3.4.2. Eğitim Hizmetleri	93
3.4.3. Sosyal Hizmetler	96
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	100
KAYNAKÇA	109
EKLER.....	118
EK 1: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	118
EK 2: Gönüllü Katılım Formu	120
EK 3: Etik Kurul İzni	121
EK 4: Orijinallik Raporu.....	122

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1.	Serebral Palsi Rehabilitasyon Ekibi	13
Şekil 2.	Anneliğe geçişin temel sosyal sürecini oluşturan unsurlar	15
Şekil.3.	Katılımcılara İlişkin Tanıtıcı Bilgiler	36
Şekil.4.	Ana Tema 1 Ve ilgili Alt Temaları.....	37
Şekil.5.	Ana Tema 2 Ve İlgili Alt Temaları.....	63
Şekil.6.	Ana Tema 4 ve İlgili Alt Temaları	91



GİRİŞ

Toplumun temel taşı olan aile kurumunun post modern dünyada yeniden şekillenmesiyle beraber ailenin gelişimsel süreçlerini tamamlamalarını sağlayan “kadın ve anne olma” rollerinde de ciddi bir dönüşüm yaşanmaktadır. Kadının biyolojik cinsiyetinin bir getirisi olarak doğum yapabilmesi ve çocuğun bakımını üstlenmesi birçok toplumda kadın olmayı anne olmakla özdeş hale getirmiştir. Öyle ki evli olduğu halde çocuk yapmamayı tercih etmek birçok toplumda, halen “doğaya aykırı” bulunmaktadır. Bu noktadan hareketle “doğum yapma” biyolojik bir faaliyetten öte sosyal ve kültürel anlamlar da taşımaktadır (Miller, 2010, 83-113) ve çoğu zaman kadının toplumdaki statüsünü belirleyen temel etmen olmaktadır.

Anne olmak bir kadının hayatında önemli yaşam olaylarından biridir ve çoğu zaman mutluluk verici bir edim olarak karşımıza çıkar. Ancak, bebekle ilgili gebelik sürecinde, doğum anında ya da sonrasında yaşanan bir takım sağlık sorunları anneyi bambaşka içsel süreçlere taşıyabilir. Bu sağlık sorunlarının ciddiyetine göre anneler yoğun kaygı, inkar, öfke ve hayal kırıklığını bir arada yaşayabilmekte ve çeşitli baş etme yöntemleri geliştirmektedirler.

Çocukluk çağı hastalıklarından en sık görülme referansına sahip Serebral Palsi birçok alanı ilgilendiren ve kendi içinde birçok türevi bulunan şemsiye bir tanımlamadır. Bu şemsiye tanımlama içerisinde çocuğun engel türü ne olursa olsun ailelerin özellikle de aile içerisinde çocuğa bakım verme misyonunu üstlenen annenin hayatını büyük bir mücadele içerisinde sokmaktadır. Aileler için bir kriz durumu olan Serebral Palsiyi öğrenme ve baş etme sürecinde aileler sosyal, psikolojik ve ekonomik desteğe ihtiyaç duymaktadırlar.

Kronik bir engel olan Serebral Palsi tedavisi ve rehabilitasyonu aileler özelinde de anneler için uzun ve meşakkatli bir yolu beraberinde getirmektedir. Özellikle sosyo- ekonomik durumu iyi olmayan aileler için bu süreç daha da çileli bir hale gelerek anneleri depresyon ve intihara kadar sürükleyebilmektedir. Düşük

sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerde anne hem çocuklarına bakım vermek, hem de ev içi işlerden sorumlu tutulduğu için annenin kendi psiko-sosyal ihtiyaçları göz ardı edilmektedir.

Bu doğrultudan bakıldığında Serebral Palsili çocuğa sahip annelerin toplum içindeki kırılgan gruplardan birini oluşturduğu açıkça görülmektedir. Sosyal hizmetin en temel misyonlarından biri olan dezavantajlı ve kırılgan grupların yaşam kalitelerinin artırılması sürecinde, gerek özel gereksinimli çocuklara sahip olmakla ilgili, gerek bir kadın için en önemli yaşam olaylarından birisini tecrübe ediyor olmalarından dolayı bu annelerin annelik algılarının hangi değişkenlere göre nasıl şekillendiğinin araştırılması ve onlara sunulan hizmetlerin hissedilen ihtiyaçlar ölçüsünde yeniden değerlendirilmesi açısından bu çalışmayı yapmak sosyal hizmet disiplini için önem taşımaktadır. Ayrıca annelik sürecinin toplumsal cinsiyet algısına göre şekillenen bir süreç olduğunu ve çoğu kez kadının sosyal statüsünün annelik ile özdeşleştiğini düşünecek olursak, Serebral Palsili çocuğa sahip olmanın bir annenin sosyal statüsünü nasıl etkilediğini de ortaya çıkarmak\anlamak sosyal hizmet uygulaması ve literatürü için önemli bir kazanım olacaktır.

Araştırmanın Sorunsalı

Araştırmanın temel sorunsalı, Serebral Palsili çocuğa sahip annelerin anneliğe yükledikleri anlamları, çocuklarının Serebral Palsili oluşunu nasıl deneyimlediklerini ve kabul ettiklerini, bu süreçte yaşadıkları sorunlarla baş etme ve uyum mekanizmalarını kendi anlatımlarından hareketle ortaya koymaktır.

Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amaçlarını şu şekilde sıralayabiliriz:

1. Serebral Palsili çocuğa sahip olmak bu anneler için ne ifade etmektedir?

2. Anneliği nereden ve nasıl öğrenmişlerdir?
3. Serebral Palsiyi öğrenme sürecinde ve sonrasında hangi baş etme ve uyum mekanizmalarını kullanmışlardır?
4. Anneler bu süreçte ne tür psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar?
5. Serebral Palsili çocuğa sahip annelere ve ailelere yönelik hizmetler var olan ihtiyacı karşılama düzeyinde nasıl şekillenmelidir?

Araştırmanın Önemi

Sosyal Hizmetin en temel alanlarından olan “engellilik” ve toplumsal cinsiyet rolleri ile birlikte şekillenen “annelik rolü” nü konu alan pek çok araştırma olmasına rağmen Serebral Palsili çocuğa sahip annelerin deneyimlerini keşfetmeye yönelik nitel bir araştırmaya rastlanmamış olması bu araştırmayı önemli ve özgün kılmaktadır. Nitekim çocuklarda en yaygın görülen engellilik türü olarak bilinen Serebral Palsinin multi-disipliner bir alan olması ve sosyal hizmetlerin gerek hastane ortamında(tıbbi/psikiyatrik sosyal hizmet), gerek ekonomik ve psiko-sosyal yönlerden çalışmaya olanak sağlaması Serebral Palsili çocukların aileleri ile yapılacak araştırmaların da önemini artırmaktadır.

1. BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. SEREBRAL PALSI

“1862’de İngiliz Ortopedist William John Little tarafından ilk kez tanımlanan serebral palsy, çocukluk çağı sakatlıklarının başlıca nedenidir. Sigmund Freud dahil birçok bilim adamının bir asırdan fazla süre üzerinde yoğunlaştığı serebral palsy, 6 yaşa kadar ilerleyici olmayan beyin lezyonları sonucunda ortaya çıkan kalıcı hareket ve postür bozukluğu olup çocuğun hareket kabiliyetini kısıtlayan sinir sistemi hastalığıdır (Cristopher ve diğerleri, 1998; Yaşar 2005; Peker, 2007 s. 2).”

Bir başka kaynağa göre (Serebral Palsy (SP), merkezi sinir sistemindeki hasara bağlı olarak gelişen hareket bozukluğunu ifade etmektedir. Bu gelişim hastalığına sahip çocuklarda çeşitli yetersizliklerin geliştiği ve bazen çocukların kendi kendine bakabilme yetisinden tamamen yoksunlukları söz konusu olabilmektedir (Raina ve diğerleri, 2005, s. 627). Normal gelişim gösteren bebekte zamanla sinir sisteminin gelişmesi ile hareketlerde refleks kontrol azalarak istemli, kontrollü koordine hareketler gelişmeye başlamaktadır. Oysa serebral palsy ’li çocuklarda bu gelişmeler çok yavaş seyretmektedir. Kol, bacak ve gövde kaslarında sertlik, kuvvetsizlik, koordinasyon bozukluğu ve gevşeklik, istemsiz hareketler, denge bozukluğu, karşılıklı kas grupları arasındaki ilişkinin bozulması şeklinde motor gelişimde güçlükler görülür. Bu çocuklarda başı dik tutma, desteksiz oturma, emekleme ve yürüme gibi temel beceriler iki yaşın üzerinde çok yavaş kazanılmaya başlar (Mintaze Kerem ve diğerleri, 2000, s. 23-27).

1.1.1. Serebral Palsinin Nedenleri

Literatür bilgisine göre; “serebral palseye yol açan beyin hasarı doğum öncesi, doğum sırası veya sonrası dönemde gelişebilir ancak yaklaşık olarak %70- 80 vakada doğum öncesi dönem faktörleri rol oynamaktadır. En az görülme oranı ise yaklaşık %10-15 ile doğum sonrası süreçle ilgilidir.” Postnatal(doğum sonrası) dönemin süresi 2 yaş olarak belirtilmekle birlikte bu sınırın 5 yaşına kadar uzayabileceğini belirten araştırmacılar da vardır (Mintaze Kerem ve diğerleri, 2000, s.23).

“Son yıllarda gelişmiş ülkelerde neonatal (yenidoğan) bakımdaki yenilik ve ilerlemeler neonatal mortalitenin (ölüm/ölüm oranı) düşmesini sağlarken, prematüre ve çok düşük ağırlıklı bebeklerin yaşatılabilen olması SP açısından yüksek riskli bebeklerin artmasına neden olmuştur (Serdaroğlu ve diğerleri, 2006, s. 416). Buna karşın perinatal/postnatal bakımı henüz yeterli olmayan gelişmekte olan ülkelerde prematürelilik ve düşük doğum ağırlığı daha fazla önem kazanmaktadır (Yapıcı, 2018).”

Serebral Palsinin nedenlerine ilişkin yapılan bir çalışmada SP nedenleri şu başlıklar altında toplanmıştır (Keogh, 2008, s. 89-91):

- “enfeksiyon, inflamasyon ve hipoksi”
- “prematürite”
- “ çoğul gebelik”
- “ trombofili”
- “ genetik”
- “ plasenta”

Birçok serebral palse vakasının nedeni bilinmemekle birlikte Serebral Palsili Çocuklar Derneği(SERÇEV, 2018) web sayfasından alınan bilgilere göre başlıca risk faktörleri ise;

- Anne karnında geçirilen enfeksiyonlar (mikrobik hastalıklar)
- Gebelikte ilaç ve alkol kullanımı
- Gebelikte yetersiz beslenme
- Plasentanın (eşin) erken ayrılması veya göbek kordonunda sorun olması
- Ciddi preterm (erken) doğum -özellikle beyin kanaması geçirenler
- Düşük doğum ağırlığı
- Doğum sırasında bebeğin beynine yeterli oksijen gitmemesi,
- Anne ile bebek arasında kan uyuşmazlığı
- Çoğul gebelikler,
- Bebeğe ciddi sarılık olması,
- Menenjit (beyin zarının iltihabı)
- Beyin kanamaları,
- Boğulma
- Kafa travması
- İnme (herhangi bir nedenle vücudun bir tarafının kullanılamaması)

Gebelik dönemlerine göre risk faktörlerini inceleyen çalışmalarda bu sorunun nedenleri açısından oluşturulan risk faktörleri ise şu şekildedir (Nadire Berker, 2005, s. 5-88; Miller, 2005, s. 27-49; Eriman, 2009).

Prenatal dönem

- Kalıtsal hastalıklar, akrabalık
- Maternal intrauterin enfeksiyonlar (Rubella, herpes, toksoplazmozis, sitomegalovirüs)
- Annenin metabolik hastalıkları (Diyabet, hipo/hipertiroidi, gebelik toksemisi)

- İntrauterin anoksi kaynağı ya da fetüsün kan akımının azalması (Plasenta yetmezliği, maternal hiper/hipotansiyon, anemi, hamilelik esnasında yapılan ameliyatlar)
- Rh uyumsuzluğu- ABO ve Rh uyumsuzluğu sonucu kernikterus gelişmesi
- İlk trimesterde radyasyona, teratojenlere maruz kalma
- Kimyasal zehirlenme (Alkol, sigara)
- Komplike gebelik, kanama
- Konjenital beyin malformasyonları
- Sosyoekonomik faktörler
- Maternal mental retardasyon, konvülsiyonlar
- Çoğul gebelik
- Çocuk düşürme denemeleri (Mekanik veya toksik, teratojenik ajanlar ile)
- Amniyon sıvı azlığı nedeni ile fetüs duruş bozuklukları
- Abdominal travma
- Prenatal beyin kanaması

Perinatal dönem

- Prematürite < 36 hafta
- Düşük doğum ağırlığı (< 2500 gr)
- Zor/müdahaleli doğum
- Anormal geliş
- İntrakranial kanama
- Travma
- Enfeksiyon
- Bradikardi ve hipoksi
- Düşük apgar skoru

- Anoksi (Respiratuar distres sendromu, mekanik obstrüksiyon, doğum eyleminin uzun sürmesi, kordon dolanması, plasenta previa, yenidoğan anemisi)

Postnatal dönem

- Travma
- Enfeksiyon (Ensefalit, menenjit, sepsis, abse)
- İntrakranial kanama
- Koagulopatiler
- Konvulsiyonlar
- Hiperbilirubinemi
- Arteriovenöz malformasyonlar
- Anoksi (Karbonmonoksit zehirlenmesi, suda boğulma, yiyecek aspirasyonu)
- İnflamatuar-immünolojik nedenler (Sistemik lupus eritematozus, reye sendromu)
- İntrakranial patolojiler

1.1.2. Serebral Palsinin Sınıflaması

Serebral Palsinin 1961 yılındaki ilk tanımlamasından sonra kavramsallaştırılması ve sınıflamasının geliştirilmesi için çalışmalar yapılmıştır (Eriman, 2009). Şu an kullanılan en yaygın sınıflandırma 2000 yılında Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SECP) tarafından önerilen, tonus ve hareket anormalliğinin dominant tipine göre olan sınıflama şu şekildedir ((SCPE), 2000):

- Spastik (unilateral ya da bilateral)
- Ataksik

- Diskinetik (distonik ya da koreatetoid)
- Mikst(karma)

Spastisite, harekete yanıt olarak kasta aşırı artış gösteren kasılma ve tutukluk halidir. Spastisitede kol, bacak ve gövde kaslarının tonusunda (istirahatteki kas gerginliği) artış mevcuttur. Spastik kaslar pasif hareket sonucu oluşan gerilmeye karşı aşırı kasılmayla yanıt verirler. Tonusdaki artış o kasın hareket ettirilmesindeki hıza bağlıdır; yani böyle bir çocuğun dirseği hızla açılmak istendiğinde dirseği kontrol eden kasların süratle kasıldığı ve dirsek hareketini zorlaştırdığı, ancak aynı dirsek bu sefer yavaş olarak açılmak istendiğinde bu direncin çok daha düşük olduğu gözlenir (Centel, 2018). Spastik SP'nin tutulan vücut bölgesine göre; hemipleji, dipleji, tetrapleji, monopleji ve tripleji gibi alt sınıfları vardır. Spastik serebral palsi vakaların %70-85'ini oluşturur. Spastik SP'li hastaların tutulan vücut bölgesine göre %90'ını hemipleji, eşit oranda dipleji ve kuadripleji(tetrapleji) hastaları oluşturur. Spastik hastaların kalan %10'luk kısmını ise tripleji ve monoplejiler oluşturur" (Diamond ve Armento, 2005).

Ataksi özellikle yürürken belirginleşen koordinasyon bozukluğudur. Çocuklar dengeyi sağlamak amacıyla bacaklarını açarak beceriksizce yürürler. Beyincik (serebellum) hasarında görülür. Çocuk başlangıçta genellikle hipotoniktir; 3 yaşından sonra tonus düzelirken denge sorunu ortaya çıkar (Selim Yalçın, 2000).

Diskinetik tip beynin daha derindeki merkezlerinin (talamus, beyincik) hasar görmesi sonucu ortaya çıkar. Bu merkezler eşgüdüm, denge ve ince motor hareketlerden sorumludurlar. Diskinetik tipler heyecanlandıklarında istemsiz hareketler de artar. Konuşma bozuktur; çocuğu anlamak zordur. Mental durum genellikle normal olmasına karşın konuşma bozukluğu nedeniyle yanlış kaniya varılabilir. Sıkça eşlik eden işitme kaybı da bu yanlış kaniyi güçlendirir. Hastalar yutma güçlüğü çeker; tükürüklerini tutamaz (Yalçın ve diğerleri, 2000, s. 20; Centel, 2018).

Miks (karma) tipte ise deęişik tip hareket bozuklukları gör  l  r. Genellikle bir   ocukta bu bozuklardan bir ka   tanesi birlikte bulunur, ancak bunlardan biri   ok daha baskındır (Centel, 2018).

Serebral Palsinin t  rlerine g  re deęişiklik g  steren problemlerin yanı sıra SP' ye eřlik eden bařka sorunlar da bulunmaktadır. Bunlardan en sık ve yaygın olanları; mental retardasyon (%23-44), epileptik n  betler (%35-40), oromotor (emme (%57), yutma (%38) problemler, salya akıtma (%10), konuřma problemleri (%42-81), kas-iskelet sistemi bozuklukları, gastrointestinal(sindirim sistemi) problemler, g  rme problemleri (%62), diř problemleri, solunum problemleri, iřitme problemleri(%25),   riner problemler(%25), aęrı(%28), uyku problemleridir (Eriman, 2009).

1.1.3. Serebral Palsinin G  r  lme Sıklıęı

1998 yılında, sekiz Avrupa   lkesinde on d  rt merkez Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) isminde bir aę bařlatmıřtır. CP'yi sınıflandırma kriterleri hakkında uzlařmaya vardıktan sonra altı   lkede yaygınlık oranlarını ve daha ayrıntılı 13 alanın prevalans tahminleri sunulmuřtur((SCPE), 2000). Bu tahminlere g  re se  ilen bu   lkelerde SP Prevalansı 1970 lerde 1000 canlı doęumda yaklařık 2(2'nin altında) olarak verilirken; 1990 lara gelindięinde bu oran 2 nin   zerine   kmıřtır. Cinsiyete g  re daęılıma bakıldıęında ise   oęunluęu erkek   ocukların oluřturduęu g  r  lmektedir.

Dięer   lkelerde yapılan prevalans   alıřmalarına bakıldıęında da bu oran anlamlı řekilde farklılařmamaktadır (Odding ve dięerleri, 2006). Nitekim bu oran "  inde(Liu ve dięerleri, 1999) 7 yařın altında   ocuklarla yapılan   alıřmada 1000'de 1.6; Finlandiyada(Riikonen ve dięerleri, 1989) 1000'de 2,5; İngilterede (Pharoah ve dięerleri, 1987) 1000'de 1.9; İsve  de 1000'de 1.96 (Himmelmann ve Uvebrant, 2018); Avustralyada(Reddiough ve Collins, 2003) 1000'de 2-2.5; Arabistan Krallıęında (Wyne ve dięerleri, 2017) ise 1000 'de 2,34 olarak rapor edilmiřtir. 1984'te Mississipide yapılan ve siyahi ırkla beyaz ırkın cinsiyete g  re prevalans deęerlerini karřılařtıran   alıřmada ırkın   nemli bir farklılık

yaratmadığı ancak cinsiyet dağılımında erkeklerin (1000 de 2.12) çoğunluğu oluşturduğu” gösterilmiştir (Haerer ve diğerleri, 1984).

Ülkemizde Serebral Palsinin prevalansı ile ilgili yapılan en kapsamlı çalışma Serdaroğlu ve arkadaşları (2006) tarafından 2 ile 16 yaş arasında 41 861 çocuk seçilerek yapılmıştır. Yapılan çalışma sonucunda Türkiye’de SP prevansı her 1000 canlı doğumda 4.4 olarak raporlanmıştır. Ülkemizdeki oranın yüksek olmasının sebepleri olarak; hamilelik dönemindeki takiplerin yetersizliği, erken doğumlar ve doğum sonrasındaki yetersizliklerin olduğu tahmin edilmektedir (Öztürk ve diğerleri, 2007; Akmeşe ve Kayhan, 2016).

1.1.4. Serebral Palsinin Tedavisi Ve Rehabilitasyon

SP ile ilgili merkezi sinir sistemindeki lezyonu iyileştirecek başarısı kanıtlanmış bir tedavi yoktur. Ancak beynin sağlam bölgeleri hasarlı bölgelere ait fonksiyonları üstlenir, yeni sinapslar oluşur ve 5-6 yaşına kadar beyindeki nöronlar yeniden organize olurlar, buna bağlı olarak bazı fonksiyonlar kısmen kazanabilir (Yalçın ve diğerleri, 2000).

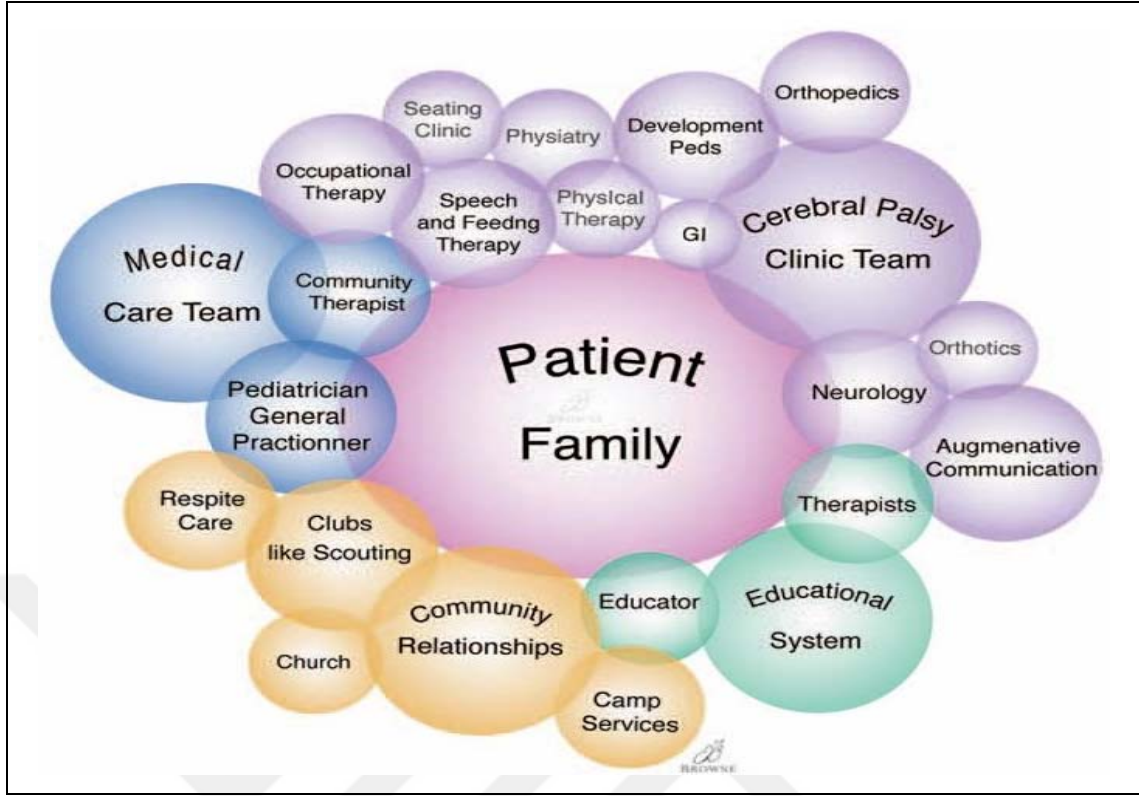
SP’nin ana bileşeni her ne kadar motor fonksiyon bozukluğu olsa da sıklıkla duyuşsal, konuşma ve dil bozuklukları, işitsel, görsel, davranışsal ve öğrenme problemleri, epilepsi ve uyku bozuklukları gibi birçok problem de eşlik eder (Odding ve diğerleri, 2006; Safer, 2017). “SP’nin doğasında yer alan pek çok semptom ve klinik belirtinin bir arada bulunması nedeni ile birçok tıbbi uzmanlık dalını birden ilgilendirmesinin yanı sıra, yaşam boyu sürececek bir rehabilitasyon, eğitim, psikolojik danışmanlık ve aile danışmanlığı gibi hizmetlerinde verilmesinin gerekliliği söz konusudur. Bu nedenlerle SP, birçok uzmanlık dalının birbiri ile koordineli çalışmasını gerektirir. Bu bir ekip çalışmasını gerektirir” (Eriman, 2009).

Serebral palsili çocukların tedavi programı hastanın yaşı ve fonksiyonel durumuna göre belirlenmelidir. Tedavi planı yapılırken çocuğun nörodevelopmental ve muskuloskeletal durumu yanında kognitif fonksiyonları ve motivasyonu, çocuğun ve ailenin hedefleri, ailenin sosyoekonomik düzeyi ve kaynakları göz önünde tutulmalıdır (Miller, 2005, s.151).

Bir şemsiye tanımlama olan Serebral Palsi tedavisi ve rehabilitasyonu yukarıda da belirtildiği üzere multi- disiplinler bir çalışmayı gerektirmektedir. Bu multi- disiplinler çalışmayı Freeman Miller'in "Cerebral Palsy" adlı kitabındaki tablodan oldukça detaylı bir şekilde görmek mümkündür. Ayrıca bu kitap Serebral Palsi ve rehabilitasyonuna ilişkin yazılmış olan en kapsamlı kaynaklardan biridir.

Bu tedavi alanlarının Yalçın ve arkadaşları(2000) şu şekilde sıralamışlardır:

- “1) Medikal tedavi
- 2) Psikolojik tedavi
- 2) Psikolojik tedavi
- 3) Özel eğitim
- 4) Fizyoterapi



Şekil 1. Serebral Palsi Rehabilitasyon Ekibi (Miller, 2005)

- 5) İş-uğraşı terapisi
- 6) Ortezler
- 7) Ortopedik tedavi
- 8) Nöroşirurjik girişimler

1.2. BİR BEDENDE İKİ KİŞİ YAŞAMAK: ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELER

1.2.1. Anneliğe Geçiş

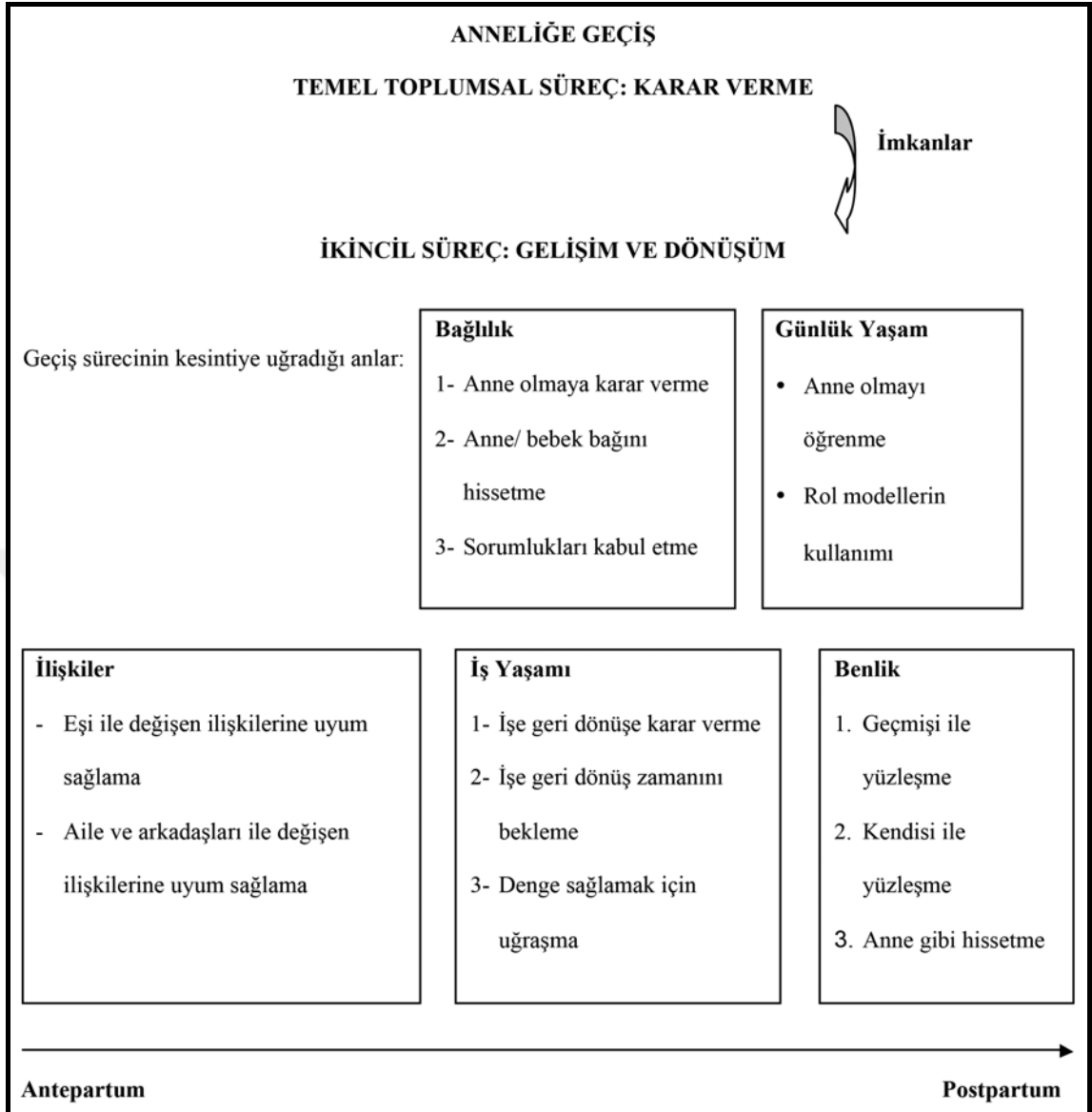
Her insan için hayat birçok önemli olayı içerir. Bunların bazıları kişinin kendisini tanıması, büyümesi, kimlik edinmesi ve toplumda yüklendiği rolün değişmesini gerektiren olaylardır. Kadınların hayatında da evlenme dışında önemli

olaylardan birisi ilk kez anne olmasıdır. Anne için çok önemli olan bu süreçte hayatında kaçınılmaz değişiklikler olur (Zabielsky, 1994; Aktaran Çalışır, 2003).

Annelik rolü kavramının kadınla tanışması çocukluk dönemindeki deneyimleriyle başlar ve gebelik dönemindeki rol modellerini izlemesiyle anlam kazanmaya başlar. Bebeğin doğmasıyla annenin var olan annelik kavramı etkilenir ve annenin kendi stilini yavaş yavaş geliştirmesiyle devam eder, sonuçta kendini tam yeterli bir anne olarak algıladığında tamamlanır (Zabielsky, 1994; Aktaran Çalışır, 2003).

Anneliğe geçiş süreci, sadece annenin bireysel sağlığı ve mutluluğu için değil, aynı zamanda bebeğin iyilik hali ve aile bütünlüğünün korunması için de önemlidir (Nelson, 2003). Çünkü annenin yeni rolünü benimsemesi ve kabulü kendi sağlığını etkilediği kadar, bebeğin ve ailenin sağlığını da etkilemektedir. Aile içindeki bu etkileşim ve bağ nedeniyle aile üyelerinden birinin sağlığında bozulma olması, aile içindeki dengeyi bozabilmektedir. Sağlığı bozulan birey özellikle kadın olduğunda, bu denge daha da etkilenmektedir (Taşkın 2012; Aktaran Deliktaş ve diğerleri, 2015).

Aşağıdaki şekil 2’de açıkça ifade edildiği üzere “anne olmak bir kadının hayatında en önemli geçiş noktası olarak kabul edilmektedir. Kadınlar bir bebeğin ebeveyni olma sürecinde yeni rollerini gerçekleştirirken değişik yaşam olaylarından ve kişisel kaynaklardan yararlanmaktadırlar” (Grace, 1993; Çalışır, 2003).



Şekil 2. Anneliğe geçişin temel sosyal sürecini oluşturan unsurlar (Nelson, 2003)

1.2.2. Annelik Rolü Başarımı

Anne olma kuramı, hemşirelik kuramcılarında Ramona T. Mercer tarafından hemşirelik uygulamaları için ortaya konmuştur. Mercer'in, annelik rolüne ilişkin teorik kaynakları 1960'ların sonlarında başlayan çalışmalarına dayalıdır. Mercer'in maternal faktörleri inceleyen araştırması; sağlık, davranış, çocuk büyütme, kişisel özellik, sosyal destek, sosyal stres, çocuk ve doğum deneyimi gibi doğumdan sonraki ilk yılları içine alan durumları kapsamaktadır (Aktaran; Özkan, 2010).

Annelik rolü başarıml süreci gebeliğin belirlenmesiyle başlayan, gebelikte gelişen, doğum sonrası dönemde devam eden ve annelik kimliğinin oluşumu ile tamamlanan bir süreçtir. Annelik rol başarıml süreci, etkileyen faktörlere bağılı olarak her kadında deęişiklik gösterir. Annenin yaşı, eğitim durumu, kişilięi, benlik kavramı, saęlık durumu, saęlığı algılayışı, aldığı sosyal destek, çocuęuna bağlanma durumu, çocuęun babasıyla olan ilişkisi, yeni doğan bebeğin mizacı ve ailenin sosyoekonomik durumu gibi nitelikler annelik rolüne uyumu ve annelik rolü başarımlını etkileyen etmenlerdir” (Tarkka ve Paunonen,1999).

Mercer (2004) “annelik rolünün gerekleşmesini ve annenin kurulu düzenine, annelik davranışlarını katmasını rol başarıml süreci” olarak tanımlamaktadır. “Annelik rolü başarımlı, kadının gebelięi süresince gelişim gösteren, doğumla gerekleşmeye başlayan süreçtir ve doğumdan bir yıl sonrasına kadar devam eden bir süreçtir. Anneler arasındaki farklılıklara bağılı olarak bir ay içerisinde başarılabildięi gibi bir yıl kadar da sürebilir, ortalama dört ayda oluşur” (Aktaran; Özkan, 2010).

Mercer’in kuramına göre annelik kimliğinin şekillenmesi, doğan her çocukla birlikte ortaya çıkar ve beklentiler safhası, formal safha, informal safha, kişisel safha olmak üzere dört evrede gerekleşir. Bu evrelerin her biri anne ve baba arasındaki ilişki, aile fonksiyonu, önemli kişiler, stres ve sosyal destek tarafından etkilenir (Mercer, 2006):

Bir bireyin anne ya da baba rolünü gerekleştirmedeki becerisini kazanmada, genel olarak kişilik yapısı, özellikleri ve psikolojik olarak iyilik halinde olup olmaması, konuyla ilgili destek sistemleri ve bebeğin/çocuęun özelliklerinin (mizacı, hastalık varlığı vb) rol oynadığı belirtilmektedir (Tarkka ve Paunonen, 1999; Çalışır, 2003).

Annelik rol başarıml süreci ile ilgili literatüre bakıldığında annelięe uyumu etkileyen öncül etmenlerden bazılarının; “ebeveynin yaşı, eğitim durumu, saęlık durumu, saęlığı algılayışı, çocuęa bağılılık durumu, benlik kavramı, çocuęun babasıyla olan ilişkisi, ebeveynlięe hazırlık eğitimi, evlilik ilişkisinin kalitesi,

çocuk bakımı ve yetiştirilmesi ile ilgili önceki deneyimlerin varlığı ve miktarı, stres faktörleri ve destek sistemleri” olduğu bildirilmektedir.

1.2.3. Engelli Çocuğa Sahip Anneler

Aile, çocukların sağlıklı olarak yetiştirilip gelişebileceği ve önemini hiçbir zaman yitirmeyen evrensel bir kurumdur. Özellikle ilk davranış kalıpları, toplumsal hayata ilişkin ilk roller ve kurallar, temel alışkanlıklar, mutluluklar, sevgiler aile içinde öğrenilmektedir. Bu nedenle sağlıklı ya da engelli olsun her çocuğun içinde büyüüp gelişebileceği bir aileye ihtiyacı vardır (Peker, 2007).

Her toplumda ailelerin gelişimsel süreçlerini devam ettirmelerini sağlayan, her üyenin işgal ettiği konuma uygun, toplumsal olarak belirlenmiş bazı roller vardır. Her üyeden, diğer aile üyelerinin ve hatta toplumdaki diğer sosyal aktörlerin belirli rol beklentileri bulunmaktadır (Önal,1990). Bu rol ve beklentilerin uygun şekilde karşılanması aile kurumunun en temel işlevi olan “toplum için sağlıklı bireyler yetiştirme” misyonunu yerine getirmesi bakımından önemlidir. Kadın olmak her ne kadar biyolojik cinsiyete dayalı bir tanımlama olsa da, aile sistemi içerisinde yeni doğan bebeğin sorumluluğunu birinci derecede üstlenecek sorumlu kişinin “anne” olması, kadının toplum içindeki sosyal statüsünü belirlemede önemli bir etkiye sahiptir.”

Anne olma süreci kadının yaşam döngüsünde en önemli gelişimsel geçişlerden birisidir. Bu süreç, aileye yeni bir üyenin katılması ile çoğu zaman mutluluk verici bir olay olmakla birlikte anneliğe geçiş ilk gebeliğini yaşayan kadınlarda, adölesan gebelerde, ileri yaş gebelerde ve konjenital anomalisi olan bir bebeğe sahip olan gebelerde farklı şekillerde olabilmektedir. Sağlıklı bir bebeğe sahip olmayı uman bir anne, bebekte anomali tanısı sonrası post-travmatik stres yaşayabilmekte, bu duruma öfke, şok, hayal kırıklığı ve yetersiz adaptasyon gibi tepkiler verebilmektedir” (Deliktaş, Körüklü ve Kukulu,2015).

Aileye engelli bir bireyin katılması ile başlayan süreç, ciddi psiko-sosyal ve ekonomik sorunları da beraberinde getirebilmektedir. Bu süreçte anne babaların birbirlerini ya da kendilerini suçlamaları, ne yapacaklarını bilememeleri, yeni duruma uyumda güçlüklerle karşılaşma, aile düzeninin değişmesi, aile içi ilişkilerin etkilenmesi, toplumun engelli birey ve ailesine olumsuz bakışı gibi durumları da gündeme getirmektedir (Özbesler, 2008; Aktaran Yıldırım ve diğerleri, 2012).

Ailelerin engelli çocuğa sahip olması, engel türü ve derecesi ne olursa olsun bir takım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir(Özşenol ve diğerleri, 2003). “Engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerle aile içi ve sosyal ilişkiler bozulmakta, ailenin ekonomik durumu olumsuz yönde etkilenmekte; pek çok anne baba artan düzeyde kaygı, depresyon, umutsuzluk yaşamakta, evlilik ilişkileri bozulmakta ve kişisel uyumlarında azalma olmaktadır”(Yıldırım ve Conk, 2005).

Drotar ve arkadaşlarının 1975 yılında geliştirdikleri modelde “konjenital malformasyonu olan bebeklerin doğumu ile ebeveynlerin bebeğin doğumuna tepkilerinin şok, inkar, keder ve öfke, adaptasyon ve yeniden düzenleme şeklinde olduğunu tanımlamıştır.” Drotar Modeli’nin uygulanabilirliğini değerlendiren bir başka çalışmada ise, “konjenital malformasyonu olan bir bebeği olacağını öğrenen tüm annelerin şok, inkar, keder ve öfke aşamalarını yaşadığını, bütün annelerin adaptasyon aşamasına ulaşırken, hiçbir annenin yeniden düzenleme aşamasına ulaşamadığını belirtmiştir” (Aktaran; Deliktaş, Körüklü ve Kukulu, 2015).

Kronik bir engellik hali olan ve bir çok uzmanlık alanının işbirliği içerisinde çalışmasını gerektiren SP’nin tedavisinde aile, rehabilitasyon ekibinin en önemli üyelerinden birini oluşturmaktadır. Ailede annelerin konumu düşünüldüğünde; anneler bir yandan SP’li çocuğunun bakımını daha iyi yapabilmek için çabalarırken diğer yandan da kendi sosyal gereksinimlerini karşılayamama durumu ile yüz yüze gelmekte ve bu durum annenin yaşam kalitesinin de düşmesine sebep olabilmektedir (Piştav Akmeşe ve diğerleri, 2011). “Bununla

birlikte, yeterli mali ve maddi kaynakları olmayan; aile içinde veya dışında yeterli sosyal desteği olmayan; değerleri, inançları veya kişiliği çocuklarının engelliliği nedeniyle değişime uğrayan ve sıkıntı yaşayan ebeveynlerin başa çıkma kaynaklarını çok az kullanabildiği saptanmıştır”(Işıkhani, 2005).

Büyüme ve gelişme sürecindeki Serebral Palsi’li çocuğun, yaşlarına göre farklı uğraşlar içinde olması aileyi etkilemektedir. Çocuğun içinde bulunduğu dönem, ailenin yaşadığı güçlüğün yoğunluğunu değiştirmektedir. Bu dönemleri genellikle on iki – on beş ay arası, yirmi dört – otuz ay arası, altı yaş, adolesan dönem ve yirmi bir yaş olarak ifade edebiliriz. Bu kriz dönemlerinde ebeveynler ciddi problemler ile karşılaşsalar da annenin bebeklik döneminde, babanın ise yürüme, okul çağı ve adolesan dönemde güçlüğü daha yoğun yaşadığı belirlenmiştir (Peker, 2007).

Anne bakımına ihtiyacın en yoğun olduğu 6 yaş öncesi dönemde, SP’li bir çocuğa sahip olmak annenin yaşamını güçleştirmektedir(Glasscock,2000). Çünkü aile içi ilişkiler, ebeveyn tutumları, engelli çocuğu kabul etme düzeyleri çocukla daha fazla etkileşim kuran, sorumluk alan anneyi etkilemektedir (McCubbin ve Huaang, 1989). “Ülkemiz sosyo-kültürel yapısında genellikle SP’li çocuğun bakımını üstlenmek zorunluluğu annelere düşmektedir. Annelerin çocukla birlikte vakit geçirme, bakım, beslenme ve diğer gereksinimleri ile ilgilenmesi gerekmektedir. Ekonomik düzeyi düşük ailelerdeki maddi sıkıntılarında bu tabloya eklenmesi ile birlikte bu durum anneler üzerinde ciddi stres kaynağı olabilmektedir” (Piştav Akmeşe ve diğerleri, 2011).

1.3. SOSYO-POLİTİK BİR EYLEM OLARAK “ANNELİK”

20. yy.’ın başından itibaren toplumsal hareketler çeşitlenmiş, bu alanın sınırları, daha önce siyaset alanına girme şansı bulamayan farklı özneler için aşınmaya başlamıştır. Şüphesiz bu süreçte öne çıkan en önemli öznelerden biri de kadınlardır. Kadın hareketi 18. yüzyılın sonundan bu yana pek çok açıdan meşruiyetini kazabilmiş olsa da, kadınlara özgü bir kimlik olan annelik, bir

siyasal öznelik konumu olarak şüphesiz henüz yeterince sorunsallaştırılmamıştır (Orhan, 2013).

Feminist literatürde, sosyal inşa olarak annelik kurumu (motherhood) ve anneliğe değin her türlü pratiği içine alan annelik edimi (mothering) son derece tartışmalı kavramlardır. Annelik edimi, hayatta kalmak için başka birinin bakım ve ilgisine bağımlı olan insan için yapılan tüm dinamik etkinlikler ve ilişkiler ağı olarak tanımlanabilir. Dolayısıyla, çocuk doğurmaktan eğitmeye, hatta engelli ve yaşlıların bakımına kadar birçok etkinlik annelik edimi içerisine dâhil edilebilir. Ancak annelik edimi evrensel olarak kadınlıkla özdeşleştirildiğinden, her türlü bakım işi de kadınlıkla ilişkilendirilmiş ve sonucunda da annelik, kadınların toplumsal cinsiyet rollerini pekiştirmiştir (Orhan, 2013).

Annelik pratiklerinin kadınların denetlenme araçlarından birine dönüştüğünü söylemeleri, bunu ifşa ederek eleştirmeleri nedeniyle feministler çoğu zaman ataerkil toplum tarafından “anneliğe düşman olmak” la suçlanmışlardır. Ancak kadınlara yüklediği bu baskılar nedeniyle annelik deneyiminden vazgeçmiş, kürtaj ve doğum kontrolü gibi kadınları annelikten uzaklaştıran bir bakış açısını benimsemiş kimi radikal feministler olmakla birlikte, pek çok feminist yaklaşım annelik pratiklerinin dönüştürülmesine odaklanmaktadır. Feministler, kadın özgürlüğünün bir parçası olarak uygun fiyatlı çocuk bakım hizmeti gibi anne-dostu uygulamaların önemini vurgulamış, kendi annelik deneyimleri hakkında yazılar yazmış ve bunu aktivizmleri açısından bir motivasyon olarak kullanmışlardır (Kinser, 2010: 395-396). Ünlü feminist düşünür ve yazar Ruddick(1980) de anneliği “kadın kimliğinin ayrılmaz bir parçası, günlük aktivitelerin ve gelecek planlarının merkezi tamamlayıcısıdır” şeklinde tanımlayarak bu bağlamda, annelerin ne hissettikleriyle değil, ne yapmaya çalıştıklarıyla tanımlandıkları belirtmektedir (Ruddick, 1980).

Annelik çalışmaları ile ilgili en kapsamlı kaynak olan 3 ciltlik “Encyclopedia of Motherhood” da Institution of Motherhood (Coulter, 2010, s. 571). bölümde “annelik aynı zamanda bir prensip, toplulukların siyasi ve sosyal düzeninde önemli bir bileşen, yani bir kurumdur. Kurumlar ise insan davranışını bireylerin

değil, topluluğun ihtiyaçlarına göre düzenleyen, önemli kültürel pratikler ve kurulu toplumsal mekanizmalardır. Bu nedenle annelik, basitçe biyolojik ya da içkin değildir; aynı zamanda ideolojik ve politik olarak işlev gören toplumsal bir kurumdur” ifadesi yer almaktadır.

Sharon Hays’ın “The Cultural Contradictions Of Motherhood” adlı kitabında annelik; “temelde ne kadar hissel olursa olsun, egemen ideoloji içersinde annelik hislerden daha fazlasını ifade etmektedir. Annelik ideolojisi; anneliğin eşi olmayan, tamamen çocuk merkezli, duygusal olarak bağlayıcı ve zaman gerektiren bir görev olarak karşımıza çıkmaktadır” (Hays, 1999, s.71) şeklinde dile getirilmiştir. Bununla ilintili olarak “Medyada Annelik Temsilleri” adlı makalede anneliğin sosyo-politik süreçlerin bir parçası haline getirilerek kurumsallaştırılması ve erkil yapının bunu nasıl meşrulaştırdığı şu şekilde anlatılmaktadır: “Anne olmak, kadın bedeninin doğurgan doğasının, başka bir ifadeyle biyolojik yapısının bir sonucudur. Bu durum, toplumsal cinsiyet rollerini biyolojik cinsiyetin doğal bir sonucu olarak gören egemen geleneksel yaklaşımların kendilerini meşrulaştırdıkları temel dayanaklardan birini oluşturur. Ataerkil sistem, biyolojik cinsiyet özelliklerinden hareketle kadın ve erkek arasındaki karşıtlıkları, farkları kurar ve kadın, ‘annelik özelliğinin doğal bir sonucu olarak’ şefkatli, duygusal, fedakâr, besleyen, büyüten olarak tanımlanır. Kadınlık özellikleri gibi annelik de evrensel –olduğu kabul edilen- roller ve değerlerle bezenmiştir. Bu tanımlama biçimi, annelik pratiklerinin toplumsal ve ideolojik belirlenmişliğinin üstünü örter” (Akca, 2015).

Kadınların anne olarak yaşamlarını sürdürdükleri bağlamlar sosyal olarak inşa edilen, tarihsel ve kültürel olarak değişen bağlamlardır. Annelik evrensel bir deneyim olarak görülmekte, anne olmak her yerde sosyal ve kültürel olarak belirlenmekte ve biçimlenmektedir. Kadınların üreme ve çocuk doğurmaya ilişkin beklentileri ve deneyimleri, başkalarıyla olan etkileşimler yoluyla oluşmakta ve “otoriter bilginin” hâkim biçimlerine istinaden şekillenmektedir (Miller, 2010, s. 54 - 55).

Türkiye gibi ailenin daha milliyetçi ve muhafazakâr değerlerle kurulduğu ve kutsandığı toplumlarda ise annelik, ulusçu söylemlerin bir parçası olarak karşımıza çıkmaktadır. 1990'lı yıllara kadar Türkiye'de çok daha belirgin olan pasif yurttaşlık anlayışı çerçevesinde tüm yurttaşlar gibi kadınlar ve anneler de öncelikle ailesine ve yurduna bağlılık ve fedakârlıkla yükümlü tutulmuştur. Asker ocağı, millet ocağı gibi söylemlerle toplumun en küçük hücresi gözüyle bakılan aileye atfedilen kutsallık halesi daha geniş bir alana taşınmaktadır (Oğuz, 2005: 117). Bu bakımdan Türkiye'deki feminist çalışmalar, hâkim annelik kimliğini Türk modernleşme sürecindeki inşasından başlayarak analiz etmişlerdir.

1.3.1. “Fedakâr Kadının Olanı Yetiştirme/Yetirme” İşlevi olarak: İdeal Anneler

Anne ideolojisi; ırk ve sınıf önyargılarının yanı sıra ailenin heteroseksist ve ataerkil kavramlarını yansıtan uygun anneliği tarihsel kavramlarla oluşturmuştur (Aktaran Zeytinoğlu, 2012). Temelde annelerden beklenen, bir takım kurulu ahlaki kodların ve davranış biçimlerinin içini doldurmalarıdır. “Hayatı koruyan ve esirgeyen olma, büyümeyi teşvik etme ve kabul edilebilir bir kişilik yoğurma”, “annelik pratikleri”nin bileşenleri olarak kadınlara atfedilmektedir (Ruddick, 1980).

“Anne olmak “bir rol oynamaktan” daha fazlasını içinde barındırmaktadır. Annelik, bedene ait bir deneyimi, kültürel olarak tespit edilmiş sorumluluk duygularını ve bir bebeğin ihtiyaçlarını karşılayabilmeyi içermektedir. “Anneliğin birçok kişi tarafından biyolojik açıdan belirlenmiş olarak görülmeye devam etmesi, kadınların kendi deneyimlerini anlamlandırmaları gereken bağlamı karmaşıklaştırmaktan başka bir şeye hizmet etmemektedir. Bu sadece ahlaki bir mayın tarlası değildir; bunun ötesinde kadınlardan nasıl annelik edeceklerini içgüdüsel olarak bilmeleri de beklenmektedir (Miller, 2010, s. 33 - 35)”. “Tutarlı” ve “sorumlu” anne, çalışan, kendi kendini eleştiren, yöneten, ev işinin ve çocuk yetiştirmenin bilimsel bilgisiyle donanmıştır. Bu anlamlar “iyi anne” ye atfedilirken aynı zamanda “öteki” sini “kötü anne” olarak yaratmakta;

çocuklarının bakımına kendini adamayan, bu yüzden “tembel” olan, “sorumsuz” ve “tutarsız” olan, bu şekilde anneliğinde “kolaya kaçan”, “rahat kadın” olmaktadır” (Bayraktar: 2011, s. 33).

Green ataerkil toplumda, annelik ve anne-çocuk ilişkilerinin romantikleştirildiğini belirtir ve “Bu biyolojik anne ideali, anneleri şefkatli, duygusal ve bağımlı varlıklar olarak gösterirken, annelerin hayat veren, fedakâr, hoşgörülü olması beklenmekte ve annelik etmenin dışındaki kimlikleri ve bireysellikleri yadsınmaktadır” der(Green, 2010, s. 970). “Kadınlar, yeni nesilleri doğuran, büyüten ve yetiştirenler olarak görülmüş, eğitimlerinde ev isleri ve bilgili kadın olmaları istenmiştir. Kadının meslek yaşamının annelik ve ev isleriyle birlikte yürütülmesinin gerekliliği vurgulanmıştır” (Ünal, 2018). Böylelikle Bayraktar (2011, s. 84)’ın belirttiği gibi anneliğin dışında başka bir kadınlık ihtimali de reddedilmiş olur ya da söz konusu annelik mesaisi ile bu ihtimale imkân tanınmaz; anne çocuğa bağlıdır, hatta onunla özdeşir; böyle bir bağın varlığını inkâr etmek ise “anne olmamışlık” demektir.

“İyi anne” olmak aynı zamanda babalığın kalitesinin sorumluluğunu da içermekte; “iyi anne”nin çocukları için “iyi babalığın” karşılandığını garanti altına alması gerekmektedir. Annelik aynı zamanda cinsellik gibi normlarla da bağlantılıdır. Örneğin; “iyi anne” heteroseksüeldir ve çocuklarının babasıyla evlidir (Aktaran Zeytinoğlu, 2012).

“Yoksullar arasında kadınlara baktığımızda ise, geleneksel dayanışma ilişkilerinin kurucu faktörü olarak geleneksel rol ilişkileri çerçevesinde anne ve es olarak, “fedakar kadının olanı yetirme” islevini yerine getiren itici güç olarak görülmüşlerdir. Yoksul kadınların, öncelikli aile himayesinde yaşamaları, eğer eşleri ölmüş ise akraba, komşu, hayırseverlerin yardımlarına başvurmaları ve son care olarak devlet yardımlarına başvurmaları hoş karşılanmıştır” (Gül, 2009).

1.3.2. “Yuvayı Dişi Kuş Yapar” Söyleminde “Kadınlık mı? Annelik mi?” Dilemması

Hak kavramı tarihsel süreç içinde düşünüldüğünde kadın hakları her zaman sorunlu bir alanı oluşturmuştur. Bu alanın sorunlu hale gelmesi hakların kökeninin politik mi? ahlaki mi? kültürel mi? ya da ideolojik mi? tartışmaları ile ilgili olmasının yanında; kadına yüklenen anlamlarla da doğrudan ilgilidir. Bu bağlamda kadın haklarının gelişimi aile odaklı ve annelik ekseninde evrimleşmiştir. Kadın olmak her ne kadar biyolojik cinsiyete dayalı bir tanımlama olsa da, aile sistemi içerisinde yeni doğan bebeğin sorumluluğunu birince derecede üstlenecek sorumlu kişinin “anne” olması, kadının toplum içindeki sosyal statüsünü belirlemede önemli bir etkiye sahiptir.

20. yüzyılda kadın haklarının gelişiminde, sosyal devletin özgün biçimlerinden olan refah devletinin gelişimi ve savaşların rolü büyük olmuştur. “Kamu özel, aile-hükümet, birey-devlet arası alanlar, karşıt ve ayrı değil, ulusal kalkınma hedefinde bir bütün olarak görülürken, ataerkil bir iktidar anlayışı yine egemenliğini sürdürmüştür. İki dünya savaşı arasında kamusal alanda demokratikleşme ve nüfus sorunu kadınların konumunu belirlemiştir. Bu dönemde kadınlara tanınan özgürlük ve sorumluluk alanı, siyasal hakları içermemiştir. Kadınların çalışma hakları sınırlı süreli de olsa genişlemiş, kadınlar geleneksel çalışma alanlarının dışına çıkabilmiş, doktorluk ve avukatlık gibi farklı ve itibarlı, uzmanlık gerektiren meslek alanlarında çalışma olanağı bulmuşlardır” (Thebaud, 2005, s. 47-50; Aktaran Gül, 2009). İkinci dünya savaşı sonrasında, anneliği sosyal bir görev olarak tanımlayan ulus devletler, kadınları, ulusal kalkınma surecine anne olarak dahil edince, refah hakları yoksul kadınlar için sosyal yardım hakkına dönüşmüştür. Bu süreçte refahın gelişiminde devlet ve aile öne çıkmış, ekonomik haklardan çok, sosyal bir hak olarak sosyal yardım hakkı ulus devletler tarafından kadınlar için öncelik tanınan bir hak alanı olmuştur (Gül, 2009).

Ataerkil geleneksel aile yapısı kadınların toplumsal konumunu evlilik ve eşin statusüne göre tanımladığından “kadının yerinin evi ve görevinin de annelik olduğu”na ilişkin kültürel değer ve mitlerle kadınlar, eğitim olanaklarına erişememekte ve iş gücü piyasalarına girememektedir (Gül, 2009). Öte yandan “Toplum çocuk bakımı sorumluluğunu temel olarak annelere yüklerken, ekonomik güçlükler pek çok anneyi iş gücünde çalışmaya itmektedir. Çocuklarıyla daha çok vakit geçirmek isteyen anneler işgücü piyasasının zorluklarıyla karşılaşmaktadır” (Green, 2010, s. 796).



2. BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Araştırmanın yöntem kısmında araştırmamın modeli, özneleri nasıl belirlediğim, veri toplama aracını nasıl oluşturduğum, veri toplama sürecim, verilerin çözümü, araştırmamın sınırlılıkları ve etik hususlar ile araştırmamın öznelerini tanıtıcı bilgiler yer almaktadır.

2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu araştırmada; Serebral Palsili çocuğa sahip annelerin annelik algılarını ve deneyimlerini öğrenmek istedim. Araştırma yöntem ve tekniklerini incelediğimde araştırmam açısından en uygun yöntemin nitel araştırma deseni olduğuna karar verdim. Zira nitel araştırma yöntemi; belirli bir kültür içindeki insanların her birinin yaşam deneyimlerini, olaylara ve durumlara yükledikleri anlamları, bunları nasıl kavradıklarını ve içsel süreçlerini ayrıntılı bir şekilde anlama kaygısı taşımaktadır (Kümbetoğlu, 2008, 48). Bu bilgiden hareketle, toplumun dezavantajlı gruplarından birini oluşturan engelli çocuğa sahip annelerin bu yolculukta neler yaşadıklarını, baş etme stratejilerini, bu süreci kendi dünyalarında nasıl anlamlandırdıklarını ve devlet hizmetlerinden ne ölçüde faydalandıklarını anlamaya çalışmak benim temel gayem oldu. Ayrıca nitel araştırma deseninin araştırmacıya sağladığı “yüz yüzelik” ve görüşme yapacağım öznelerle birebir iletişim kurma imkânı bu araştırma yöntemini benimsememdeki bir diğer etmen oldu. Başka bir nokta ise nitel araştırmanın doğası gereği görüşmelerin sonunda özneler lehine bir çıktı sunacak olmasıydı.

Derinlemesine görüşme tekniği (Baş ve Akturan, 2008, 111) kullandığım araştırmamda, her bir katılımcı ile yaklaşık iki buçuk saat kadar süren görüşmeler yaptım. Görüşmeler sırasında anneler çocuklarının ihtiyaçlarını gidermek için zaman zaman ara verip, kısa bir süre sonra görüşmeye tekrar

döndüler. Derinlemesine görüşme tekniğinin aktif iletişimi destekleyen esnek tavrı bu araştırmada amaçladığım annelerin bakış açılarını ve duygularını keşfetmeme olanak sağladı.

2.2. ÖZNELERİN BELİRLENMESİ

Araştırmaya başlamadan önce araştırmanın öznelere nasıl ulaşabileceğim konusunda tez danışmanım Prof. Dr. Yasemin Özkan ile görüşmelerde bulundum. Bu görüşmeler sonucunda, sosyal hizmet literatüründe Serebral Palsi ile ilgili daha çok çalışmaya ihtiyaç duyulduğu bilgisini edindim ve hangi sivil toplum örgütünün ne tür çalışmalar yaptığını araştırarak, hangilerine ulaşmamın daha kolay olacağına karar verdim. Bu anlamda Ankara’da tek şube olarak çalışmalarını sürdüren Serebral Palsili Çocuklar Derneği ile iletişime geçmeye karar verdim. Nitel araştırma deseninde kurguladığım bu çalışmanın öznelere tek bir dernek üzerinden ulaştığım ve görüşmelerimi o dernek üyesi anneler ile gerçekleştirmem amaca uygun örneklem yöntemini benimsememi beraberinde getirdi. Ve nihayet Serebral Palsili Çocuklar Derneği (SERÇEV) başkan yardımcısı ile tez danışmanım aracılığı ile bağlantı kurabildim. SERÇEV başkan yardımcısı ile randevu alarak SERÇEV Engelsiz Meslek Anadolu Lisesi’nde yaptığım ilk görüşmede, araştırmamın amacının ne olduğunu ve görüşmelerimi nasıl gerçekleştireceğimi detaylıca anlatarak, Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan almış olduğum izin formunu kendisine gösterdim. Başkan yardımcısının samimi ve olumlu tavrı araştırmamın akıbeti açısından beni oldukça cesaretlendirdi. Ayrıca randevuyu SERÇEV Engelsiz Meslek Anadolu Lisesi’nde yapmak Serebral Palsili çocuklar ve anneleri ile ilk defa karşılaşma imkanı sundu. Okuldan içeri girdiğim anlar, etrafımdaki engelli çocukların ve onlara refakat eden annelerin bana bakışları hayatım boyunca unutamayacağım anlardan biriydi. Başkan yardımcısı hanımefendi kendisi ile görüşmemizin ardından beni oradaki annelerle tanıştırtarak orada bulunma amacımı onlara anlattı...Yaklaşık bir saat orada bulunan annelerle sohbet etmem, onların beni tanımaya çalışmaları, sürekli sorular sormaları beni

gerçekten çok heyecanladırđı ve onlarla kuracađım güven ilişkisinin belki de tohumu tam da arada atıldı.

Annelerle görüřmemin ardından SERÇEV başkan yardımcısı beni okul müdürü ile tanıştıřarak çalışmamın amacından kısaca bahsetti. Mekan olarak lisenin fiziki ortamının oldukça elverişli olması, annelerle çocukları derste iken görüřmemin anneler açısından daha uygun olması yönünde hem beni hem de müdüre hanımı bilgilendirerek müdüre hanımın da onayını aldı. Bunun üzerine okul müdürü kendilerine yazılı bir dilekçe sunmamı ve velilerle görüřme saatlerimi ayarlayarak kendilerine bildirmemi, böylelikle okula giriş çıkışlarımda herhangi bir problemle karşılaşmayacađımı belirtti. O gün okuldan ayrılırken içimde hissettiđim “dođru bir iş yapıyorsun ve tam yerindesin” duygusu araştırmanın geri kalanı için en büyük motivasyonumdu.

Bir sonraki okul ziyaretimde daha önceki görüřmemde tanış olduđum ve tanımaktan büyük keyif aldıđım Okul Aile Birliđi Başkanı ile görüřtüm. Okul Aile Birliđi Başkanı anneleri hep bir arada göreceđim veli dinlenme odasında benim için bir toplantı organize etti. Bu toplantıda annelere aldıđım eđitimleri ve daha önce yapmıř olduđum çalışmaları anlatarak kendimi daha yakından tanıtmaya çalıştım. Daha sonra çalışmamın kesinlikle gönüllük esasına dayandıđını, görüřmeler sırasında neden ses kayıt cihazı kullanmak durumunda kaldıđımı, gizlilik ilkesinin bir bilimsel çalışma için ne denli önemli olduđunu anlatarak çalışmaya katılmak isteyenlerle randevu listesi oluřturdum. Toplantıda bulunan yaklaşık 40 anneden 25 tanesi çalışmaya katılmak istediđini belirtti. Hiçbir annenin isteđini geri çevirmeden onlara uygun olan saat ve tarihleri bereber belirledik. Randevu saatlerini oluřtururken annelerin çocukların atölye saatlerini seçmeleri oldukça dikkatimi çekti.

Oluřturduđum randevu listesini ve ilgili dilekçeyi okul yönetimine sunarak annelerle görüřmeye bařladım. Bu çalışma için 25 anne ile randevu oluřturulmasına rađmen çocukların sađlık sorunları nedeniyle 18 anne ile görüřme gerçekteřtirdim ve araştırmanın doyumunu açısından 15 anneyle yaptıđım görüřmeyi analiz sürecine dahil ettim.

2.3. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Annelerle daha önce oluşturduğumuz randevu gün ve saatinde bu çalışma için ayarlanan görüşme odasında hazır bulundum. Annelerin bir çoğu görüşme odasına çocukları ile birlikte gelerek onları benimle tanıştırmak istediklerini dile getirdiler. Onların bu isteğini büyük bir memnuniyetle kabul ederek çocuklarla anneleri aracılığı ile sohbet etmeye çalıştım. Annelerle kurduğum güven ilişkisinin pekişmesinde ve görüşmelerin daha verimli hale gelmesinde bu görüşme öncesi sürecin etkisini göz ardı etmem mümkün değil.

Görüşmelere, ses kayıt cihazını açmadan önce annelerin gönüllü katılım formunu okuyup anladıklarından emin olduktan sonra başladım. Tüm görüşmeler boyunca annelerin deneyimlerini dinlerken oldukça duygusal anlar yaşadığımı ancak bunu onlara belli etmemek için yoğun çaba sarf ettiğimi belirtmek isterim. Görüşmeler boyunca lisans ve Aile Danışmanlığı Tezsiz Yüksek Lisans eğitimlerim boyunca almış olduğum teröpotik görüşme tekniklerini kullandım. Bu teknikleri kullanmamın amacı nitel araştırmanın metodolojisine uygun olarak katılımcının lehine olumlu bir çıktı almaya yönelikti. Nitekim bu teknikleri “güçlendirme perspektifi” ve “çözüm odaklı psiko-terapi” yaklaşımlarından hareketle uygulamaya çalıştım. Her bir görüşmenin sonunda annelerin “iyi ki sizinle görüştüm, çok rahatladım, keşke daha sık buraya gelip bizimle görüşseniz, sizinle görüşmek bana çok iyi geldi” gibi ifadeleri görüşmelerin amacına ulaştığına yönelik ip uçlarımdı ve bu çalışmadaki en büyük motivasyonumdu. Ancak bu durumun olumsuz yönü ise; daha önce araştırmaya katılma talebinde bulunmayan annelerin de görüşme talebinde bulunması oldu. Araştırmamın süre kısıtından dolayı(dışlama kriteri) onların bu taleplerini geri çevirmek zorunda kalmam benim için anlatılması zor bir güçlüktür.

2.4. VERİ TOPLAMA ARACI

Veri toplama aracım olan yarı yapılandırılmış gözlem formunu oluştururken konuyla ilgili olabilecek ve ulaşabildiğim tüm bilimsel kaynakları taradım. Daha

önce benim araştırma konuma yakın konularda nitel araştırma deseni kullanarak gerçekleştirilmiş çalışmaların yarı yapılandırılmış görüşme formlarını detaylı bir şekilde inceledim. Bu çalışmaların sonunda çalışmaya katılacak annelere hangi konularda sorular sormam gerektiğine ilişkin bir fikrim oluştu ve formumu bu fikir ışığında oluşturmaya çalıştım.

Yarı yapılandırılmış görüşme formunun ilk bölümünde demografik bilgilerini ve kısaca evlilik öykülerini almaya yönelik sorularım vardı. Görüşmenin başında evlilik öykülerini almak, bir taraftan onlarla kurmuş olduğum güven ilişkisini ve spontanlığı pekiştirirken diğer taraftan da anne olmakla ilgili toplumsal cinsiyet rollerinin başlangıç noktasına bir ışık tuttu. İkinci bölümünde ise annelerin Serebral Palsiyi öğrenme süreçleri, bunun kendileri için ne anlama geldiği, süreçle nasıl baş ettikleri ve faydalandıkları sosyal ve sağlık hizmetlerinin neler olduğuna dair açık uçlu sorular bulunmaktaydı. Ancak görüşmeler sırasında sadece bu forma bağlı kalmadım. Annelerin konumla doğrudan ilişkili olmasa da paylaşmak istedikleri noktaları derinlemesine görüşerek onların “katarsis” yaşamalarına olanak sağladım. Bu aynı zamanda sosyal hizmetin çok temel ilkelerinden bir olan “müracaatçının olduğu yerden başlamak” ilkesinin bir gereği idi. Yine bu süreçte “güçlendirme ve çözüm odaklı terapi” görüşme tekniklerinden faydalanarak sosyal hizmet müdahalesinde bulundum.

Yarı yapılandırılmış görüşme formumu bir anne ile ön görüşme yaptıktan sonra ihtiyaç doğrultusunda güncelledim. Formda Serebral Palsili çocukların ergenlik dönemine ilişkin sorulara da yer vermem gerekliliğini fark edip, yarı yapılandırılmış görüşme formuna bu dönemle ilgili sorular koydum.

2.5. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ

Görüşmeler sırasında kullandığım ses kayıtlarının görüşmeye dair gözlemlerimi unutmayacağım şekilde ve görüşme sırasında aldığım notları da göz önünde bulundurarak birkaç gün içerisinde deşifrelerini yaptım. Bu sistemin sağlıklı işlemesi ve deşifrelere yeteri kadar zaman ayırabilmek için randevularımı bu durumu göz önünde bulundurarak ayarladım. Bu sayede görüşme sürecimi

tamamladığımda görüşmelerin deşifreleri de neredeyse bitmişti. Bu süreç yaklaşık 3 ay kadar zamanımı aldı ve bu araştırmanın oldukça zorlayıcı aşamalarından birisiydi.

Deşifrelerimin bitmesinin ardından nitel veri analizi yapılmasını kolaylaştırabilecek programlarla ilgili bir arayış içerisine girdim. Bu arayış beni sadeliği ve öğrenme kolaylığı ile ATLAS.ti programına doğru yöneltti. Hangi programı kullanacağımı belirledikten sonra bu programı daha verimli kullanmak için bölüm araştırma görevlilerinden ve youtube video izleme sitesinden oldukça faydalandım. Kendimi programı kullanmaya yetkin hissettiğim zaman 470 sayfa olan görüşme deşifrelerini programa aktardım. Ardından bu görüşmeleri defalarca kez okuyarak benzerliklerini ve farklılıklarına dair bir fikir edinmeye çalıştım. Bu okumaları tematik analizin bir alt türü olan şablon analizi (template analysis) (Braun ve Clark, 2006, 79) yöntemiyle okudum. Bu yöntemi kullanmam analizin başında belli başlı temalar üzerinde yoğunlaşmamı sağladı. Zira bu bu tekniğin kendisi metindeki temaların önceden belirlenmesine olanak sağlayarak araştırmacıya büyük bir esneklik kazandırmasıyla literatürde yerini almıştır. Ana temaları belirlememin ardından ilgili alt temalar üzerinde çalışmaya başlayarak, ana temaların etrafında belli başlı alt temalar oluşturdum ve verilerimi kodlamaya başladım. Verilerimi kodlarken yapısal kodlama (Saldaña 2013) yöntemini kullandım. Bu yöntem alt temaları ve kodları aynı kavramsallaştırma üzerinden yapmamı sağlayarak uzun deşifre metinleri içinde yolumu bulmamı kolaylaştırdı. İlk düzeydeki tüm kodlarımı tamamladıktan sonra (yaklaşık 260 kod) eksenli kodlama (Neuman, 2008, 662) yaparak başta belirlediğim temalara bağlı alt temaları oluşturdum. Zaman zaman analizin verimliliği için oluşturduğum birkaç alt temayı birleştirdim. Böylece şablon analizin esnekliğinden yararlanırken, kullanmakta olduğum ana temaları koruyabildim. Bu yöntem, kullandığım ATLAS.ti adlı program konusunda yetkinliğiyle bilinen Friese (2014,130) tarafından da önerilmekteydi. En son olarak oluşturduğum ana temaların teker teker çıktısını alarak verilerimi yorumlamaya ve tartışmaya başladım.

2.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Bu çalışma sınırlı bir grubu kapsadığı için Türkiye’deki Serebral Palsili çocuğa sahip tüm anneler için genellenebilme yeteneği taşımamaktadır. Çalışma, çocukları SERÇEV Engelsiz Mesleki Ve Teknik Anadolu Lisesi’ne devam eden ve aynı zamanda SERÇEV gönüllüsü olan annelerle yürütülmesi de araştırmanın sınırlılıkları arasındadır. Zira bahsi geçen lise Türkiye’de alanına özgü tek lise özelliği taşımaktadır. Bu nedenle çocukları eğitim sistemin dışında kalan anneler açısından da araştırmanın genellenebilirliği söz konusu değildir.

2.7. ETİK HUSUSLAR

Görüşmelere başlamadan önce annelerin gönüllü katılım formunu okuduklarından ve anladıklarından emin olduktan sonra isimsiz bir şekilde formu imzalamalarını istedim. Görüşme formunda yer almasına rağmen bir de sözel olarak ses kayıt cihazını neden kullandığımı annelere aktardım. Görüşmeler sırasında sorularımı yöneltirken onların anlamalarını kolaylaştırıcı

ifadeler kullanarak, gerektiğinde açıklamalarda bulundum. Bütün bunları uygun bir ses tonu kullanarak yapmaya çalıştım. Ses kayıt cihazını açmadan önce onlara en sevdikleri çiçek ismini sorarak, bu çiçek isminin kendilerinin kod ismi olacağını ve görüşme boyunca kendilerine bu kod isimle hitap edeceğimi, gerçek isimlerini ya da onları tanıtıcı bilgileri hiçbir yerde ve şartta ifşa etmeyeceğimi bir kez daha beyan ettim. Onların en sevdiği çiçek ismi ile kendilerine hitap etmem oldukça hoşlarına gitti ve bazıları bu sayede kendilerine sanki dışardan bakıyormuşçasına bir his yaşadıklarını ve bu hissi sevdiklerini dile getirdi.

Görüşmelerimizi her ne kadar bize ayrılan görüşme odasında gerçekleştirmiş olsak da, görüşmenin gizliliği açısından oda kapısının her zaman kilitli olmasına özen gösterdim. Ayrıca biz görüşmeyi gerçekleştirirken annelerin derste ya da atölyede olan çocukları ile ilgili endişe duymamaları için görüşme sırasında

gelen telefonlara cevap verebileceklerini ve istedikleri zaman görüşmeyi kesip tekrar hazır olduklarında devam edebileceğimizi söyledim.

2.8. ARAŞTIRMANIN ÖZNELERİ

GÜL: 42 yaşında, ev hanımı, ilkokul mezunu, 19 yaşında teyzesinin oğluyla anlaşarak görücü usulüyle evlenmiş. 22, 17, 15 yaşlarında 3 çocuğu var. Serebral Palsili çocuğu 17 yaşında. Evde anne, baba ve 3 çocuk birlikte yaşıyorlar, hiç çalışmamış, 20 yaşında ilk çocuğunu dünyaya getirmiş, Serebral palsili çocuğunu 25 yaşında isteyerek doğurmuş. Çocuğunu çok seven, pozitif, zorluklarla başa çıkabilecek güçlü bir kadın, eşini seven ve eşinden hep destek gören bir kadın.

SÜMBÜL: 45 yaşında, ev hanımı, lise mezunu, okullarda temizlik yapıyor. 18 Yaşında görücü usulü evlenmiş, 24.22.15 yaşında 2 erkek 1 kız çocuğu var. Serebral Palsili çocuğu 15 yaşında. Eşinden boşanmış, iki çocuğuyla beraber yaşıyor diğer çocuk babasıyla yaşıyor. İlk çocuğunu 20 yaşında doğurmuş.

LALE: 41 Yaşında, ev hanımı, ortaokul mezunu, evli. 15 yaşında annesinin isteğiyle kuzeniyle görücü usulü evlenmiş. 22 ve 20 yaşında 2 erkek çocuğu var, Serebral Palsili olan çocuk 20 yaşında. Evde anne, baba ve 2 çocuk yaşıyorlar. Hiç çalışmamış.

NERGİS: 54 yaşında, ev hanımı, lise mezunu, hiç çalışmamış, 22 yaşında istemeden görücü usulüyle evlendirilmiş. 32, 27 ve 20 yaşında 3 çocuğu var. Serebral Palsili çocuk 20 yaşında. Evde 1 çocuk anne, baba yaşıyorlar. Serebral Palsili çocuğunu 34 yaşında dünyaya getirmiş.

ÇİĞDEM: 41 yaşında, laboratuvar teknisyeni, meslek lisesi mezunu, evli. 17 yaşında halasının oğluyla görücü usulüyle evlenmiş. 23, 17 yaşlarında 2 tane çocuğu var. Serebral Palsili olan çocuk 17 yaşında. Eşi ve çocuklarıyla yaşıyor. İlk çocuğunu isteyerek 18 yaşında dünyaya getirmiş.

GELİNCİK: 40 yaşında, ev hanımı, lise mezunu, evli. 23 yaşında görücü usulüyle evlenmiş. 16 yaşında Serebral Palsili bir çocuğu var. Anne, baba, çocuk beraber oturuyorlar. 24 yaşında isteyerek çocuğunu dünyaya getirmiş.

PAPATYA: 41 yaşında, ev hanımı, ilkokul mezunu. 19 Yaşında görücü usulüyle evlenmiş. 16 ve 14 yaşında bir kız bir erkek çocuğu var. 16 yaşında erkek olan Serebral Palsili. Kayınvalide, kayınpeder, anne, baba ve çocuklar beraber yaşıyorlar. Ailenin ekonomik durumuna katkı vermek için Temizlik ve el işi yapmış. İlk çocuğuna 19 yaşında düşük yapmış ve sonraki çocuğunu 7 yıl sonra 25 yaşında dünyaya getirmiş.

YASEMİN: 55 yaşında, işçi emeklisi, 7 yıl çalışma deneyimi var, lise mezunu, 21 yaşında anlaşarak evlenmiş ancak 2010 yılında eşi vefat etmiş. 28, 24 ve 16 yaşında üç kız çocuğu var. 16 yaşındaki kızı Serebral Palsi'li ve onunla beraber yaşıyor. Diğer kızları evli. 25 yaşında düşük yapmış, 28 yaşında ilk çocuğunu dünyaya getirmiş. Serebral Palsi'li olan kızını 38 yaşında, 8 aylık prematüre olarak dünyaya getirmiş.

SARDUNYA: 47 yaşında, ev hanımı, liseden terk. 19 Yaşında anlaşarak evlenmiş. 20,27 ve 16(ikiz) yaşında 4 kız çocuğu var. İkizler Serebral Palsili. Anne, baba ve 3 kız beraber yaşıyorlar, bir kızı evli. Çalışma deneyimi yok. İlk çocuğunu 20, ikizleri 30 yaşında dünyaya getirmiş.

KASIMPATİ: 47 yaşında, ev hanımı, lise mezunu, evli. 19 yaşında görücü usulüyle evlenmiş. 26 ve 18 yaşında 2 oğlu var. 26 yaşında olan oğlu Serebral Palsili. Anne, baba ve erkek çocuk beraber yaşıyorlar. Okulda temizlik görevlisi olarak çalışıyor. 21 yaşında anne olmuş.

BEGONVİL: 51 yaşında, ev hanımı, lise mezunu, evli. 21 yaşında uzaktan akrabasıyla anlaşarak görücü usulü evlenmiş. 30 ve 21 yaşlarında 1 erkek 1 kız 2 çocuğu var. 21 yaşında olan kız çocuğu Serebral Palsili. Anne, 2 çocuk ve bakıcı abla beraber yaşıyorlar. 1 yıl askeriyede muhasebede çalışmış. İlk çocuğunu 22 yaşında, Serebral Palsili çocuğunu 31 yaşında dünyaya getirmiş.

MENEKŞE: 42 yaşında, ev hanımı ama aynı zamanda SERÇEV Başkan Yardımcısı, halkla ilişkiler ve işletme mezunu, evli. 20 yaşında modern görücü usulüyle evlenmiş. 20 yaşlarında üçüz çocukları var. Eşi, çocukları ve çocukların bakıcıları ile beraber yaşıyor. 22 yaşında aşılama tedavisi ile üçüz annesi olmuş. Çocukların üçü de farklı zamanlarda Serebral Palsi tanısı almış.

ORKİDE: 41 yaşında, hizmetli personel, ilkokul mezunu, evli. 19 yaşında dayısının oğlu ile görücü usulü evlenmiş. 19,15 yaşlarında 2 çocuğu var, 21 yaşında anne olmuş. Anne, baba ve 2 çocuk beraber yaşıyorlar.19 yaşındaki çocuk Serebral Palsili ve erken doğum yapmış.

NİLÜFER: 47 yaşında, ev hanımı, ilkokul mezunu, 20 yaşında görücü usulü ile istemeden evlenmiş.14 ve 18(ikiz) yaşlarında 3 kız çocuğu var.18 yaşında olan ikizler Serebral Palsili. Anne ve 3 çocuk beraber yaşıyorlar. 2 yıl bir okulda çocuğa bakıcılığı 2 yıl da servis ablalığı yapmış. 30 yaşında tüp bebek tedavisi ile anne olmuş. İki yıl önce daha önce boşandığı eşiyle tekrar evlenip yaklaşık 5 ay önce tekrar boşanmış.

REYHAN: 41 yaşında, ev hanımı, ilkokul mezunu, evli. 20 yaşında görücü usulü ile evlenmiş. 19,17,10 (ikiz) yaşlarında 4 çocuğu var.19 yaşındaki çocuk Serebral Palsili. İkiz çocuklardan bir tanesinin göz kapakları yok. Kayınbaba, eş ve çocuklar beraber oturuyorlar. Kısa bir süre okulda temizlik görevlisi olarak çalışmış. 23 yaşında anne olmuş.

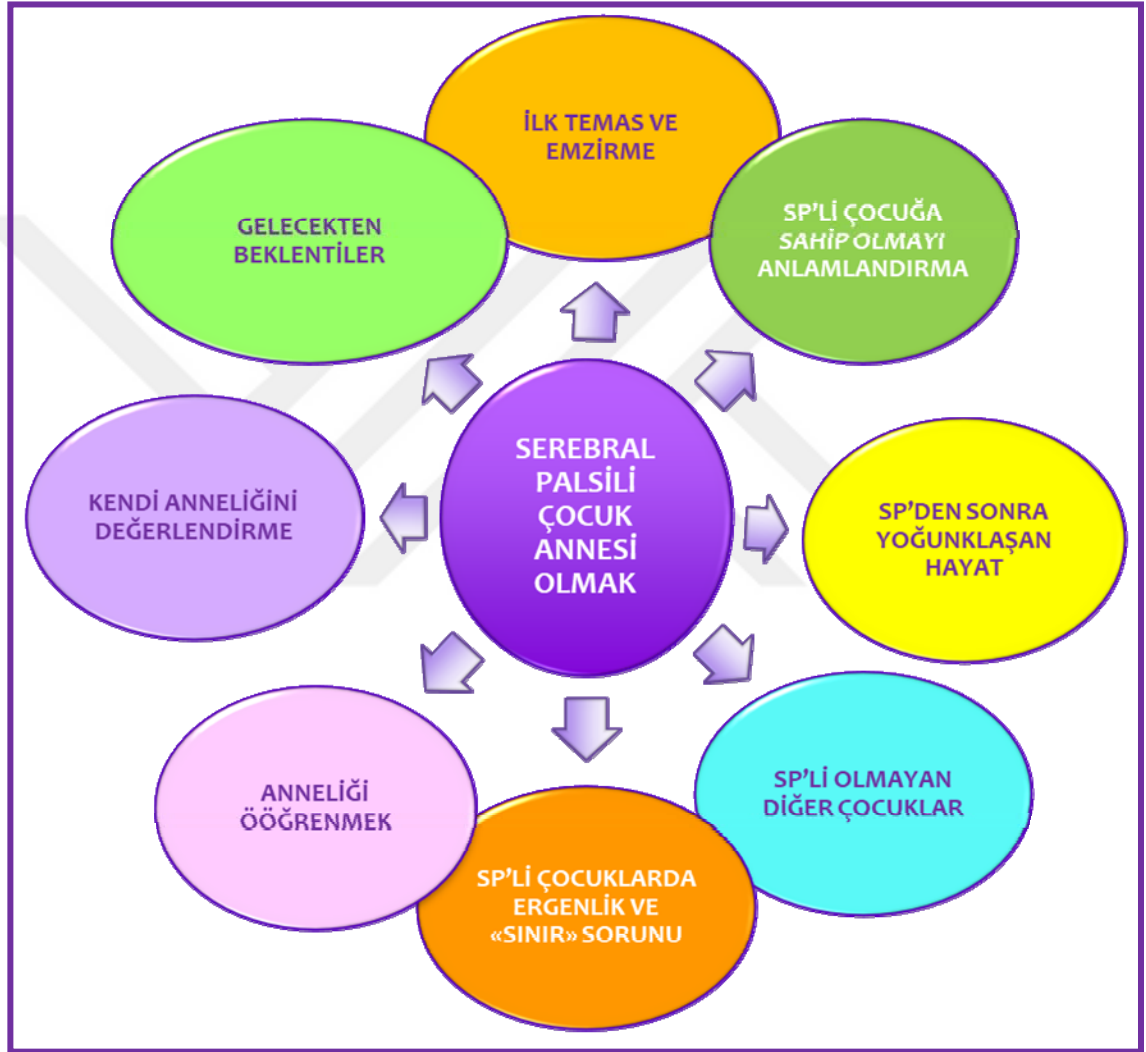
	Yaş	Eğitim Durumu	Meslek	Gelir (Aylık)	Medeni Hal	Yaş	Evlenme Biçimi	Çocuk Sayısı	Çocukların Yaşları
Menekşe	42	Lisans	Halkla ilişkiler uzmanı	10.000	Evli	20	Modern görücü usulü	3	20 (üçüz)
Orkide	41	İlkokul	Temizlik elemanı	3000	Evli	21	Görücü usulü	2	19, 15
Gül	42	İlkokul	Ev hanımı	2500	Evli	19	Görücü usulü	3	22, 17, 15
Sümbül	45	Lise	Ev hanımı	1650	Bekâr (boşanmış)	18	Görücü usulü	3	24, 22, 15
Lale	41	Ortaokul	Ev hanımı	1650	Evli	15	Görücü usulü	2	22,20
Nergis	54	Lise	Ev hanımı	2700	Evli	22	Görücü usulü(aile baskısı)	3	32, 29, 20
Çiğdem	41	Lise	Laboratuvar teknisyeni	2800	Evli	17	Görücü usulü	2	23, 17
Gelincik	40	Lise	Ev hanımı	1600+1000	Evli	23	Görücü usulü	1	16
Papatya	41	İlkokul	Ev hanımı	2000+1000	Evli	19	Görücü usulü	2	16, 14
Yasemin	55	Lise	İşçi emeklisi	2500	Eşini Kaybetmiş	21	Severe	3	28, 24, 16
Sardunya	47	Lise terk	Ev hanımı	4000	Evli	19	Anlaşarak	4	27,20, 16(ikiz)
Kasımpatı	47	Lise	Ev hanımı	3300	Evli	19	Görücü usulü	2	26, 18
Reyhan	41	İlkokul	Ev Hanımı	3500	Evli	20	Görücü usulü	4	19, 17, 10(ikiz)
Nilüfer	47	İlkokul	Ev hanımı	1500(nafaka)	Bekâr (boşanmış)	20	Görücü usulü	3	18(ikiz), 13, 14
Begonvil	51	Lise	Ev Hanımı	5000	Evli	21	Görücü Usulü	2	30, 21

Şekil.3. Katılımcılara İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

3. BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

3.1. SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUK ANNESİ OLMAK



Şekil.4. Ana Tema 1 Ve ilgili Alt Temaları

Bu bölümde araştırmada yer alan katılımcıların Serebral Palsili çocuğa sahip olmalarına ilişkin, kendilerini tanımlama şekillerine yönelik ipuçları bulmaya çalıştım. Onların kendi anlatımlarında anne olmaları, bebekle ilk temaslarını nasıl gerçekleştirdikleri ve neler hissettikleri, anne olmayı kimden ya da ne

şekilde öğrendikleri, Serebral Palsili bir çocuğa sahip olmanın onlara ne gibi duygular hissettirdiğine yönelik ifadeler aradım. Ancak bu arayış sırasında fark ettim ki bu annelerin iç dünyalarında Serebral Palsili olmayan diğer çocuklarına, kendileri ve SP'li çocuklarının geleceğine ilişkin ve kendi ebeveynlik rolüne ilişkin değerlendirmeleri göz ardı edilemeyecek kadar önemli. Serebral Palsili bir çocuğa sahip olmanın annelerin hayatında bitmek tükenmek bilmeyen bir mücadeleyi ve geleceğin bilinmezlerine dair düşünceleri beraberinde getirdiğini gördüm.

...Hep de yaşayacağız. Alıştık ama yani bu ölene kadar böyle gidecek. Ama zor yani (ağlayarak) böyle bir çocuğun annesi olmak çok çok zor. Şey, yani çok engel, nasıl diyeyim anlatamadım, her şey sıkıntı. (ağlayarak) Aştım diyorsunuz ama ne kadar aştıysanız çünkü diyorum ki tamam bir şekilde kurtardı kendini yürüyor, konuşuyor. E bana bir şey olunca buna kim bakacak? (Sardunya)

Dedim ben kendime daha seni çok uzun bir yol bekliyor. Ben o zaman fizik'ten yürüyerek çıkacağız sanmıştım. Hani bu kas uzayacak, kas kasılacak ben bunları bilmiyordum ki. Sonra doktora sordum ben Samet'in durumu dedim nasıl doktor bey, hani ilerde bizi ne bekliyor? Dedi ki doktor canınızı sıkmayın dedi. Samet ilerde yürüyecek dedi. İlerleme var dedi. Ve ben buna, onlara inanarak hareket ettim biliyor musunuz? Hani ben şöyle düşünmedim amann bu çocuk nasıl yürüyecek doktor öyle diyor ama ve ben bunu inandığım için çok uçuk gelmedi bana. Doktorlara güvendim ben (Gül).

Peker (2007) 'in de belirttiği gibi bu annelerin aynı zamanda büyüme ve gelişme döneminde olan çocuklarının Serebral palsili olmasını sorgulamakta oldukları ve bu durumu kabul etmekte, çocuklarına kendi durumlarını açıklamakta ne kadar zorlandıkları şu ifadelerde açıkça görülmektedir.

..zor bir süreç mesela aynı anda görümcemden bende 4 ay sonra doğdu çocuk şuan da onun oğlu üniversiteye gidiyor. Tabii ki her gördüğüm anda o çocuk benim çocuğum bundan geride benim çocuğum niye böyle çok hislerim oluyor. O çocuk kalktı yürüdü o çocuk şuan da kayınının çocuğu var görümcemin oğlu Bedirhan'dan 4 ay küçük üniversiteye gidiyor. Şuan da bile o çocuğu görünce insan hemen ağzına geliyor yani o çocuk sağlıklı seninki niye sağlıklı değil diye, çocuğumun öyle olması çok üzüyor tabii ki beni. O çocukları gördüğüm anda benim çocuğum normal olabilirdi diye. Şuan da üniversite okuyabilirdi ama benim çocuğum öyle değil (ağlayarak) (Reyhan).

..balkonda oturuyoruz. 2 sene ya da 3 sene olmuştur. Belki daha fazla olmuştur guçuktu. Fizik çalışacağız. Çalışmamız lazım. Bu senin görevin. Bu senin ödevin dedim. Bu da görev yani senin görevin mecbursun dedim. Mecbur demedim görevin bu senin dedim. Anne dedi iniyim Metehan var aşağıda dedi. Arkadaşları çok bizim binada da. Onların niye görevi değil anne onların niye ödevi değil dedi. Oynuyorlar ben niye çalışıyorum dedi. Balkondan bakıyo onlara. Bir şey diyemedim ağladım... (Papatya).

3.1.1. Bebekle İlk Temas ve Emzirme Deneyimi

Sağlıklı bir bebeğe sahip olsun ya da olmasın bebeğine dokunduğu ve sütünü verdiği ilk an kuşkusuz tüm kadınlar için hayalini kurdukları bir andır. Annelik deneyimlerini dinlemekten büyük keyif aldığım katılımcıların konuya ilişki duygu ve düşünceleri ise aşağıdaki anlatılarla kelimelere dökülmüştür.

O çok özel bir an yani şu anda bile mesela şey yaparken bile annelik böyle damarlarınız hareketleniyor. Küçücük. Düşünsenize şu kadardı Büşra şu kadar çocuğu kucağınıza alıp emzirmek onu tutturmak yani çok özel bir duygu (Menekşe).

İçim kaynıyordu yani nasıl deyim ilk meme verirken ama o doğumu rahat şey yapmıştım da iki saat sonra dikiş sancıları onunda değişik sancıları oluyor onu almak büyük bir mutluluk zaten kendinden bir canın kanın deyim yani değişik bir duygu yani kendi etinden et çıkmış gibi varlığın gibi hissediyorsun (Sümbül).

3 saat sonra aldım hı hı, yattım çünkü önce şeyde yatıyorsun, önce yoğun bakım şeyinde, dinlenme odasında dinleniyo sonra getirdiler çocuğu hemen vermediler yani gucağıma, 3 saat... Çok güzel bir duygu ayy, herkes yaşasın rabbim herkese versin. Çok güzel bir duygu çok. Anne demesi bi de anne demesi çocukların yavrularının oy dedim anne dese de duysam derdim şimdi Bünyamin anne der çok anne der Bünyamin çok anne (Papatya).

Alpereni ilk getirdiklerinde zaten şok oldum. Sapsarı böyle. Diğer oğlum benim kel. Yani keldi saçları. Böyle Alperen saçlı, sarı saçlı. Böyle gözlerini bir açtı. Bildiğin Atatürk. Masmavi gözler böyle şey burun falan. Allahım dedim bu ne böyle. Bu bizim mi? aa bu bizim çocuğumuz mu dedim evet dedi sizin oğlunuz. Sonra sonra tabi babaya benziyor... Emzirmek... Onu yaşamak lazım anlatamam ki. Onu sana şöyle, ilk anda bakmıyor da çocuklar güzel bir duygu ya çok güzel. Yani böyle insanın içinden bir şey hani böyle süt akıp da gelmesi var ya çok güzel ya (Çiğdem).

Annelerin emzirme ve bebekle ilk temas hikâyelerini dinlerken çalışmaya katkı veren bir çok annenin doğum sırasında bir sorunla karşılaştığını ve bebeklerin doğumdan sonra kuvöze konduğunu öğrenmem daha öncesinde okumuş

olduğum Serebral Palsinin nedenlerine ilişkin literatür bilgisiyle paralellik göstermekteydi (Nadire Berker, 2005, s. 5-88; Miller, 2005, s. 27-49; Eriman, 2009).

İki gün hiç görmedim... Emzirmedim önce şey yaptım sağıarak verdim çok küçük diye emmiyordu. Sonra da yavaş yavaş emzirmeye başladım... Gözleri bana bakıyordu (gülümseyerek)... o daha masum bakıyordu sanki, onu hissediyorum... (Yasemin).

Sağdık. Hastaneye her gün gittim o kuvözde yatarken. Her gün de sağdım... Çok az tuttu ama çene çok zayıftı. Çenesinde güç yoktu az az tutuyordu tabi Hasta olduğunu bilsem o zaman ne hissederdim. Şimdi ben çocuğumu çok seviyorum mesela. Ama o zaman da severdim de hani ne olurdu bilmiyorum. Ama o zaman ilk çocuğum hiç öyle şeyler gelmiyor aklıma çok mutlu hissettim yani bilmiyorum (Orkide).

5 günlük taburcu olduktan sonra aldım... Ayyy bayıldım. Bir tatlıydı, bir tatlıydı... Öyle güzel öyle tatlıydı ki, küçük bebek çirkin olur aslında ama öyle güzeldi ki kirpikler şöyle dökülüyor falan bayıldım ya çok tatlıydı (Gül).

Aaaa ne mücadele ettim ben ona, sağıyordum hani şu çek çek oluyor ya. Sağdım hep ben onunla. Ama ne mücadele ettim. 20 gün sonra Samet yine hastanede kaldı ben o zaman da hep sağıyordum. Sonra Samet hastaneden çıktı azaldı tabi, çocuk doymuyor. Kendi emdiği gibi olmuyordu ki. Mama falan verdik sonra sonra sütüm iyice çoğaldı (Gül).

...kafası mor doğdu dediler, o yüzden kuvöze koyduk dediler. 1,5 gün sonra gösterdiler o zaman emzirdirttiler, kuvözde emzirdim... çok mutlu oluyorsun, çocuğun kucağında küçücük (gülüyor) çok farklı benim birde sütüm çok geldi çok aktı çok perişan oldum. Çocuk tutamadı. Göğüslerimden hep aktı süt çocuk alamadı. Emzirmeye uğraştım hep sürekli (Reyhan).

Herhangi bir engelle dünyaya gelen bebeklerin anneleri, hayatlarının en mutlu anlarından birini yaşayacaklarını hayal ederken bebeklerinin sağlık sorunları ile karşılaşmaları onları içinden çıkılması zor bir duruma itmektedir.

..Ara ara bir şeyler yazmışım ben, çok yoğun duygularımı da, o duyguların aynısını şu anda size söyleyebilirim desem, çok zor bir gündü o ilk gece. Çok böyle hiç uyumadım, sürekli kafamdan, oğlumu kucağımdan hiç bırakmak istemedim o gün. Çünkü doğmuş, kucağıma alamamışım. On gün sonra almışım. Hiç kucağımdan bırakmak istememiştım onu hatırlıyorum. Yani bunun dışında o burundan beslemek çok zordu. Burundan mideye kadar hortum şey yapıyorsunuz. Onu öğrenmişim ve çok gergin oluyordum. Kimse yanımda olsun istemiyordum evde de yaptığım zaman. Bağıırıyordum çünkü herkese çocuklara kızlara falan. Yani o gece loş böyle bir, kaldığım odayı hiç gözümün önünden gitmiyor. O oda hep böyle biraz

hafif loş karanlık bir odada. Oğlum yanımda hem çok mutlu hem de çok böyle... (Nergis).

İşte ben kendime geldikten iki saat sonra filan yanımdaydı sanırım. Hep tetikte oldum, hep tetikteydin yani işte emicek mi alıcak mı o aldı mı tadını da aslında çok çıkaramadım yani her an hep bişey olacakmış gibi... diyorum ben onu emzirirken bile kaç aylıktı hala yastığa koyup tenine dokunamıyordum Eylül'ün yani hani alınca eline bişey olacakmış hani kuş tüyünde yastıkta hop emziriyorum hop yatağa koyuyorum bişey oluyor, kırılacak, dökülecek... (Begonvil).

3.1.2. Serebral Palsili Çocuğa Sahip Olmayı Anlamlandırma

Serebral Palsili çocuğa sahip annelerle görüşürken onların bu süreci nasıl anlamlandırdıklarını öğrenmek için yönelttiğim sorulardan bir tanesi “bu süreç sizin özelinizde, anne olarak kendinizi ve engelli çocuğunuzu düşündüğünüzde, ne anlam ifade ediyor” şeklindeydi. Bu soruyu sormamdaki amaç ise annelerin engelliliği nasıl algıladıkları ve içselleştirdiklerini ya da içselleştiremediklerini öğrenmek istememdi. Çünkü bu içselleştirme şekli annelerin çocuklarına bakış açılarını ve aralarındaki iletişimi belirleyen en temel noktaydı.

Yani engellik ya sırtınızda kamburdur ya da yanınızda dosttur. Biz hep çocuğumuza çocuklarımıza dost olarak yani o engeli hiçbir zaman sırtımda yük olarak görmedim... yani kendi içimde de onu diyorum yani iyiki gerçekten Esra Tuğba Büşra'nın annesi oldum (Menekşe).

Bu annelerin inanış biçimlerinin çocuklarını kabul etme ve içselleştirmede diğer bir deyişle annelik rol başarımları sürecinde ne kadar etkili olduğu su götürmez bir gerçek olarak kendini göstermektedir. Görüştüğüm annelerin neredeyse tamamına yakını çocuklarının durumlarından dolayı kendilerini “şanslı” hissettiklerini, “seçilmiş” hissettiklerini dile getirdiler.

Çok samimi olmak gerekirse her zaman muyluyum diyemem. Ama genel olarak da ben çocuğumu çok seviyorum vardır diyorum Allah'ın bir sebebi bunu böyle verdiyse bu da benim imtihanımdır diyorum. Dört elle sarılmaya çalışıyorum mutsuz değilim böyle bir çocuğum var yani ben kabullendim ve kendimi de şanslı hissediyorum bazen. Nasıl şanslı hissediyorum Allah böyle bir meleği kimseye emanet etmez belki ben kulunu seçti diyorum (Orkide).

Yani Allah bizi özel seçmiş diye düşünüyorum. Sağlıklı bir çocuğu olan anneler hani bize dışardan garip bakıyor biliyor musun? Hani nasıl

yapıyorsa diye. Ama böyle bir çocukla yaşamak bizim için bir şans bir uğur... Dışarıdan bakan bize farklı bir gözle bakabilir ama mesela biz diyoruz ki iyi ki böyle bir çocuğumuz var (GÜL).

Ferhat'ı reddetmedim, kendimi ona layık görmedim diyeyim. Yani nasıl diyeyim o bana Allah'ın lütfu ben onun geç farkına vardım... Çünkü oğluma baktığım zaman bazen evlenmek istiyor ben ona güzel bir dille anlatıyorum. Ben ona evlenmesen de diyorum sen bir meleksin o tarafta hurilerin olacak diyorum(çünkü oğlunu bir melek olarak görüyor) (Lale).

Şanslı hissediyorum kendimi. İyiki iyiki diyorum benim kızım diyorum...(Maddi imkanlarının iyi olmasından bahsediyor)o yüzden diyorum hep Eylül'e şanslı bi çocuk. Eylül'de şanslı bende böyle Eylül gibi bi kıza sahip olduğum için çok şanslı hissediyorum kendimi (Begonvil).

... yani o anda nolduysa belki diyorum ben ona da çok bağladım o zaman yaşadığım stres sıkıntı... Ama bir yandan şanslı görüyorum diyorum Allah yani buda bizim sınavımız, Allah sevdiği kuluna verirmiş demek ki diyorum. Yani bizde bu sınavı geçeceğiz inşallah diyorum yani çok zor gerçekten ben hep diyorum 10 tane normal çocuk büyüt ama bir tane engel büyütme (Gelincik).

Bunun yansıra, alan yazın bilgisinin de bize gösterdiği gibi(Yıldırım ve diğerleri, 2012) bu çocukların birçoğunun Serebral Palsili olma nedeni tıbben açıklandığı halde bu anneler çocuklarının durumları ile ilgili kendilerini ya da eşlerini suçlama eğilimi gösterdiler. Eşlerinden dolayı çocuklarının Serebral Palsili olduğunu düşünen Menekşe, Yasemin ve Kasımpatı'nın ifadeleri şu şekildedir:

Yani şimdi ara ara şöyle bir şeyim var yani benim eşim mesela gençliğimde de çok böyle yani değişik insanmış, yani her şeyi denemiş ondan sonra acaba hani o çok alkol aldığı için mi eşle ilgili yani (gülüyor), kendimle ilgili hiçbir şeyim yok ama, Esra Tuğba Büşra bana Allah'ın bir mucizesi ben bu alanda hizmet edeceğim ve bu alanda olduğum için bana böyle verildi diye yani hemen bir çözümüm vardır. İnsanız hani ara ara aklınıza böyle özellikle küçük yaş grubu çocuklar gördüğümüzde böylemi olsaydı şöylemi olsaydı dediğimde genelde (gülüyor) eşimi suçluyorum. Eşim acaba böyle yaptı da ondan mı diye (Menekşe).

...Ondan sonra öyle dedi ya, dedim kızdım yani sen niye böyle takıntı yapıyorsun, o da senin evladın olur. Hayır diyor ya hayır. Çocuğu niye erkek olmuyor. Yani ben bu çocuğun hastalığını hep bu adamın takıntısına bağlıyorum biliyor musunuz? Bağlıyorum ve öyle çünkü ben dokuz ay stresle... Bu sefer Mustafa'ya(eşi) olan öfkem iyice büyüdü. Yani ben hep oraya bağladım, hala da oraya bağlıyorum, bu kadar takıntı yapmasaydı belki olmayacaktı... (Kasımpatı).

...söylersem gülersiniz, hep erkek çocuk istiyorlardı ilk hamileliğimden beri hep erkek çocuk istiyorlardı... onlar istiyordu eşimde istiyordu kayınvalidem de istiyordu, hep erkek. Büyük kızımdan başladılar hep erkek çocuk istiyordu. Bende hep Allah'a dua ettim Allah'ım erkek hiç oğlum olmasın dedim. Neden, benim çok genç yaşta kayınım vefat etti trafik kazasında. Yani koyacakları isimi biliyorum, çok genç bir ölüm... ölü ismiyle çocuğa seslenmek istemedim. Ondan sonra tabi kız oldu ben hep ona bağlıyorum Allah size yani erkek istediniz ben kız verdim ama hem sorunlarıyla hem sevgisiyle verdim diye. Benim eşim hep söylüyor Allah bunu bana diyor beni sınadı diyor yani.... hep onu düşünüyorum, yanlış anlamazsanız bir de alkollüydü, onu düşünüyorum (Yasemin).

Engelli çocuğa sahip annelerinin kendini suçlama davranışı göstermesi “bu neden benim başıma geldi?” sorusuyla paralellik göstermektedir. Bu sorgulama Drotar ve arkadaşlarının 1975 de yaptıkları çalışmaların sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Eşlerini suçlayan annelerin yanı sıra kendileri yüzünden bu durumun başına geldiğini düşünen annelerin ifadeleri ise şöyledir:

Çocuğun böyle olmasını kendimi suçladım acaba ben dedim şey erken doğurmasaydım şey mi olurdu...Yani işte dedim ki yani erken doğdu dedim hani daha önce sancılarım tuttu da ben mi anlayamadım doğum olduğunu daha mı önce gitseydik hastaneye biraz da şeydi kaynanam ve kayınbabamla oturuyorduk ya şimdiki aklım olsa tabi ki öyle davranmazdım insan hastayım demeye çekiniyor... şey acaba dedim baştan mı söyleseydim çok mu geç kaldım acaba önlenebilir miydi biz hastaneye gittiğimizde 5 cm açılmıştı mesela doğum başlamıştı (Orkide)

Bazen kendimi de suçluyorum Bünyamin'den dolayı. Bünyamin benden mi oldu diye. Bazen ama diyorum rabbim verdi onu bana diyorum... annem hep öyle diyo. Gızım ilaç kullandın ondan. Annem beni suçluyor. İlaç kullandığım için diyo. Bu sefer suçluluk duygusu oluyo bende. Benden dolayı mı oldu... (Papatya).

Bu annelerden bir kısmı ise Serebral Palsili çocuklarının kendilerini kötülüklerden koruduklarını ve onlarla beraber yaşamamanın kendilerine çok şey öğreterek çeşitli vasıflar kazandırdığına inanmaktadır.

...ama şey bazen Bünyamin dediğini yapmazsam işim rast gitmiyor... şimdi mesela gideyim özel eğitime, bugün anne gitmiyem, bugün çok hastayım veya yorgunum anne gitmiyem. Bugün bir şeyi yok mesela. Oğlum gidem olmaz. Yok olmaz. Dersem zorla götürem çocuğu muhakkak bir şey oluyor. Terslik bir şey oluyor (Papatya).

Zaten sabretmeyi, zaten Alperenle beraber çok öğrendim. Hani Alperenden çok şey öğrendim açıkçası. Alperen bana çok şey öğretti, çok şey kazandırdı... Ya ben sabretmeyi, güçlü olmayı, sıkıntılara karşı hep iyi yönle bakmayı. Hani böyle insan böyle fesat noktası olur ya. O falan o yok

artık bende. Tamamen böyle her şey olumlu, iyi yönde... çünkü şey yani hayat şey böyle çok hızlı ilerliyor. Çok yoğun ilerliyor. Düşünecek şeyim yok yani. Anladınız mı? Çünkü hep çocuğumla, onu düşündüğüm için hiç öyle şeyler düşünmüyorum. Belki bana onları unutturdu. İyi de oldu yani. Güzel kazanımlarım oldu yani. Hep iyi yönlerine bakıyorum... (Çiğdem).

Beni çok şeyden koruyor. Gerçekten beni çok şeyden koruyor. Çünkü çevremde çok tehlikeli insanlar var. Gerçekten kendimi onunla koruduğumu düşünüyorum. Gerçekten bak. Çok ciddi anlamda söylüyorum. Ama şöyle bak kendimi koruyorum ama onun adına çok üzülüyorum (Çiğdem).

Serebral Palsili çocuğundan önce başka bir gebelik geçiren ve o bebeğinin engelli doğacağını öğrenince gebeliğini sonlandırma kararı alan Begonvil Hanım ise kızının engelli oluşunu şu ifadelerle anlamlandırmaya çalışmaktadır:

...Alındı o bebeğimiz(ikinci gebeliğinden bahsediyor). Gel zaman git zaman o şeyden kaçılmıyormuş... zaten olacak önüne geçilmiyor. Sadece tarihi erteliyormuşsunuz hani yaşayacaksam bu engelliliği belkim ikinci doğumumda da yaşayacaktım ama ne yaptım ötelemiş oldum. Onunla bağdaştırmıyorum ama hani ilk etapta “ay acaba onu aldırmasaydım da kötü bişey mi yaptım işte buda öyle oldu” gibi hani kafamdan yorumlar yapıyorum....Hep şeye bağlarım hani hamileliğime ikinciye. (Begonvil)

Yine Begonvil Hanımla benzer düşüncelere sahip olan Nilüfer Hanım ise yıllarca annelik özlemi çekerek tüp bebek tedavisi ile gebe kalmış ancak dördüz gebeliğinde ortaya çıkan sorunlar nedeniyle bebeklerinin ikisinden vaz geçmek zorunda kalmıştır.

...Ben tek şuna bağladım hocam: Dördüzdü ya karnımda, acaba dedim iki tanesinin kalbi durduruldu belki dedim ondan dolayı mı oldu dedim...İstanbul'daydım o zaman zaten hocam tedavideydik o zaman kontrole gitmiştik. Orada fetva uzmanı ona telefon açtık kendim bizzat görüştüm. O şunu söyledi: Annenin canımı dedi riskli, yok dedim annenin canı değil çocukların dedim işte. Dört tane dedim dördününde ölme %98 - %100 hemen hemen dediler, dedim. Para için mi yapıyorlar dedi; yok dedim ekip halinde yapıyorlar. Kaç doktor dedi; 7 tane doktorun kararı dedim. O zaman dedi dördünün canı dedi hani gitmedense dedi iki tanesinin gitmesi dedi... (ağlayarak) Kendimi hep suçlu hissettim hocam hala da suçlu hissediyorum (Nilüfer).

Nilüfer Hanım ve Begonvil Hanım'ın düşünceleri ve kendilerini “suçlu” hissetmeleri gebeliklerini sonlandırmak zorunda kalan birçok annenin yaşadığı bir sorundur. Nitekim bu annelerin gebeliklerini sonlandırdıktan sonra başlarına kötü bir şeyler geleceğini düşünmeleri ya da kötü giden her durumu bu noktaya

bağlamaları oldukça yaygın bir inanış(mit) şeklidir ve içinde yaşanılan kültürel kodlarla yakından ilintilidir.

3.1.2.1. Hiç Büyümeyen Çocuklarla Aynı Bedende Yaşamak

Serebral Palsi ile ilgili yapılan çalışmalara baktığımda; Serebral Palsinin şemsiye bir tanımlama (Odding ve diğerleri, 2006) olduğunu, Serebral Palsinin kendi içinde türlere ve sınıflara ayrıldığını ((SCPE) 2000) ve her bir türün kendi içinde bir takım zorlukları beraberinde getirdiğini gördüm. Benim yaptığım araştırmaya katılan annelerin de farklı türlerde Serebral Palsili çocukları olmasına rağmen çoğunluğun çocuklarının hem bedensel hem de zihinsel olarak durumlarının ağır olduğu şu ifadelerinden de anlaşılmaktadır.

Aslında diyorum ya çok farkında değil bazı şeylerin. Hani o biraz daha bebek gibi. Hiç büyümeyecek bir bebek gibi.. (Sardunya).

Başım ağrıyor sürekli ordan bağıyor anne bana su getir, tabletimi şarj et, şunu yap, çiş gelir, acıktım. O zaman da ister istemez sinirleniyorsun... Sonraları çocuğuna kendini adıyorsun. Çocuğun yürüyemediği adımlar uzanamadığı eller olmak istiyorsun. Duygularına bile tercüman olmak istiyorsun. Onun düşündüğü gibi düşünmeye başlıyorsun. En sonunda da o oluyorsun... O engelli ya artık sen de engelli oluyorsun (Orkide).

SP nedir bilmiyorum, ilk defa duymuşum...İlk önce dedim ki, hocam dedim SP nedir? SP dedi, ben açayım sana şöyle açayım dedi, senin çocuğun dedi konuşmayacak, senin çocuğun yürümeyecek, senin çocuğun hiçbir şey algılamayacak. Sen bu çocuğun annesisin, bundan sonra dedi ayağı sen olacaksın, kolları sen olacaksın, her şeyi sen olacaksın, senin yanında gezecek (Kasımpatı).

Mesela buradaki bütün kadınlara gerçekten hayranım. Gerçekten hayranım yani geçen geldiğinizde de bakıcı yoktu yardımcı yoktu her şeyleriyle yani yapışık ikiz gibi dolaşıyorlar. Yani hani demiştim ya bir bedende iki ruh farklı ruh yani ama bir bedene bağlısınız işte yemeniz içmeniz oturmanız kalkmanız ve ayrıca hani ben mesela maddi olarak eve temizlikçi alabiliyorum ne bilim ütü yapamadığımda ütüye götürüyorum ama hepsi örnek aldığım anneler yani hepsinin o gücüne amazon kadınlar diyorum ben gerçekten acayip savaşçılar ve hepsine de hayranım burada. İsim tek tek veremicem ama tüm engelli özel bakım gerektiren çocuklarını sahiplenmiş. Boş bırakmış babaya bırakmış ya da birilerine bırakmış değil sahiplenmiş gerçekten bir yerlere getirmiş bütün annelerin hayranıyım (Menekşe).

Benim en zoruma giden şey onu yaşlıları gibi mesela çocukluğunu yaşayamadı ergenliğe gelmeyip mesela öbür çocuklarıma anahtarı verirdim veya dışarda oynamaya gidiyoruz diye kapıyı çarpıp giderlerdi ben Anıl'da onu yaşayamadım. Parka giderdik Anıl heves ederdi ama oynayamazdı. (sesi titriyor) Yani duygusal olarak büyümedi hala büyümüyor hala da mesela heves ediyor ablası abisi arkadaşlarıyla bir Ankara'da gezmeye çıkınca... bana diyor ki anne diyor ben yaşlanınca bana bakacak mısın diyor, ben(anne) aynı şekilde kalacam o yaşlanacak, ben bakacam düşünebiliyor musun? Yani ölümün ne olduğunu bilmiyor yaşlılığın ne olduğunu bilmiyor (Sümbül).

Yukardaki ifadelerden de anlaşılacağı gibi bu çocukların yaşları ne olursa olsun anneler bir bebek gibi bakım vermeye devam etmektedir. Çünkü bu çocukların birçoğu sadece el ve ayak kaslarını değil, aynı zamanda çene kaslarını da kullanamamakta ve kendilerini ifade edememekte, yemeklerini çiğneyememektedir. Bunun yanı sıra çocuklarının altlarını bağlamaya devam eden anneler de vardır. Dolayısıyla bu anneler sadece kendi bedenlerinden değil çocuklarının bedenlerinden de sorumludurlar. Benzer sonuçlar yurt dışı literatürde de yer almaktadır (Glasscock 2000; Burkhard 2013; Moore, 2005; Madi 2014).

3.1.3. Serebral Palsiden Sonra Yoğunlaşan Hayat

Kuramsal çerçevede de bahsettiğim gibi, Serebral Palsili bir bireyin bakımını üstlenmek başlı başına mücadele dolu bir yaşamı gerekli kılmaktadır. Annelere çocuklarına bu teşhisin konmasının ardından neler yaşadıklarını ve hayatlarında nasıl bir değişim olduğunu sorduğumda neredeyse hepsi hayatlarının müthiş bir şekilde yoğunlaştığını ve zorlaştığını ifade ettiler. Bu süreçle birlikte annelerin sağlık-bakım sistemi içerisindeki koşuşturmaların sonucu olarak sosyal yaşamlarının bitme noktasına geldiğini şu ifadelerden anlayabiliriz.

...Her gün artık Edirne'ye, her gün fiziğe götürüyordum getiriyordum. Sabah dört gibi saati kurup kalkıyordum, ilk otobüse yetişebilmek için. Altıda taksi çağırıyordum, taksi beni alıyordu, çok uzakta çünkü otopark. Oraya götürüyordu. Hatta hiç unutmuyorum adamın birisi dedi ki: "sen bu çocukla bu sabahın köründe nereye gidiyorsun?" dedi. O damgayı bile yedim yani. Yani bu saatte, gecenin körü nereye gidiyorsun? Öyle hastanelerde gide gele gide gele... Dediğim gibi ben tamamen kendimi eve kapattım, sosyal hayatım bitti. Zaten yoktu çok fazla, hep bitti, hiçbir yere çıkma yok, gezme yok, insanlarla konuşma yok. Sadece fiziğe gidiyoruz, bi görev, eve

geliyoruz onun verdiği görevi harıl harıl harıl yapıyoruz.... artık tılandım ya olmuyor, gitmiyor, psikolojim iyice bozuldu. Ev, okul, özel eğitim, ev okul, özel eğitim bu üçgende dönüyorum. Böyle dönüyorum, eve gel yemek yap, temizlik yap, ev, okul üç şey... (Kasımpatı).

..bir buçuk sene İstanbul'da biz Eylül'ü götürüp getirdik. Gebze ve İstanbul arası çok yoğun yani bir buçuk saatte gidiyoruz, Kadıköy'e dolambaçlı Eylül gidene kadar zaten hastalanıyor fizik tedavi mi alıyoruz yani ızdıraplar gidip ızdıraplar içinde gelmiş bir sürecimiz var... (Begonvil).

Normal bir doğumum, normal çocuklarım olmuş olsaydı, bazı şeyleri normal olsa süreç birden bire engelli olduklarını öğrenince ne yapacağımı şaşırdım. Benim hayatım da çok değişti zaten. İrem ve Gizem'in doğmasıyla benim hayatım, çok farklı oldum. Bazı şeylerde eşimle mücadele ediyorum, diğer kızlarım küçük, İrem ile Gizem var yani ne yapacağımı şaşırdım. Her şey birbirine karıştı (Sardunya).

Alan yazın bilgisinin de bize ifade ettiği gibi(Piştav Akmeşe ve diğerleri, 2011) bu yoğun sürecin annelerin kendilerini ihmal etmek durumunda bıraktığı ve bunun sonucu annelerin yaşam kalitesi ve tatminlerinin düştüğü aşağıdaki ifadelerle de ortaya konmuştur.

..Çünkü ben hep Ferhat'ın peşindeydim. Hastanelerde yatıyordum işte diyorum ya fizik şeyine başlamıştık o zaman numunede miydi acaba. Birisi tavsiye etti galiba yaptırın dedi ben hani yaptırınca iyileşip geri geleceğiz diye düşündüm. Ondan sonra bir ay yaptım baktım yok ya bu fizikle olacak bir şey değil ta ki 6 yaşına, okula başlayana kadar hiçbir yere gitmedim.(Lale)

..yani ben o kadar olan enerjilerimi o kadar harcadım ki hiçbir tane kendimde bir şey bırakmadan. Yaptıra, yaptıra, yaptıra, yaptıra... Sabahleyin kalkıyordum altıda yedide, önce bir kahvaltılarını yaptırıyordum, sonra fiziklerini yaptırıyordum, sonra ara mamalarını yedirişordum, ara meyvelerini yedirişordum, böyle hep endeksliyim onlara, hiç kendime zaman hiç ayırma yok. Gece zaten saatte bir uyanıyorlardı, bir saat uyursam uyudum, uyumadımsa o da yok, öyle yani.(Nilüfer)

Yine benzer bir sonuç Nakamanya ve arkadaşlarının (Nakamanya ve diğerleri, 2015) Uganda'da nörolojik bozulmaları olan yeni doğan bebeklerin anneleri ile yaptıkları çalışmada ortaya konmuştur. Çalışmaya göre annelerin sosyal yaşamlarının kesintiye uğramasının nedeni bu tür çocukların bakımının yoğun bir iş yükü ve çalışma gerektirmesi ile ilgilidir.

3.1.3.1. Serebral Palsili İkizler ve Üçüzler: Yükün Katlanması

Çoklu gebeliğin Serebral Palsi ile ilgili bir risk fatörü olduğunu ve özellikle de tüp bebek sonrası çoklu gebeliklerde bu risk katsayısının arttığını Serebral Palsinin nedenlerine ilişkin yapılan araştırmalardan (Berker, 2005; Miller, 2005; Keogh ve Badawib, 2008; Eriman, 2009) bilmekteyiz. Ancak doğum sonrasında Serebral Palsili olarak dünyaya gelen ikiz ya da üçüz çocukların annelerinin hayatını nasıl etkilediğine dair tatmin edici bilimsel bir veriye henüz rastlamadım. Bu bağlamda araştırmamın katılımcıları arasında Sardunya ve Nilüfer Hanımın ikiz çocuklarının, Menekşe Hanımın ise üçüzlerinin Serebral Palsili olduğunu öğrenmem araştırmam için oldukça önemliydi.

Yani ben çünkü hani Esra Tuğba Büşracın bana verdiği katkılar o kadar çok fazla ki beni hayata farklı bir noktaya getirmeleri o yüzden de onu hep düşünürüm hani deseler ki bana üçü de engelli gene sıfırdan her şeyi yaşardım (Menekşe).

....doğurduktan sonra o 6 aylık süreçte benim psikolojim bozuldu. Neden çünkü birini yatırıyorum biri kalkıyor. Biri ağlıyor biri susuyor. Eşim görevde ben kendi başıma mücadele etmeye çalıştım. O zaman zarfında zaten ben pişman oldum. Hamilelik dönemi keşke dünyaya getirmeseydim dediğim çok da oldu çünkü her şeyim yarım kalmıştı. Çünkü hayatım tamamen değişti. Hem maddi anlamda hem manevi anlamda çok yalnız kaldım. Yardım eden olmadı. O yüzden de ruh sağlığım çok bozuktu. İrem ile Gizem'in işte karnını doyurmak, temizliğini yapmak, banyolarını yaptırmak. Bu kadar. Hani es geçtiğim oldu yani (Sardunya).

İnanır mısın bir sene Hale geç geldi o okula bir sene kız kardeşim baktı ana sınıfına giderken ona bıraktım o gitti aldı geldi. Nisa'nın önce çıktı kaydı şeye Gökkuşluğu'na Nisa'nın yanında bir yıl boyunca teneffüs yüzü görmedim biliyor musun okulda, sınıfta? Bütün veliler çıkıyorlardı kahvaltı yapıyordu o sınıfta oturuyordum ben Nisa ile.... teneffüste Nisa'nın yanına gittim, Derste! teneffüste Halenin yazısını yazdım, derste Nisa'ya yazdım. Derste çünkü Nisa biraz ağlıyordu derste Nisa'nın yanında duruyordum ikisi aynı okuldalardı... (Nilüfer).

...öyle bir dışarı çıkmam falan yoktu. Yani hep böyle bir annem kayıinvalidem görümcem ablamlar yeğenlerim hani takım yoktu çünkü dediğim gibi çok yoğun hayatım 9 aylık zaten üçüz bebeklerle bakım çok zor. Birde 9 aylıkken fizik tedavi sabah koştur koştur yani işte evde sürekli bir kişi giriyor çıkıyor, işte yardımcı birken iki oldu fizik tedaviye başladık diye özel eğitimci fizyoterapist (güldü) yani böyle bir süreç (Menekşe).

Katılımcıların da söylemlerinden anlaşıldığı gibi, Serebral Palsili bir çocuğa sahip olmak zaten zorlu bir süreç iken ikiz ya da üçüz çocukları bu tanıyı alan anneler için bu süreç daha da çetrefilli bir hale gelmektedir. Doğum sonrası süreçte özellikle sosyal destekten mahrum kalan anneler için bu durum psikolojik sorunlara yol açabilmekte, çocukların eğitim hayatına başlamaları da farklı zorlukları beraberinde getirmektedir. Böylesi bir durumda sosyal desteği zayıf olan ya da ekonomik durumu iyi olmayan annelerin kendilerini “yetersiz” hissetmeleri ve yaşam kalitesi ve tatminlerinin düşmesi beklendik bir sonuç olarak karşımıza çıkmaktadır.

3.1.3.2. Serebral Palsili Çocuktan Sonra Yaşamaya Başlayanlar

Engelli bir çocuğa sahip olmak kuşkusuz birçok anne için beklenmedik bir durum ve baş etmesi oldukça zor bir süreç. Annelere bu süreci nasıl deneyimlediklerini daha özelde “Serebral Palsili bir çocuğa sahip olmak her zaman yönetilmesi zor bir süreç midir? Size bu sürecin katkıları olmuş mudur?” diye sorduğumda aldığım yanıtlar beni oldukça şaşırttı. Annelerin bu duruma bu kadar farklı bir noktadan bakabileceklerini düşünmemiştim.

Ben o kadar çok seviyorum ki, onlara bakmaktan o kadar haz alıyorum ki yani onlar olmasaydı ben belki o kadar çok bazı şeyler de yoksun bir hayat yaşayacaktım ki... O gün kalkıyorsun kahvaltı yapıyorsun oraya gideyim şuraya gideyim evimde oturayım. O kadar boş geçiriyordum ki hep hayatım böyleydi benim. Ya da işte büyük kızım ile ilgileniyordum ama birbirinin benzeri şeyler ama İrem’le Gizem doğduktan sonra farklı pencereden bakmayı öğreniyorsun... Evet o kadar boştu ki hayat ben onların sayesinde bu kadar insan olduğumu hissettim. Düşünsenize birine faydalı olmak ne kadar güzel bir şey (Sardunya).

..Ya ben de ozandan önce ben yaşamamışım diyorum. Benim de bir şeyim var ben de bunu diyorum. Benim hayatım ozandan sonra. Ozandan sonra yaşamamın ne olduğunu anladım diyorum. Öbür türlü böyle öylesinde her şey bir şekilde oluyormuş biz bir şekilde ucundan tutuyormuş, destek oluyormuşuz... Olup gidiyormuş. Hani hayat akışına bırakmış gidiyormuş yani bir şekilde. Hep onu dedim ben. Ozandan sonra ben yaşadığımı anladım. (Nergis)

Hayatı ondan sonra öğrendim ben zaten, Bünyamin doğduktan sonra öğrendim ben hayatı... İşte öyle zaten. Eskiden yaşamıyomuştum. (Papatya).

Her ne kadar ilk etapta annelerden aldığım yanıtlar onların baş etme mekanizmalarının bir parçası gibi görünse de bu durumun ciddi bir felsefi sorgulamayı gerektirdiğini düşünmeden edemedim. Anneler aslında bu cevaplarla hayatlarını sorguladıklarını ve ne için yaşadıklarını anlamlandırmaya çalışıyorlardı. Araştırma sürecinde ve sonrasında aldığım bu yanıtlar üzerinde uzun uzun düşündüm. Hayat yaşadığımız zorluklar ölçüsünde mi anlamlıydı?

3.1.4. Serebral Palsili Olmayan Diğer Çocuklar: Yaşanmamış Çocukluklar

Engellilikle ilgili literatüre baktığımızda; engelli bir bireyin aileye katılması aile için bir kriz yaratmakta ve aile içi ilişkiler yeniden şekillenmektedir (Yıldırım ve Conk, 2005). Bu bilgiden hareketle sorduğum sorulara aldığım cevaplarda, aile içi ilişkilerden en çok etkilenen kesimin Serebral Palsili olmayan diğer kardeşler olduğunu gördüm. Bu etkilenmenin boyutları, Serebral Palsili çocuğun kaçınıcı kardeş olduğuyla, diğer kardeşlerle arasındaki yaş farkıyla, diğer kardeşlerin yaşlarıyla ve anne-baba tutumları ile doğrudan ilintiliydi. Görece yaşları büyük olan kardeşler bu süreçte annelere en büyük desteği sağlamış, annelerinden kalan boşluğu “küçük anneler” olarak doldurmaya çalışmışlardı.

Ama büyük abla bize çok yardımcı oldu. Büyük kızım zaten benim en büyük destekçimdi. Onun da çok psikolojisi bozuldu. Çocukluğundan ödün verdi genç kızlığından ödün verdi. Annelik yaptı... Ortanca çocuk kendi büyüdü. (Gülüyor) Çok akıllı bir çocuğu gerçekten çok uysal bir çocuğu. Ama büyük kızım da bana yardımcı oluyordu o arada büyüdü (Sardunya).

... bir gün çok böyle üzülüp ağladığım bir dönem büyük kızım sen sadece ağlayıp, söyleyip kapanıyorsun odaya, niçin böyle yapıyorsun biz de üzülüyoruz, biz üzülüyor muyuz sanki diye. Ve o öyle bir olgu, o yaşta öyle bir olgunluk göstermişti ki ben böyle hakikaten bana böyle kurşun gibi gelmişti...okuldan çıkıp millet gezmeye falan bir yere gittiği zaman benim eve gitmem kardeşime bakmam lazım derdi... Çünkü Ozan o dönem hep böyle kucakta uyusun isterdi, yanına yatarsınız elinizi üstüne koyarsınız...Eve gelirdi kardeşiyle birlikte hem onlar dinlenmiş olurlardı, yatarlardı eli de üstünde bir saat bir yatalardı o arada ben bir yemeklerini

yapardım. Ve üniversite sınavına da dizinde Ozanı tutarak test çözerek hazırlandı... (Nergis).

Çağrı aslında kendi kendini idare etti gibi bir şey oldu. Çünkü Çağrı'yı ihmal ettik hani...Yani Allah'tan Çağrı güçlü bir çocukmuş bana çok destek oldu. Üçüncü sınıfa gidiyordu Çağrı o zamanlarda ve ben hani böyle çok kavramıştı hani kardeşinin rahatsızlığını... bazıları kapris yapar şey yapar Çağrı çok güzel benimsedi. Ben mesela mutfağa gidiyorum. Eylül'ün etrafını besliyorum böyle düşmesin kaymasın diye.. Dersin başından kalkar hemen kardeşinin yanına koşardı. Ondan dolayı bizden daha iyi kavramış gibiydi sanki. Bilmiyorum Allah'ın bir lütfu mudur, hani böyle bana... Ama ben boşladım mı Çağrı'yı kendi açımdan söylüyorum boşladım (Begonvil).

Serebral Palsili çocuğun bakım sorumluluğunu üstlenen ve hayatları bu süreçle birlikte bir anda yoğunlaşan annelerin diğer çocuklarına ayırdıkları zaman iyice daralmış ve diğer çocuklar çoğu zaman ihmal edilmişlerdir. Bu durum ise aradan yıllar geçse dahi annelerin kendilerini diğer çocuklarına karşı suçlu hissetmelerinin önüne geçememiştir.

Mesela en büyük şeyim ne biliyor musunuz? Ortanca kızım okulda çok müsamerelerde görev almıştır. Korodur, folklordur. Ama hiç gidemedim. Hiçbirine.(Ağlıyor)... Şu an kızlarımla biz arkadaş gibiyiz. Büyük kızım da öyle, küçük kızım da öyle. O yüzden ben çok aileye ihtiyaç duymadım. Büyük kızım da her şeyimi paylaşıyordum. O da benimle paylaşır. Küçük kızım da öyle birbirimize tutkunuz. Onlar da benim ne kadar sıkıntı çektiğimi biliyorlar. Ben bunu çok ifade ettim ama ben anne olarak onların yanında olamadım (Sardunya).

..öbür çocuklarımı birazda Anıl'dan dolayı çok mahrum ettiğimi zannediyorum, mesela çok evde yalnız bırakıp Anıl daha küçükken çok evde yalnız bırakıp Anıl'la tedaviye gittim hastaneye gittim ben onlara güzel bir kahvaltı sofrası hazırlayamadım, çok çok düşündüm şey yaptığımı ve de büyük oğlumu özellikle hep sen büyüksün diyerek çok hırpaladığımı da, şu anda üzülüyom... (Sümbül).

Büyük oğluma annelik yapmadığımı düşünmüyorum...Ferhat gerçekten büyük oğlumu çok ötelemiş, sahip çıkamamışım 4 yaşına kadara çıkmışım. Bir hocası vardı Ela Hanım, çok severdi ona âşıktı benim oğlum...mesela toplantıda bile gittiğimizde şey dedi LALE hanım oğlunuz çok zeki bir çocuk ama bana ilgisi çok fazla dedi. Ben de ona anlattım hocam böyle böyle ben ona gereken ilgiyi gösteremiyorum sizi anne olarak görüyor dedim... (Lale)

Mesela Süeda çok küçük kızım, çok mahrum kaldı. Hep ben onların peşinde koşturmaktan... O vicdanım hala içimde benim yara. Ama çaresizdim yani...Biz ablayla uğraşırken, hani ablanın okul dönemine denk geldi ya onun 1-2 yaş dönemi. 2 yaşında okumayı yazmayı bildi kendi kendine hocam. Ama sonraları, o çocuğun konuşmaları hep geriledi, 7 yaşına kadar konuşamadı (Nilüfer).

Bu ailelerde Serebral Palsili çocuk aile dinamiklerinin oluşmasında, üyelerin rol ve beklentilerini şekillendirmede o denli etkili olmuştur ki, Serebral Palsili olmayan diğer kardeşlerin eş seçimlerini dahi belirlemektedir.

Mesela, ilk nişanlanacağım dediğinde Büşra'ya dedim -bir yıl çıktılar onlar-kardeşinden bahsettin mi? Tabi ki bahsettim dedi. Yani benim böyle böyle bir kardeşim var Mehmet dedim ciddi düşünüyorsan, böyle bir kardeşim var sonradan sen bana niye söylemediydin ya da böyle bir kardeşin var diye sorun çıkaracaksan hiç biz konuşmayalım, hiç girişmeyelim bu işe. O da gayet doğal karşıladı, olabilir, ben de engelli olabilirim, şu an iyiyim ama yarın da olabilirim, hepimiz olabiliriz, hiç sıkıntı değil kardeşin dedi dedi (Kasımpatı)

Oğluma diyorum kızıma diyorum hani yarın öbür gün sizin de içinize el girecek onların gönlünü hoş tutacaksınız. Eşinize diyeceksiniz. Hani sizi anlayabilecek insanları seçeceksiniz, kardeşinizi de söyleyeceksiniz (Gül).

...Evelenecekleri eşlerine bile önce Ozan'ı söyleyerek, Ozan'ı kabul edecekler mi, ozandan asla ayrı kalmayız. Üniversitede bile Ankara dışını istemediler, ozana dayanamıyoruz biz diye.....artık çocuklarımda, büyük kızım küçük kızıma annelik ediyor, anne oldu. O da evde de iyi kötü öyle idare ediyorlar, onlarda öyle gidiyor. Biz her gün dışardayız, her gün bir hastanedeyiz, tahliller, EKG ler, onlar bunlar, her gün bir şey için gidiliyor hastaneye (Nergis).

Serebral Palsili olmayan diğer kardeşlerle ilgili bir diğer etmen ise; annelerin ilgisinin engelli çocuk üzerinde yoğunlaşmasından kaynaklanmaktadır. Özellikle Serebral Palsili çocuk ile diğer kardeşlerin yaşları birbirine yakınsa annenin ilgisini paylaşamamaktan kaynaklı kıskançlıklar ya da Sümbül Hanımda olduğu gibi Engelli çocuğun yapabileceği şeyleri dahi annesinin yapmasından kaynaklanan kıskançlıklar bu ailelerdeki ilişkileri etkilemektedir.

...öbür çocuklarla tartışıyor sen diyorlar buna çok yüz veriyorsun diye yoksa kendi işini halledebilir beni suçlu buluyorlar benim de direk dediğim yavrum o siz gibi yaşayamadı benim ona aynı sevginiz var ama ona merhametim daha çok acıma duygum daha çok çünkü ha isterim bende onlar gibi olmasın ama... bir ara kızım normal yani yaşlıları gibi görmek istedi Anıl ı konuşması falan ortamda falan utanıyordu sinirleniyordu Anıl'ın yaptığı hareketlere (Sümbül).

Mesela bir şey olsa arka çıktığımda sen korudun, sen yaptın gibi şeyleri oldu. Büyük kızım değil de ortanca kızım biraz kıskançlıkları oldu. Ben ne zaman evden ayrılısam hastaneye gitmiş olsam o da hasta oldu. Yani bazen geliyor anne beni sev, sevdiğinde hani beni de sev veya köye göndermek zorunda kaldığım zamanlar oldu. Yani onlara karşı evde yalnız bıraktım, hastaneye yattım Yağmur'la babaları baktı anneannesi baktı. Hani onların

vicdanım azabını da çekiyorum, çekmiyor değilim yani. Vicdan azabı duyuyorum (Yasemin).

...mesela öbür kızım kendini dışlandı zannetti. Bedirhan'la çok ilgilenince ikizler de doğdu sonra onlarla okula geldim ama çocuk şimdi büyüdüğü zaman artık öyle hissetmiyor kendini. O zannetti ben dışlandım zannetti o hep baba onla ilgilendi ben bu üçüyle ilgilenince çocukta dışlandığını kabul etti... (Reyhan).

Serebral Palsili olmayan kardeşlerle ilgili bir başka göze çarpan durum ise; bu kardeşlerin sağlık sorunlarının göz ardı edilmesidir. Bunun, Serebral Palsili çocuğa ani ve beklenmedik şekilde konan tanının, aileler üzerinde bıraktığı etkinin bir sonucu olduğu annelerin ifadelerinden anlaşılmaktadır.

Kızım geldi dünyaya. Kızım yürüyor ağsıyor dizi. Topallıyor. Ama biz bunu gine görmüyoruz. Topallıyor, çevremizdekiler görüyorlar. Topallıyor çocuk. Ama biz çocuğu doktora götürmüyoruz. Sağlık ocağına götürdüm. Hiçbişeyi yok dedi sağlık ocağı. Aşılarını vurdurdum. Her şeyini yaptırıyorum. Özel doktora falan hiçbi yere götürmedim gızımı. En sonunda bir ramazanda köyden geldim, çocuk hastalandı. Grip oldu. Çok hafif bir ateşlendi. Emziriyom da. Doktora gittik....Gaynanam diyo ki öbür yürümüyor bi de onu nerden çıkardınız diyo (Papatya).

Yukarıdaki verilerden de anlaşılacağı gibi Serebral Palsili çocuğa sahip ailelerde Serebral Palsili olmayan diğer kardeşler ile ilgili kapsamlı çalışmaların yapılması elzemdir. Tam da bu konuya ilişkin olarak Çin'de (Kuo ve Geraci, 2012) yapılan bir araştırma konunun farklı kültürlerdeki farklı boyutlarını anlamamız açısından bize ışık tutmaktadır.

3.1.5. Serebral Palsili Çocuklarda Ergenlik ve “Sınır” Sorunu

Araştırmayı SERÇEV Engelsiz Mesleki Ve Teknik Anadolu Lisesi'nde eğitim görmekte olan Serebral Palsili çocukların anneleri ile sürdürdüğümünden, görüştüğüm annelerin çocukları 15-21 yaş arasındaydı. Normal gelişim gösteren çocukların aileleri için sorunlu geçebilen bu dönemi Serebral Palsili çocuğa sahip anneler için ne tür zorlukları içinde barındırdığını anneler şu şekilde aktardılar:

...mesela vücudu değişiyor. İlk tüyleri çıkmaya başladı Yarabbim bu da mı gelecekti başıma dedim. Ondan sonra insan ona da alışıyor.... Onu da temizlemeye alışyorsun. Sakalları yeni yeni uzamaya başladı hiç etkilenmiyorum temizlemeye alıştım onu da temizlerim. Çocuğun cinsel dürtüleri de var.... Eğer mastürbasyon yapıyorsa yapsın diyorum. Ben duşunu yaptırırım diyorum... Elini hareket ettirebiliyor. Ama her zaman müsaade etmiyorum. Örneğin banyo yaptıracağım zaman görmezden geliyorum. Benimki de akli başında bir çocuk her zaman mastürbasyon yapmak gibi bir durumu olmuyor (Orkide).

...yani evlenmeyi istiyorum geçen dedi ki anne bana bir sevgili bulsana dedi oğlum dedim sevgili ben bulmam sen daha küçüksün dedim sevgiliye onun için dedim o zaman ben kaç yaşında evleneceğim dedi... ee sevgilim ne zaman olacak dedi büyüyünce olacak dedim...şimdi Anıl güzel bir kız görse falan ona fark ettirerek böyle(gözünü dikerek) bakıyor, oğlum ne yapıyorsun diyorum o zaman düzeliyor yani böyle bir de nasıl deyim duygularını falan saklama şeyi yok anında söylüyor, o şekilde bakılmaz diyorum güzel bir kız gördüğünde bakıyor işte mesela benden sevgili beklentisi var, o zamanlarda da insanın içi yanıyor biliyor musun? (Sümbül).

Bir gece uyurken uyandım namaza mı kalktım bir şey için uyandım banyoya gittim ve Ferhat'ın mastürbasyon yaptığını gördüm kendi kendine. Hiçbir şey söylemedim, hani dedim bilincinde mi... Giyinirken Ferhat uyandı yanıma geldi ne yapıyorsun anne dedi, iyiyim annem ne yapayım dedim ben herhalde saçımı yıkayacağım çok terledim dedim. O da bende çok terledim bende mi yıkansam dedi bende aynen kokuyorsun bence de yıkan dedim onun normalde iki günde bir banyo günü vardır o zaman ben banyoyu açayım sen bir yıkan abdestini al dedim öğrensin diye. Manyak kadın dedi o kadar da değil, abdesti biliyorum dedi. Ferhat görme engelli bir çocuk, televizyondan öğrenmiş biliyor musunuz? Bunu çok şaşırdım nasıl öğrenmiş yapabiliyor bende şok oldum (Lale).

Bu yaş dönemindeki Serebral Palsili Çocuklar ile ilgili bir diğer sorunun ise çocuklar ile ebeveynleri arasında yaşanan "sınır koyma" sorunu olduğunu görüşmeler sırasında öğrendim. Yapısal Aile terapisine (Nichols, 2013) ve sosyal hizmetin temel yaklaşımlarından olan Sistem Kuramına (Duyan, 2010) göre aile içindeki sınırlar aileyi dengede tutan ve esnekliği etkileyen önemli bir unsurdur. Ergenlik döneminde çocuğa sahip ailelerin en çok zorlandığı konulardan biri olan "sınır" sorunu Serebral Palsili çocuğu olan ailelerin dengesini nasıl etkilediğini anneler şu şekilde ifade ettiler.

Böyle o kadar tatlı uyumlu bir çocuk çok hırçınlaşabiliyor. Yani kullanıyor, şu an hepimizi kullanıyor. Damatları bile kullanıyor. Enişterini bile kullanıyor Ozan. Dediğini yaptırtmak için olmadık çılgınlıklar, hırçınlıklar yapıyor. Sandalyesinden kendini atmaya, bize saldırmaya çalışıyor. Yani kendine de bize de zarar verecek boyuta geliyor (Nergis).

...anıl varya nasıl doyumsuz oluyor biliyor musun bizim çocuklarda ne kadar çok verirken o kadar çok istiyorlar ben kendi çocuğumdan diyorum anıla ne kadar o kadar istiyor daha fazlasını istiyor... gözler onun üstünde olacak hep anıl anıl konuşulacak öyle yani... bencil oluyorlar biliyor musun anıl bencil abi abla onu düşünüyor anılı ama anıl kendinden başkasını düşünmüyor (Sümbül).

Bünyamin ergene girdi 16 yaşında girdi. Bünyamin maşallah yani evde açar müziğini Bünyamin. Bazen kulaklık takar. Takma oğlum kulaklarına zarar diyoruz. Son ses dinliyor çünkü. Sesi açar. Kendi müzik dinler. Bağırır. Söyler kendi. Bize emirler yağdırır oturduğu yerden... evet bizi çok şey yapıyor gullanıyor... Güne girdik arkadaşlarla. Sosyal hayatım olan arkadaşlarla. Ayda bir kere gidebilirim. Bünyamin yollarsa gidiyorum. Bünyamin git derse gidiyorum. Gitme derse gitmiyorum... Kolye istiyordu. Gümüş kolye boynuna. Bana kolye alırsan git anne izin veriyorum ben de dinleniyim hem dedi (Papatya).

Serebral Palsili çocuklarla ilgili yaşanan bu sorun aile üyelerinin Serebral Palsili çocuğa engelinden dolayı “merhametle” yaklaşma ve bunun sonucu çocuğun her dediğini yerine getirme eğiliminden kaynaklandığını düşünüyorum. Aile kurallarını ve sınırlarını yeniden şekillendirerek ailenin yeniden dengeye geleceği kanısındayım. Wintels ve diğerlerinin (2018) çok yakın bir zamanda Serebral Palsili bireylerin ergenliği nasıl deneyimlediklerine ilişkin yaptıkları nitel çalışmanın sonuçlarının bu çalışmayı tamamlar nitelikte olduğunu söyleyebiliriz.

3.1.6. Anneliği Öğrenmek ve Örnek Alınan Anneler

Birçok toplumda annelik kadın biyolojisinin bir getirisi gibi görülse de, anneliğin içinde bulunulan kültüre göre şekillenen doğası onu sosyal alana taşımaktadır. Annelik her ne kadar kadının gebelik süreci ile başlasa da “anne olmak” toplum cinsiyet kodları ile küçük yaşlardan itibaren kız çocuklarına öğretilen bir süreçtir. Sosyal öğrenme sürecinin bir parçası olarak “öğrenilen annelikler” her kültürün kendine özgü “ideal anne\iyi anne” kodlarıyla şekillenmekte ve o kültüre özgü hale gelmektedir. Konuya ilişkin çalışmalarıyla bilinen Oxford Brookes Üniversitesi Sosyoloji Bölümü öğretim üyesi Tina Miller Annelik Duygusu(2005) kitabında anneliğin kültürlere göre nasıl farklı şekillendiğine değinmektedir. Benim araştırmam için de oldukça önemli bulduğum bu konu annelerin anlatımlarıyla şu şekilde gün yüzüne çıktı:

tabi annemden öğrendim...gaz sancısını çıkaramazdı ağlardı ben çıkarttıramayınca bende oturur ağlardım o şekilde yani annem varken o hallediyordu annemin olduğu süreci o ilk çocuğumda nasıl deyim rahattım o artık deneyimli olduğu için hallediyordu ama ben birde telaş yapıyordum böyle var ya ağladım veya hani karnı acıkınca meme verdiğimde falan şimdi o çocuk emerken bir şey olacak diye ben terler içinde kalıyordum o şekilde telaş ediyordum... (Sümbül).

Araştırmaya katılan annelerin konuya ilişkin değerlendirmeleri her birinin anneliği, özellikle de kendi annesi ile olan süreci, farklı deneyimlediklerini gösterdi. Kırsal kesimde, çok kardeşle büyüyen katılımcılar kendi annelerinden çok, büyük ablalarından etkilendiklerini, kendilerinin en büyük olduğu durumlarda ise küçük yaşlardan itibaren kardeşlerinin bakımını üstlenerek annelik rollerini benimsediklerini ifade ettiler.

...kendi çabamla kendi isteğimle anne oldum yani... çünkü kardeşlerime ben baktım.... en büyükleri benim annem bırakırdı rahmetlik dedemle bizi mesela memlekette evde köye giderlerdi kalırlardı hafta sonu, okula giderken kardeşlerime ben baktım yani.. yani en küçük kız kardeşim benim koynumda büyüdü. Annem doğum yaptığında 40 yaşındaydı, kardeşim annemden çok benden korkardı benimle yattı benimle büyüdü (Yasemin).

..ablam oldu büyük ablam çok severdim onun yanında küçükken çok kalırdım... evet ablam diyorum ya ben küçüktüm ablamın yanına giderdim. 11-12 yaşındayken falan ablamın yanında kaldım. Köy yerinde yazın el işi yapamazdık, el işi yapayım diye ablamın yanına gelirdim Ankara'ya. Onun yanında çok kaldım ablamın yanında (Reyhan).

Ben çocukları çok severdim. Ben çok çocuk baktım bekarlığımda. Mesela amcamın eşi doğum yapardı. O doğum yapardı. Haydi Gül çocukları salla... Çok çocuk baktım ben çocukları çok severdim. Çok baktığım için dayımın çocuğu oldu beni götürdüler. Hani yengenin yanında biraz dur. O çocuğu öyle çok severdim. Ben çocuklarla büyüdüm (GÜL).

Anneliği içgüdülerinin yardımıyla öğrendiğini söyleyen katılımcılar ise bu durumu kendi annelerinden ya da çevrelerinden göremedikleri psiko-sosyal destekle bağdaştırarak ifade ettiler.

Annemden değil, ailemden değil, çevremden değil. Kendim öğrendim. Yaşayarak. Tecrübesizlik yaşıyorsun. Yanlış olduğunu da fark etsen bir sonrakinde daha temkinli davranıyorsun. Yaşaya yaşaya öğreniyorsun. Mesele ilk kızım, çok problemlı bir çocuktı. Deneyimsizdim çünkü anneliğin ne olduğunu bilmiyorsun gurbettesin yani (Sardunya).

Valla bana hiç kimse destek olmadı kendi kendime öğrendim... İç güdüden öğrendim sanırım... Anneliğini örnek aldığım kimse yok benim... Çocukken o da(Kendi annesinden bahsediyor) elinden geleni yaptı bulunduğu şartlar altında. O da babamdan az çekmedi falan iki tane erkek kardeşim var bir sürü fedakarlıkla büyüttü bizi de. Sonradan ben o işkenceleri çekerken. İşkence derken kocam da bana çok çektirdi de şey yapmadılar.. (Orkide).

Daha çocuk yaşta annesinin zoruyla dayısının oğlu ile evlenen Lale ve annesinde aradığı şefkati bulamadığını söyleyen Çiğdem anneleriyle olan ilişkilerinin kendi anneliklerini nasıl etkilediğini aktardılar.

Örnek aldığım kişi kim biliyor musun? Annem. Ben ona benzemeyeceğim dedim... Annem de bilinçsiz bir bayan... bilmiyordu annem de bilmiyordu hani... Bilmez yani adet olduğumda böyle adet nedir bilmiyordum... Hani orkid kullanırsın, biz de orkid olmazdı bez olurdu... Ben bezi alıp ayakkabıların içine saklardım bilmiyordum ki yani yıkayayım da onu dezenfekte edeceksin çünkü öğretilmesi hiçbirimize öğretilmedi... Anne olarak hazır değildim, halen değilim, halen değilim (Lale).

Annemden değil tabi ki... Nasıl öğrendim, yaşayarak öğrendim... Annemden değil. Zaten çok küçük evlendim... Annem çünkü çok soğuk. Sevgisini çok belli etmeyen. Hiçbir şekilde sana destek olmayan...Olmadı annem. Hiç destek olmadı... Mesela geçen sene değil ondan önceki sene öyle bir durum oldu benim. Eşimin amcasının oğlunun tayini çıkmıştı bu işte olaylardan dolayı. Ona ziyarete gidecektik. Geç saatte istediler gitmemizi. Ben de anneme hiç dememiştim o güne kadar Alperen'e bak diye. Daha düşün 16 yaşında Alperen, istemedim. Sonra bakamam dedi. Bir sene annemle konuşmadım (Çiğdem).

Bu anneler içinde yaşadıkları kültürün ya da kök anneleriyle kurdukları ilişki biçimlerinin etkisiyle anneliklerinin hikâyesini anlatırken, başka bir ailede dünyaya gelmiş olsalardı nasıl bir anne olurlardı diye sordum kendime. Hangi duygularını farklı şekillerde yaşayıp, dile getireceklerdi? Sonra düşündüm, kültürün insanı nasıl kendi içinde sarıp, sarmalayıp şekillendirdiğini...

3.1.7. Kendi Anneliğine İlişkin Değerlendirme

Katılımcılara öğrendikleri anneliğin ardından, kendi anneliklerini nasıl değerlendirdiklerini sorduğumda annelerin çocuklarının engelinden dolayı sürekli endişe ve korku içinde oldukları ve bu durumun kendilerini rahatsız ettiğini anladım. Annelerin bu hali çocuklarını koruma duygularının bir sonucu

elbette ama psikolojik açıdan kendilerini bu denli zorluyor olması kuşkusuz üzerinde çalışılması gereken bir konu.

Kendi kendime kızıyorum en sevmediğim annelikteki huyum yani hemen parlıyorum hemen de sönüyorum (gülüyor). Bir de şey mesela ablam onu eleştiriyor dönem çocuğu yetiştirmiyorsun diyor, bizim dönemimizdeki çocukları şimdiki topluma yetiştirmeye çalışıyorsun diye Esra'yı Tuğbayı biraz baskıcı olarak görüyor ama o baskı değil ben gerçekten korkuyorum yani bir fanusun içindeler de şimdi çıktılar hani mesela ilk üniversiteye başladıkları 1 ay boyunca endişemi anlatamam. Esra'nın telefonuna ulaşamıyorum ta Başkent Üniversitesine gittim yani koşa koşa orda Esra'yı arıyorum, Esra kendi eve gelmiş sonra bana anne bazen olacak 8 saat telefonuma ulaşamayacaksın (gülüyor) deyip de öyle öyle alıştım ama hemen parlayan bir anneyim bu huyumu sevmiyorum.(Menekşe).

...ben o kadar psikolojikmen etkilenmişim ki ben mutfaktayken anne dendiği yani çocuk elinden kumandayı düşürse, televizyonun kumandasını ya da kendi telefonunu yere düşürse Orhan noldu diye hemen bir koşup geliyorum. Anne diyo birşey yok niye sen bu kadar etkilendin. Hani o kadar etkilenmişim en ufak bir gürültüye diyorum oğlum başına bir şey mi geldi. Okulun içinde bile yani şimdi tenefüste gidip de bulamadığım zaman yani hemen telefonla ararım nerdesin? ya okulun içinde işte çocuk biliyorum güvenlik kapıda dışarı çıkmayacak, çıkamayacak ama bir kalabalık bir yer görsem Orhan mı düştü bir şey mi oldu sürekli böyle bir korkularım endişelerim var... (Gelincik).

Ailesinden ve çevresinden destek görmekte zorlanan Sardunya Hanımın kendi anneliği ile ilgili değerlendirmesi ise yaratılan “ideal anne” kavramı altında annelerin ezildiğinin bir göstergesi. Annelerin evlatları için kendilerini “feda etme kutsiyeti” o toplum tarafından yaratılan “iyi/ideal anne” dayatmasının bir sonucu kuşkusuz.

Çünkü ben her şeyimden vazgeçtim dediğim gibi. Şunu belki sorabilirsiniz, her şeyden vazgeçmek iyi bir anne olmanıza yeter mi diye. Sorabilirsiniz ama gerçekten öyle hani. Ben öyle bir problemlı bir eş, başka bir çarem kalmadı. Çünkü kapasitem bu kadar çünkü hatalarım da olsa ben bu kadarını yapabildim. Çünkü etrafımda kimse yok. Dayanışabileceğim, akıl alabileceğim. Hani paranız olsa paranızla bir şey yaptırabilirsiniz. Her şey kısıtlı olduğu için ben sadece kapasitemle bu Hasret'i Buse'yi İrem'i Gizem'i bu seviyeye getirdim öyle söyleyeyim (Sardunya).

Yine benzer bir şekilde Gül Hanımın “İyi/ideal anne nasıl olunur” kabulünü kendi ifadelerinde görebiliriz.

...anneye aslında çok görev düşüyor. Hastanelere güvenip uyumayacaksın. Hastane bir yere kadar. Ben orda mesela 3 fizik gördüm de mi o 3 ay fizik orda tamam çok faydası olur ama ondan sonrası ne olacak ?... Biz çok şeyi başardık o konuda mesela umutsuz anneler var biz yapıyoruz yapıyoruz olmuyor değil. Mesela Samet oturamazdı, emekleyemezdi, tutunamazdı bunları hep biz çalışarak yapardık. Samet hiç istemezdi bunları inan bir dil dökerdim bir dil dökerdim Samet bak şunları yapalım sana şunu alacağım. Seni dışarı çıkaracağım hep böyle ödüllendirme ile ama yapardım da bu dediğimi. Hani ben Samet'e bir şeyler katayım diye etrafımda hiç böyle bir şey görmedim ben. Ben sabah egzersizi akşam egzersizi yemeğine her şeyine dikkat ettim (GÜL).

Eşi vefat ettikten sonra oldukça zor günler geçiren ve kendini yalnız hisseden Yasemin Hanım ve oğlu spastik tip Serebral Palsi olan Orkide Hanım zaman zaman kendilerini yetersiz hissettiklerini şu şekilde dile getirdiler.

...bazen yetmediğimi düşünüyorum... eşim vefat ettikten sonra bir yanımda hep yarım kalmış gibi hissediyorum bazen bana yetmediğim maddi olarak veya şey olarak stresten dolayı mı bilmiyorum ama bazen yetmediğimi düşünüyorum mesela tatile gitmek istediğini söylüyor, götüremiyorsun... zor durumda kaldığım zamanlar çok oluyor, bir şeye karar verirken acaba doğrumu yapıyorum yanlış mı yapıyorum. (Yasemin)

...çok samimi konuşuyorum dört dörtlüğüm diyemem gece mesela çok uyandığı için bazen sinirleniyorum bağıriyorum yeter artık uyu falan sonra da diyorum ki sen sabaha kadar kaç kere yatağında dönüyorsun o dönebiliyor mu neden kıızıyorsun diyorum(Orkide)

3.1.8. Gelecekte Beklentiler

Katılımcılara kendileri ve Serebral Palsili çocuklarını düşündüklerinde gelecekte neler beklediklerini ve hayallerini sorduğumda, kendileri ile ilgili hayallerinin olmadığını ancak çocuklarının eğitim hayatına devam edip, meslek sahibi olmalarını ve kendi bağımsızlıklarını kazanabilecekleri bir hayat istediklerini söylediler. Benzer sonucu Suudi Arabistan'da Serebral Palsili çocuklar ve anneleri ile çalışan Sanaa Madi (2014, 161) doktora tezinde ortaya koymuştur.

Kendimle ilgili bir planım yok ama hedefim İrem'le Gizem'in liseyi bitirip üniversite sonrasında çalışma hayatına atılmasına vesile olmak. Çünkü ben onlara sadece vesile oluyorum. Bir an önce onları ne kadar iyi duruma, iyi seviyeye gelirlerse ben görevimi yapmış olacağım (Sardunya).

Dersleri de iyi fena değil yani öğreniyor, çok güzel öğreniyor. Öğrendiğini hiç unutmuyor. Benim tek şeyim Büşra'nın mutlu olması, Mert'i de getirebileceğim en güzel yere getirebilmek. Başka da hiçbir hayalim yok bu saatten sonra. Ne olabilir ki? (Kasımpatı).

..şuan da mutluyum huzurluyum rahatım maddi sıkıntılar oda geçecek biliyorum inşallah yani gelecekte bekletim de Anıl'ın kendi kendi kendine benden bağımsız yaşamasını sürdürmesini çok istiyorum yani en azından bir iş sahibi olmasını ya ilerde plan da kurmak istemiyorum neler düşünüyorsun olmuyor yani neler plan yeni evliyken mesela evlendiğimde veya çocukların 3 olduğunda neler planlıyordum insan boşanacağını düşünebilir mi? Öyle bir hayal de kuramazsın ondan sonra ama insanın başına neler geliyor onun için ben planda kurmuyorum (Sümbül).

Gelecekte bekletimiz, ben onlar için sadece Rabbim hayırlı sağlıklı yaşam versin istiyorum hocam, kendi ayaklarına basmayı öğretiler, hiç kimse aç kalmıyor, hiç kimse aç kalmıyor, bir şekilde bir meslek olur elbet ama... (Nilüfer).

Görece engeli daha ağır olan çocukların annelerinin, gelecek deyince aklına, kendilerine bir şey olması durumunda çocuklarının bakımının ne olacağıyla ilgili sorular gelmekte ve bu durumun annelerin kaygılarını artırdığını gözlemledim. Benim için dayanılması güç anlardan biri de konuya ilişkin annelerin ağızların dökülen cümleler oldu.

*Gelecek deyince çocuğuma 7 yaşına kadar yürür demişti fizyoterapist gelecek diyince çocuğumun yürümesi gelirdi gözüme. Ama 7 yaş geçti ve yürüyemedi... Şimdi gelecek diyince kocamı görmüyorum biz 3 kişilik(iki çocuğu ve kendisi) bir aileyiz böyle mutlu huzurlu bir yaşam görüyorum. Yürümesine falan da bir umudum kalmadı. Karnını doyurayım. Buraya gelsin arkadaşlarıyla dolaşsın mutlu olsun. Arada gezmeye çıkarayım. İsteddiği şeyleri alayım yedirip içireyim. Benim geleceğim bu. Eğer bana bir şey olursa Allah'ım onun acısını da göstermesin onun yokluğunu da düşünemiyorum. **O benim can yoldaşım yeri geldiğinde dertleşiyoruz bile. Ama onu benim arkamda da koymasın.** Kardeşiymiş neymiş. Bakmaz ona da onu yüklemeye hakkım yok ki zaten. Şartları çok çok iyi olacakta maddi açıdan bir eve yerleştirip bir bakıcı tutacak kardeşi ancak onu yapabilir. Kendi ailesi olunca çok zor. Ben anne olarak çok zorlanırken. Onu beklemekte zor. Başkaları bekleyebilir ama benim mantığım almıyor. O yükü onlara vermek çok zor. (Orkide)*

*...acaba yürüyebilecek mi kendi başına bağımsız kimseye muhtaç olmadan hareket edebilecek mi yani ilk hala o yani kafamda düşüncem hala o çünkü hani eşim olmuş olsaydı hani derdim ki bana bir şey olsa eşim bakar, şimdi eşim de yok Allah korusun ne olacağımız belli değil. Bizim çocuklarımızın yaşam tarzları çok farklı sinirleri, asabiyetleri yani nasıl söyleyeyim herkes katlanamaz o ablada olsa abide olsa yengede olsa katlanamaz yani. Ben öyle diyorum yani ama şöyle hep Allah'a dua edişim şu: **Allah'ım nolur benden sonraya bırakma diyorum (Yasemin).***

Bedirhan'ı Allah benden yani geriye koymasın. Rabbim yani kimsenin eline muhtaç etmesin. Rabbim Bedirhan'ı daha kötüye götürmesin. Bu seviyeden benlen yani Allah hayırlı ömür versin. Çocuğuma bakmayı öyle düşünüyorum. Çocuğumun yanında olmayı çocuğumu hiç kimseye, yani gözümünden bile, Bedirhan'ı hiç kimseye güvenemem. Hiç kimseye kalmasını istemem. Rabbim bana sağlık versin ben Bedirhan'ı bakım diyorum Allah'tan yani dileğim o (Reyhan).

Annelerin gelecekle ilgili sözleri iç parçalasa da, bazı anneler çocuklarının geleceği için maddi yatırımlar yaparak, bazıları inançları gereği Allah'a bırakarak, bazıları ise çocuklarının bakımı ile ilgili güvendikleri insanları bilinçlendirmeye çalışarak gelecek kaygısı ile baş etme kaygısını kontrol etmeye çalıştığını gözlemledim.

Yani şu an ya eşime ya bana bir şey olursa Ozan tek kalırsa nasıl olur? Çok zor olur. En büyük korku şu anda bu. Bana veya eşime bir gün olacak, belki birimizden birine veya daha ilerisi için ikimizden birine bir şey olursa Ozanın bakımı çok zor. Ablalarının hayatını çok etkileyecek derecede yani belki bakıma ihtiyacı olacak. Sonra diyorum Rabbim sen daha iyi bilirsin. Fazla düşünmüyorum bastırıyorum. Sen bir yoluna koymuşundur. Ben sana güveniyorum. Sana sığınıyorum diyorum. Çoğunlukla diyorum... (Nergis).

...Anne(arkadaşı) vefat edince noldu çocuklar dımdızlak kaldı böyle. Ee baba da kopuyor, karısı vefat eden baba da normal olmaz yani. Ya o süreçte anneannenin, babaannenin işte diğer etraftaki aile, akrabaların onlara yardım etmesi gerekiyor. Yani daha doğrusu o çocuğa nasıl bakılacağını bilmesi gerekiyor. Ben de kayıinvalideme şey dedim. Artık dedim böyle şeyler yaşıyoruz dedim. Arkadaşlarım vefat ediyor dedim. Ben artık Alperene senin bakacağını düşündüğüm için benden sonra, Çünkü eşim de benden sonra ben öldükten sonra illa ki herkes evlendiği gibi evlenilir yani. Ben senin Alperene iyi bakacağını düşünüyorum ya Alpereni öğren istiyorum yani (Çiğdem).

Bende bu süreç içinde hani Allaha havale ettim ama bende geleceği için bir şeyler yapmaya çalışıyorum. İşte oğlumu bilinçlendirmeye çalışıyorum çünkü bana en yakın Allah uzun ömür verirse kimin ne olacağı belli olmaz ama şu anda bir oğlum var. Oğlumu bilinçlendirmeye çalışıyorum ki işte Eylül için şunları yapabilir. İşte aynı yerde oturabilir, evlenecek onun eşi isteyecek istemeyecek ama hani ona yakın, gözetimi altında olabilecek evde bir takım yatırımlar yapmaya çalışıyorum. Onun için böyle geleceğe şey yapmaya çalışıyorum. Geleceği de işin içine sokup böyle kafamda her gün olursa yıpranacağımı düşünüyorum. Belkim hani o kısmı pek takmak istemiyorum. Eğer öyle birşey olursa psikolojik yandan sorunlar hissederim gibi geliyor... yani çok şükür diyorum ya hani maddi olarak da birşeyler yapmaya çalışıyoruz, belki onu sağladığımız için onu düşünmüyordumdur... İşte babamız diyor ki işte bir ev alalım, iki ev alalım bunlar Eylül'ün şeyleri gibi olsun. Birazcık geleceğine yatırım yapmaya çalışıyoruz açıkcası Eylül'ün (Begonvil)

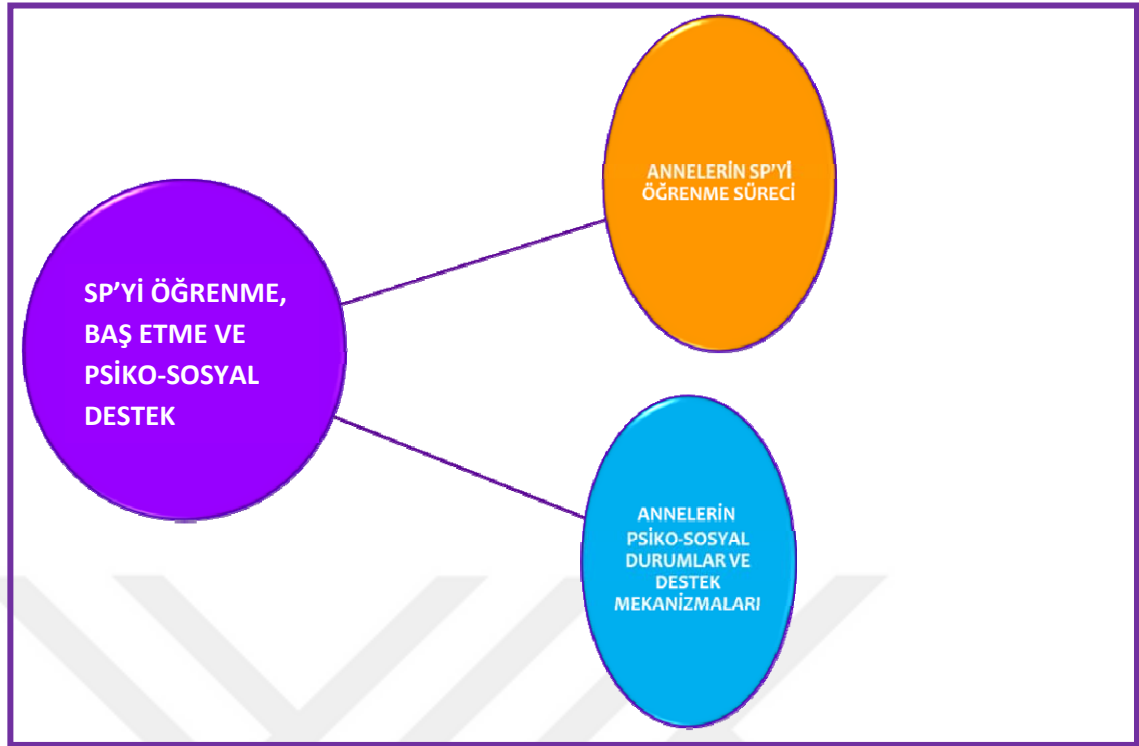
Konuya ilişkin kaygılarını dile getiren Gül Hanım'ın SERÇEV'den bir bakım evi açma talebinin olması, aslında ülkenin var olan Sosyal Refah Sistemi'nin bir eksiği olarak dikkatimi çekti.

Şimdi bizim yaşıyoruz gidiyor. 42 yaşına geldik. Gençken anlamıyorduk. Hani sanki insan gençken ölmüyor mu, ölüyor ama işte bunları yaşlanınca düşünmeye başlıyoruz. Hani biz ölünce bu çocuğa ne olacak? Bu çocuğa kim bakacak. Hani istiyoruz ki SERÇEV bir bakım evi açsın. Bu çocukları özellikle ve özellikle iyi insanlarla karşılaştırsın Rabbim. Hani illa bir insan kalacak diye bir şey yok. Ama olacak ya işte hani bir evi olsun. Evi işte şu an oturduğumuz ev var. Onun üzerine yapacağız. Hani kardeşleri baksın, daha çok kendi ayakları üzerinde dursun istiyorum Samet'in (GÜL).

Sosyal devlet ilkesini benimsemiş bir ülkenin refah sistemi vatandaşlarının huzurunu ve güvenliğini sağlamakla mükelleftir ve bunu sosyal hizmetlerle sağlamalıdır. Ancak annelerin anlatımlarından engelli refahına ait mevcut politikaların var olan ihtiyacı giderme noktasında istenen düzeye ulaşamadığını görmekteyiz. Konuya ilişkin detaylı tartışma bir diğer ana tema ve başlık olan Türkiye'de Serebral Palsili Çocuğa Sahip Ailelere Yönelik Sosyal Hizmetler bölümünde tartışılacaktır.

3.2. SEREBRAL PALSİYİ ÖĞRENME, BAŞ ETME VE PSOKO-SOSYAL DESTEK

Bu temada annelerin Serebral Palsiyi öğrenme süreçlerini, bu süreçle nasıl baş ettiklerini öğrenmeye çalıştım. Her bir annenin birbirinden farklı hikayesini dinlerken bu sürecin bir anda gerçekleşmediği, aşamalı ve uzun bir süreci kapsadığı bilgisine ulaşırken annelerin bu süreci dini inançları sayesinde yönetebildiğini fark ettim.



Şekil.5. Ana Tema 2 Ve İlgili Alt Temaları

3.2.1. Annelerin Serebral Palsiyi Öğrenme Süreci

Ailelerin Serebral Palsiyi öğrenmelerinin aşamalı bir süreci kapsadığını ve bu süreçte annelerin en çok zorlandığı yaşam olaylarından birini tecrübe ettiklerini dinlerken ilk çocuğu Serebral Palsili olan annelerin durumu anlamakta biraz zorlandığını, çevrelerindeki insanların tavsiyesi ile doktora başvurdıklarını fark ettim. Üçüzleri olan Menekşe Hanımın ise üç çocuğunun da Serebral Palsili olduğunu öğrenmesi ise oldukça ilginç bir dramatik bir şekilde gerçekleşmiş.

...ben hiç bir şeyi fark etmemiştim ... dış görünüşlerinden bir takım sonra olduğunu kayıinvalideme söylemiş bir tanıdığımız. Sonra bir çocuk nöroloğuna yönlendirildik. Hani bu söylediğim 6 aylıktı. Fakat doktor üçünü de sağlıklı hiç bir problem yok dedi. Fakat hani Esra ile Tuğba dönmeye başladılar, oturttuğum zaman gayet rahat oturuyorlardı. Fakat Büşra sürekli sağa ve sola yığılıyordu tabi kurt düşüyor annemin içine. Başka nöroloğa götürdük 9 aya kadar, bir sürü nöroloğa gittik. En son nörolog bir film çekildi işte MR çekildi işte orda Büşra'nın çok fazla etkilenim olduğunu beyne oksijen gitmemesinden bir sürü beyin hasarı gördüğünü hiçbir zaman yürüyemeyeceğini, konuşamayacağını hiçbir şey olamayacağını söyledi. Tabi Esra ile Tuğba'yı da götürdük o zaman o doktorda Esra ve Tuğba'ya gayet iyi dedi. Ama bir yaşlarına geldiğinde Çorum da bir doktor duyduk.

Çorum'a gittik. Direkt doktor Tuğba'yı aldı. Dedik ki hayır Büşra için gelmiştik. Hayır dedi, Üçünün de farklı SP'li olduğunu öğrendik (Menekşe).

Ben bilemedim, ilk çocuğumdu. 3 aylık falan olunca aşıya gidince öğrendim. Hemşireler söyledi, nörolojiye götürün dedi çocuk Bedirhan komple sağ taraf olduğu için kafasını hep böyle eğiyordu. Hemşireler nörolojiye götürün dış kapıya dediler... Kayınvalidem de hiç kondurmadı (?) Benim kendi ablalarım falan bilmiş ama kaynanamın korkusundan kimse bir şey söylemedi, demediler yani bilemedim (Reyhan).

İkinci veya daha sonraki çocukları Serebral Palsili olan anneler, daha önce anneliği deneyimledikleri için, bir şeylerin yolunda gitmediğini diğer çocuklarının gelişim dönemlerini referans alarak fark ettiklerini anlattılar.

Ben biliyorum yani, çocukta bir şey olduğunu. İkinci çocuğum. Sonra bir şey oluyor götürüyorum doktora diyorlar gaz sancısı. Bir de Samet'in baktığın zaman böyle algılaması, her şeyi normaldi o yüzden de anlayamadılar. Ondan sonra 6 aylık oldu. Samet aşırı kendini kasma, bir elini hep burda. Bir şey uzatsan hep sağ eliyle alıyor. Bu el hep burda. Ondan sonra bir daha götürdük biz Sami Ulus'a dedik böyle böyle. Tekrar araştırmaya girdi. Hastane böyle bizden kanlar aldı. Nörolojiye gönderdi. Nöroloji işte o çekiç gibi şeyle çocuğun her tarafını morarttı vura vura. Mosmor oldu çocuğun her tarafı, benim tabi burdan içim gidiyor anne olarak. Sonra o doktor bize çocuk SP dedi (Gül).

İlk SP'li olduklarını ben 1-1,5 yaşlarında öğrendim... Şimdi eşimin mesleği gereği biz Bayburt'ta görev yapıyorduk. O zaman kızlar dünyaya gelmişti 6 aylıktı. O zaman zaten sıkıntılar baş göstermişti. Hani tecrübeli anne olduğum için baş tutamama, ondan sonra dengeli oturamama, baya yani aksaklık olduğunu fark ettim. Ondan sonra muayene sırasında da büyükşehre gitmemizi, Ankara'ya gitmemizi, orda yine muayeneden sonra neticeyi almamız gerektiğini söylediler bize. O şekilde zaten eşim tayin istedi Ankara'ya. Ondan sonra buraya geldikten sonra da işte tedavi süreci, tetkikler falan başladı. Bir yaşında falandı işte Gizem (Sardunya).

Sardunya Hanım gibi Ankara dışında yaşayan ve ikiz kızları olan Nilüfer Hanım'ın çocuklarına teşhis konması sürecinde, bulundukları yerdeki hekimlerin hastalarını Ankara'ya sevk etmek istemesi Serebral Palsinin tanı konması zor bir engel türü olduğunu gösterir niteliktedir.

SP'li 1,5 yaşında öğrendik hocam... Nisanur'u kardeşine bakarak, hareketlerini tespit ederek işte emeklemesi, oturması, el kol tutması, işte hareketleri. Sürekli zaten doktor kontrolü altındaydı...dedim ki hocam dedim nöroloji doktoruna, bunu bir nörolojiye getirmek istiyorum, bu çocukta sanki bir farklılık var gibi dedim... İkisi de SP'li ama öbürü çok hafif doğmuş, ona göre yani Nisanur çok ağırdı yani. O da dedi ki çocukların durumunu soracak olursan ben seni Ankara'ya sevk edeyim, git oraya dedi, orada ayrıntılı öğren dedi. Tamam, hocam dedim. Ankara'ya sevk etti, nörolojiye

getirdik, işte muayene ettiler, fizik verdiler, ondan sonra neyse, ben de dedim ki bu fizikler niye dedim, hani ne oldu, bir sorun mu var da dedim. Sorun olduğunu görmüyor musun dedi doktor bana, ben de dedim ki bir sorun olduğuna dair biraz şüpheleniyorum ama ayrıntılı öğrenmek istiyorum dedim... İşte engelli olduklarını hiç anlatmadı, fizik görmeleri lazım dedi. Ondan sonra neyse, sürekli böyle getirip götürmeniz lazım, evde siz yaptırmanız lazım (Nilüfer).

Yine benzer bir durum Kasımpatı'nın hikâyesinde de göze çarpmaktadır.

...üç aylık oldu Mert'in hareketler yok. Sadece gözler geziyor, baş tutmuyor, kollar tutmuyor. Yani çocukta bir gariplik var. Çok böyle bir, hasta çocuk görmedim etrafımda. Anneme diyorum ki anne bu niye böyle? Bilmiyorum diyor. Hiç tepki vermiyor, böyle sadece gözler geziyor.... Altı aylık oldu çocuk çırpınır, güler hiçbir şey yok. Biz Kırklareli'ndeyiz bu arada, Edirne Tıpa başladım ben... daha doğrusu Kırklareli Devlet Hastanesine götürdüm, demek ki o doktor fark etti bana hiçbir şey söylemedi. Kızım sen bunu dedi Edirne Tıpa götür, benim alanım değil dedi. Hangi bölüme götüreyim hocam dedim, nörolojiye götür dedi. Nörolojiye başladık, tetkiklerdi, muayenesiydi, şunlardı bunlardı... O gün işte MR çekildi. Ben yine, Büşra'da birinci sınıfa gidiyor, o okulda arkadaşına tembih ettim, ben o gün sonuç öğreneceğim. Hocayla oturduk böyle annesi dedi, sonuçlarınız çıktı dedi, sen dedi bu saatten sonra dedi SP'li bir çocuğun annesinin (Kasımpatı).

Kuramsal bilgiden de anladığımız gibi (Odding ve diğerleri, 2006; Safer, 2017) Serebral Palsi'ye eşlik eden epileptik nöbetler hastalığın seyrini önemli ölçüde etkilemektedir. Doğum öncesi ya da sırasında gözle görünür herhangi bir sorun yaşanmasa dahi daha sonradan gelişen bu nöbetler çocuğun engel durumunun belirleyicisi olabilmektedir.

1 buçuk yaşında... soğuk havale. Ferhat'ı 1 buçuk yaşındayken işte yemek yiyorduk biz Ferhat'la, aniden kasılması oldu... Ondan sonra ben hemen götürdüm ama geç kalınmış beyin hücreleri zarar görmüş... Kesinlikle ateş yoktu ama orda bakıldığında 40'tı. İç ateş dedikleri bir şeymiş... Bundan sonra hayatına böyle devam edecek dedi... Şey dedi, akraba evliliği olduğu için dedi çocuğunuz engelli. Hani ben de doğuştan yok dedim sağlıklı bir çocuktu. Sonradan belirtisini veriyor, bu arada ilk oğlum da benim epilepsi hastası... İlk öğrendiğimde, ilk yaptığım şey annemi suçladım. (Lale)

Çocuğunda bir problem olduğunu hisseden ancak bu durumu ilk etapta farklı nedenlerle açıklamaya çalışan Çiğdem ve Sümbül Hanım'ın Serebral Palsi'yi öğrenme süreçleri ise şu şekildedir.

Alperen çok normaldi her şeyi. 10 aylıkken işte, emeklemedi önce... Tembel, kiloluydu... Hani biz kilosundan dolayı diye düşünüyorduk hep etrafımız falan. Sonra emeklettim ben. Uğraştım onu emekledi çocuk. Sonra ayağa kalktı tutunarak yürümeye başlayınca arka arka düşmeye başladı çocuk. Arka arkaya düştü. Sonra birde bacak arasında şey hissettim ben. Hem bebeği bacak arasında bezi bağlarken çocuk gevşer yayılır ya. Alperen de o sıkımlar başladı bacak arasında. Kasıyordu çocuk bacağının arasını. Ondan sonra işte ben dedim eşime bunda bir anormal bir şey var dedim. Bir götürelim dedim. Götürdük o da zaten şey yapmadı. Götürdük şey dedi 1 yaşına kadar bekleyin yürür dedi... Ben dedim ki eşime sanki sıkıntı var bu çocuğun titremelerinde. Titremeleri var. İşte düşmeleri normal değil dedim. Ben özele götürcem dedim. Sonra Kızılay'da özel doktora götürdük. Nöroloji doktoruna. O işte dedi MR çekilelim dedi. Çocuğun her şeyi normal ama bir MR çekilsin dedi. MR çekildik işte. MR da doğumda oksijensiz kalmış doktor hatası dedi (Çiğdem).

6 aylıkken SP li diye değil çocuk başını tutamıyordu oturamıyordu ben normal bir rahatsızlığı var hani ilaçla tedavi edilebilecek bir hastalığı var zannettim o şekilde doktora gittik 6 aylıktı işte o zaman tahliller falan MR falan çekildi o zaman belli oldu zaten (Sümbül).

Serebral Palsinin nasıl bir hastalık olduğunu bilmeseler de, çocuklarına teşhis konduğunda çocuklarının zihinsel engelli olduğunu düşünüp korkan Gelincik Ve Papatya ise çocuklarının zihinsel değil bedensel engelli olduğunu öğrenince görece rahatlamışlardır. Bu durum annelerin zihinsel engel ile ilgili daha büyük korkularının olduğunun ya da zihinsel engelliliğe karşı daha kötü bir ön kabullerinin olduğuna işaret etmektedir.

Ben zaten çocukta bir şey olduğunu anladım çünkü hiç susmuyordu sürekli ağlama kurmalı bir bebek gibiydi akşam saat 6-7 oldumuydu ağlamaya bir başlıyordu yani doymuyor mu ki dedim, mama da verdim altını değiştir gazını çıkar çocuk susmuyor bir türlü. Sabah 5'e kadar her gün böyle ağladı ta ki 1 yaşına kadar... Böyle ağladı çok doktora götürdük. Doktora götürdük ilgi bekliyor dedi çocuk ilgisiz dedi evde tek çocuk dedim yani nasıl bir olabilir bütün ilgi bunun üstünde dedim yani bir şeyi yok dediler... Ondan sonra çocuk geldi 1,5 yaşına grip oldu biz bunu aldık eşimle dâhiliyeye Dış Kapıya götürdük. Dahiliye oturtun bir muayene edim dedi, oturamıyor dedim. Oturamıyor deyince al çocuğunu çık nörolojiye götür. Benim hastam değil dedi. Çocuk 1,5 yaşında desteksiz oturamıyor çünkü... teşhisi nasıl konu bana ilk önce kitapçık verdi nöroloji doktoru evde bu hareketleri yaptır düzelir. 3 ay sonra getir. Yaptırıyorum fakat çocukta hiç bir düzelme yok, çocuğu yüz üstü yatırıyorum sırt üstü dönmeyi bilmiyor sırt üstü koyuyorum yüz üstü dönemiyor... Ondan sonra 3 ay doldu biz bunu tekrar götürdüm dedim ki hiç bir düzelme olmadı benim çocuğumda aynı yapamıyor dedim o zaman dedi özel eğitim yazıyorum senin çocuğuna SP senin çocuğun dedi SP ne demek hocam dedim bana açıklamasını söyleyin ben anlamam öyle, beyin felci dedi. Eyvah dedim bu zihinsel herhâlde hayır

dedi zihinselde hiç yok dedi çocuğun dedi zihinsel olarak hiç etkilenmemiş ama bedensel olarak tüm vücut etkilenmiş seninkinin dedi... (Gelincik).

...oturamıyordu sıçramaları çoktu. Çapraz basmaları çoktu. Doğuştan. Sıçramaları çoktu. Bir buçuk yaşına kadar emeklemiyordu. Dönüyordu sade. 9 aylıkken döndü. Doktora götürdük bir. Özel doktora. MR istedi. Bir de, EKG çekilsin dedi. Ondan sonra o dedi, SP dedi. Direk bize... ondan sonra doktorun biri dedi telefonla şey yok çocuğunuzun beyinde diye. Çok şükür. Çıkmadı hani beyinde bir şey çıkmadı diyoruz biz. O zaman da zekâmız var. Zekâsında bir şey yok (Papatya).

Çocuklarına Serebral Palsi tanısı konan ancak akıllarına kötü bir senaryo gelmeden, çocuklarının iyileşebilir bir rahatsızlığı olduğunu düşünürken, bir anda Serebral Palsi'nin gerçekleriyle yüz yüze gelen annelerin "o an"a dair paylaşımları ise şu şekildedir:

İşte rehabilitasyonda dedi ki bu yedi yaşına kadar yürümez dedi fizyoterapistimiz, zannetmiyorum dedi, bu çok ağır dedi Nisa için. Dünyam başıma yıkıldı var ya. Fizik yaptırıyorlardı, ben vardım, öyle deyince dedim gerçek mi diyorsunuz dedim böyle, o kadar garibime gitti, o kadar şaşırdım, o kadar böyle gözlerimden sular döküldü böyle, dedi ki yani dedi, ne bekliyorsunuz dedi, şu yaşına gelmiş daha dedi, bak 1,5 yaşında daha kendini tutamıyor, oturması yok. Yani kadın doğruyu söyledi ama ben bilmiyordum ki yani engelliği hiç görmedim, çevremde, akrabamda hiçbir şekilde görmedim engelliği. İlk benim çocuklarda gördüm. Ondan sonra neyse, ağladım, ağladım, ağladım, tansiyonum düştü, kötü oldum, başım ağrıdı, kalbime çarpıntılar girdi, o kadar ağlıyorum, Nisa'ya bakıyorum, bakıyorum, ağlıyorum hocam(ağladı). O da bana bakıyor, tabii o zaman konuşması da yok, benim niçin ağladığımı da bilmiyor,. Acaba diyorsun, gerçek mi, altı yıl öyle geçti, yedi yılı dört gözle bekliyorum ki sanki yürüyecek. Yani sanki sana böyle bir biçilmiş zaman ayrılmış, yani o zaman gelecek de o çocuk yürüyecek(ağlıyor) (Nilüfer).

O hastane tepeme indi. Tek başıma duyduğum, hiç destek yok. (ağlayarak) Hastane tepeme indi çıktı, indi çıktı. Epey bi kaldım orada, nereye kadar kalacaksın? Çıktım hastanenin bahçesinde epey bi ağladım. Ondan sonra eve geldim işte ama hep soruyorum niye ben? Niye Mert? Niye ben? Niye Mert? Bu sefer Mustafa'ya olan öfkem iyice büyüdü. Yani ben hep oraya bağladım, hala da oraya bağlıyorum, bu kadar... (Kasımpatı).

...eve çıktık karlı bir gündü, karda her gün eve gidip geliyoruz, bir 15 gün yattım ben bana burundan beslemeyi öğrettiler o yüzden yattım ben yeni doğan bölümünde. Eve çıktık 3 aylık ama ben hep göğsümü tutmaya çalışıyorum böyle emsin istiyorum bir göğsümü, iki tane çocuk büyütmüşünüz çocukta bir kasılma geriye geriye gerilmeler var. Çıkmadan önce hastanenin nöroloğuyla konuşturdular bizi, nörolog da görsün dediler tabi, nöroloji doktoru oturdu anlattı şimdi bu çocuk 15 dakika oksijensiz kaldı, engelli olma ihtimali yüzde yüz ama ne derece ne kadar engelli olur ne eli tutmaz mı ayağı mı tutmaz konuşur mu konuşamaz mı şu mu olur bunu hiç biz bilemeyiz bunu yaşadıkça görecekmiş dedi, önümüze böyle bir şey kondu. Siz daha da yıkılıyorsunuz o zaman (Nergis).

Annelerin anlatımlarından da anlaşılacağı üzere gebelikte, doğum anı ve sonrasında belirgin bir sorun yaşansa dahi çocuğa Serebral Palsi tanısı konabilmesi genellikle 1 yaş civarında olabilmektedir. Bunun nedeni ise çocuğun aylık mental ve kas gelişimine bağlı olarak belirtilerin gözlemlenmesi olarak değerlendirilebilir. Oysaki erken tanının çocuğun tedavisinde oldukça önemli olduğu Serebral Palsinin bu yönüyle kendi içinde paradoksu olan bir engellilik türü olduğu söylenebilir. Bu paradoksun giderilmesi ise ancak medikal tıp teknolojilerinin geliştirilmesi ve erken tanıyı mümkün hale getirebilmesiyle sağlanabilir.

3.2.2. Gebelik Süreci

Serebral Palsi ile ilgili alan yazına baktığımda (Nadire Berker, 2005, s. 5-88; Miller, 2005, s. 27-49; Eriman, 2009) Serebral Palsi'nin nedenlerinden bazılarının gebelik döneminde gerçekleştiğini özellikle de çoğul gebeliklerin ve erken doğumun risklerinin daha büyük olduğunu görmüştüm. Bu nedenle annelerin gebelik döneminde herhangi bir problem yaşayıp yaşamadıklarını onlara sordum. Annelerin verdiği yanıtlar alan yazın bilgisinin doğruluğunu bir kez daha kanıtlar nitelikteydi.

3 aylıkken rahme şey atıldı benim dikiş atıldı benim mesela o da tehlikeli yani hani bunu hiçbir şekilde hamile insana çok zorunlu olmadığı zaman sürece şey yapılmayan bir teknik yapıldı. Hani hep 4. Bir şey çocuk istedim hamileliğin tadına varmak için 6.5 aylıktı doğum yaptım çok erken doğdular. O yüzden çok böyle hamilelikle ilgili sadece şeyi hatırlıyorum en son Tuğba'nın suyu, Tuğba diye nitelendiriyoruz yani hep çünkü sol taraftaki o diye bana anlatıldığı için Tuğba diyorum suyu erken geldiği için erken doğuma girdim (Menekşe).

On beş günlük evliyken gittik, on yıl kaldık orada. Çocuklarımız olmadı işte on yıl zarfında. Çok tedaviler gördüm işte. Hep bana yönelikti, ben gidiyordum işte. Tüplere bakıldı, ameliyatlar oldu işte, aşılamalar oldu, tüp bebekler oldu... Dördüzdü bizim zaten, biri zaten karnımda öldü, işte dördünün de ölme riski var diye birinin kalbini durdurdular. Erken doğum, zaten üç yüz tane iğne yedim düşük olmaması için, artı ağızdan ilaç alıyordum. On beş günde bir kanama başlıyordu, hastaneye yatıyordum serumlarla, doğumu durduruyorlardı, eve gidiyordum, bir hafta sonra tekrar bir daha. Öyle yani (Nilüfer).

Tüp bebek tedavisi ile üçüz gebeliği olan Menekşe Hanım ülkemizdeki sağlık sisteminin açıklarını şu şekilde fark ettiğini aktarıyor:

Yani şeyden hiç bahsedilmedi engel durumu hani çoğul gebelik halbuki hani biz çocukları 2 yaşındayken genetik bir problemi var mı diye Amerika'ya götürdüğümüzde orda şey dediler yani size hiç mi yasal süreci anlatıp imza attırmadılar hani çoğul gebeliğin bu tür riskleri var diye, anlatmadı yani... sonra işte gittiğimde üçü de birbirine şeydi çok yakındı birini göbekten iğneyle yok edeceklerdi ama risk üçünü de yok edilmesiydi bende ona izin vermedim ama hani engelli bebek deselerdi yaparmıydım gene yapmazdım (Menekşe).

Çoğul gebelik yaşamasa da gebelik dönemi sıkıntılı geçen Gül Hanım ise şunları dile getirmekte:

Hamileliğim çok sıkıntılı geçti aslında sancılarım vardı. Sürekli ağrılarım vardı. Ondan sonra ben kontrole gittiğimde iyi diyorlardı. Ondan sonra işte doğuma 20 gün mü ne vardı, ağrılarım iyice arttı. Orda Demetevlerdeki Polikliniğe gittim. Dedi annesi sıkışmış hani karnında, ondan sonra sıvın azalmış, keşke daha önce gelseydin falan dedi. Ama çocuk sağlıklı dedi. Doğumda da işte gayet sağlıklı doğdu, ağlayarak doğdu yani (Gül).

Herhangi bir tedavi yöntemi kullanmadan genetik yatkınlıkla ikiz bebekleri olan Sardunya Hanım, gebeliğini sonlandırmayı düşündüğünü ama bunu yapmadığını ifade etti.

2 Kızım planlı çocuk oldu.. Çok uysal, mazlum bir çocuktu. Çok rahat büyüttüğüm için İrem ile Gizem'e de hamile kaldım. Üçüncü çocuğumu da rahatça büyütürüm diye düşündüm. Zaten bir tane de oğlan olmasını istiyordum. İkiz olduğunu öğrendikten sonra zaten...eşim özellikle istemedi. Aldıralım, istemiyorum, bakamayız falan ben bir de hani Ramazan ayı olduğu için dedim rahatça büyütürüz diye düşündüm ama bu sıkıntıları yaşayacağımızı hiç bilmiyoruz (Sardunya).

3.2.3. Doğum ve Sonrası

Serebral Palsinin nedenlerine ilişkin verilere baktığımızda (Mintaze Kerem ve diğerleri, 2000, s.23) %70-80 oranında doğum öncesi ve sırasındaki faktörlerin Serebral Palsi'ye neden olduğu bilinmekte. Benim çalışmamda da annelerin büyük çoğunluğunun doğum öncesinde ve sırasında bir sorunla karşılandığını gördüm.

Prematüre bebek annesi sorunlarını da yaşadım.(güldü) ilk Büşra'mı aldım kucağıma ilk gelişim gösterende Büşra'ydı. Sadece Büşra emdi diğer iki kızım emmedi. Ondan sonra ilk Büşra hastaneden çıktı. 10 gün daha Esra ve Tuğba kaldı hatta Esra 800 gr a kadar düştü. Hastaneye kuvöz günleri de çok kötü geçti mide kanaması geçirdiler sarılık oldular akciğerleri tam gelişemediği için özel Almanya'dan ilaç geldi. Yani aslında SP olmaları için tüm etkenleri de yaşadılar (Menekşe).

...Ondan sonra doğum sırasında da zaten doktorun da benim erken doğum yapabileceğimi söylemedi. Doğru bir yönlendirme yapmadı. Normal sancım oluyor fakat ben kontrole gittiğimi düşünüyorum. Sancım gelmiş. Beni yönlendirmedi dediğim gibi... Doğum sırasında da işte erken doğum olduğu için zaten kendi doktorum girmede doğumuma. Çok müdahale yoğun oldu ve normal doğum oldu ve ilk mesela İrem doğduktan sonra Gizem'i 10 dakika falan bekledik. Tekrar sancılanma gerektiğini söylediler. Ebeler çok yardımcı oldular bana yani benim sadece tek şeyim kurtulmaktı bir an önce. Çünkü ağrılarım, sızılarım çok fazla ağırdı benim, bir an önce kurtulayım diye düşünüyordum. Ama Gizem'de ses soluk çıkmadı yani. İrem ağladı ama Gizem ağlamadı. Hatta onun için de baya müdahale ettiler (Sardunya).

Suyum azalmasından dolayı oksijensiz kalma durumundan dolayı 8 aylık, erken doğdu. Doktorlar hep erken doğdu geç tamamlicak dedi. Doğumdan sonra 1 hafta doğum evinde hastanede kuvözde kaldı. O zamanda bir şey söylemediler. Eve getirdim, eve geldikten sonra akşam morardı, rahatsızlandı aldım Dış kapı çocuk bölümü var oraya acile kuvöze koydular. 1 aya yakın kuvözde kaldı, yine bir şey söylemediler (Yasemin).

Yukardaki anlatımların da kuvvetlendirdiği gibi prematüre yani erken doğum ve buna bağlı düşük bebek ağırlığı, özellikle az gelişmiş ülkelerde (Yapıcı, 2018) bakım becerilerinin yetersizliğinden dolayı Serebral Palsiyi akla getiren ilk nedenlerden birisi. Buna bağlı olarak değerlendirebileceğimiz ve annelerin de ağzında sıkça duyduğum “bizimki doktor hatası” şeklindeki ifadeler sağlık personelinin sürece etkisini ayrı bir alt tema olarak ele almama neden olsa da Gelincik ve Nergis Hanım'ın yaşadıklarını bu başlık altın da ele almak istedim. Zira onların yaşadıkları tam bir sağlık ihmalkârlığı.

Prematüre ve tekerlekli sandalye üzerinde doğum yaptım zaten, tam hastaneye gittiğimde çocuğun kafası geldi diye ben bağırdım, taksinin için de eşim o sırada zaten geldik hastaneye dedi ama koskoca hastanede bana sedye bulunamadığı için beni tekerlekli sandalyeye oturtular hemşirelerin odasına sürdüler beni zaten çocuğun kafası o sırada gelmişti ben sandalyeye oturduğum anda... O zaman doktor girdi sonradan yanıma çünkü doğumu yaptım çocuğu baş aşağı çevirince çocuk ağlamadı, bir iki kere vurdular poposuna çocuk ağlamadı çocuk ağlamayınca profesör doktorumuzu çağırılalım dediler ben daha sandalyede böyle oturuyorum onu çağırdılar...Tabi 7 aylık olduğu için oksijensiz kalıyor ama 2,5 kilo doğdu kilosu iyiydi ama bunu bana söylemediler tabi benim dikişlerim atılıp da ben

odaya çıkana kadar çocuk yanımdaydı. Ben odaya çıktım çocuğu getircez dediler getirmediler. Ondan sonra eşim yanımda olduğu için araştırdı sordu çocuğu kuvöze almışlar dedi. İstersen bir gel gör dedi ben sana sandalye getirdim dedi ben sandalye istemiyorum ben yürüyeceğim o dikişli halimle ben kalktım yürüdüm alt kata indim kuvözdeki çocuğu gördüm ama kafasından itibaren kollarda bacaklarda kafasında parmaklarında her yerinde aletler takılı. Öylelikle beni o gün taburcu ettiler ben doğum yaptığım gün taburcu oldum zaten (Gelincik).

O anda tabi hastaneden çıkmadı o zaman o bir gün yaşayıp yaşamaması söz konusuydu, 24 saat yaşayıp yaşamaması söz konusuydu, 24 saat öyle bekledik, dua ettik tabi ben öyle taş gibi odamda yattım, annem vardı anacığım onunla birlikte odada ağızımızı bıçak açmayarak, çocuk yok çocuk yeni doğan bölümüne götürdüler, eşim de o gün sabaha kadar çocuktan kan almışlar İbni Sina ya götürüp getir, tahlil yapmışlar, ama tabi orda tahlil yapınca bir tanesi demiş ki bu çocuğun ailesi kimse Allah yardımcısı olsun, kan değerleri eşiği çok kötü, böbrekleri böyle her şey çalışmıyor, orda makinelerde bilmem nelerde, o gece 3 te doktor yanıma geldi Acar Bey, saat 3'te anca geldi konuşmak için, tabi üzgün kafası yerde üzgün bir şekilde ben dedi hayatımda ilk defa böyle bir şeyle karşılaştım dedi ne diyeceğimi bilemiyorum hiç böyle bir şey yaşamadım ben dedi ben de dedim ki ı işte konuştu sadece dinledim ne kendini suçla ne eşini suçla ne de beni suçla gibi bir şey dedi ama siz hiçbir şey diyemiyorsunuz ki o anda taş kesilmişiz yani hiçbir şey (Nergis).

Annelerin birçoğunun hikâyesinde, literatürün de bize söylediği gibi (Berker ve Yalçın, 2005), erken doğumla birlikte çocuğun “mosmor” doğduğu ve ağlamadığına yönelik ifadeler mevcut. Bu durumda sağlık personeli tarafından annelere tatmin edici bir açıklamanın yapılmaması, sadece “oksijensiz kalmış” ya da “kakasını yemiş” gibi ifadelerin kullanılması eksik bir açıklama gibi geliyor. Bu bir taraftan gerçekten insan onuruna yakışmayan bir ihmalkarlığı hatırlatırken, diğer taraftan bilinmezlikle dolu bir süreçte sağlık personelinin net bir ifade kullanamamasını da anlaşılır kılıyor. Dolayısıyla içinden çıkılması zor bir etik ikilem.

Ben böyle sıkışıyorum sıkışıyorum sıkışıyorum, çantam falan hazır, sekiz aylıktım. Dedim şey karnım, sancı başladı, doktora gittik. Doktor dedi ki daha ciğeri gelişmemiş dedi, bana bir iğne yaptı doğumu geciktirelim, doğum başlıyor dedi. Neyse bir iki haftada öyle geçti aradan tekrar benim sancılarım başladı gittik, ya dedi bir sıkıntı yok dedi, o dedi çocuk sıkışıyor arada dedi, ultrasonla baktı, tamam dedik, kapıdan çıkarken bana tekrar girdi o sancı, hocam dedim böyle oluyorum, ikiye katlanıyorum ben, aşağıya vuruyor böyle çocuk, çıkacakmış gibi... O zaman dedi çantanı al gel, alalım biz bebeği, sezaryen yapalım. Neyse Mert doğdu işte, zaten annem diyor ki doğduğunda – sezaryen oldu alamadılar- kömür gibiydi diyor. İçerde iyice bunalmış, simsiyah doğdu diyor. (Kasımpatı).

...benim ki doğum o anda oksijensiz kalmış doktorlar. Doğum anında yani haznede oksijensiz kalmış diyor bana, çocuğa. Morarmış kafası şişmiş, çocuk mosmor olmuş doğduğunda... Ondan sonra sezaryene aldılar doğunca da bana hiç göstermediler zaten. Gerçi baygın değildim ama çocuk morarmış, kafası şişmiş, ağlayarak doğdu sonra bana hiç göstermediler... Kakasını yemiş dediler. Bize öyle tepki verdiler hastaneden çıkarken normal olarak aldık çıktık yani engelli çocuğunuz falan demediler (Reyhan).

...Çocuk ağlamadı. Geç ağladı. Hemen ağlamadı Kakasını yemiş. Doğum esnasında kakasını yemiş, çocuk doktoru hemen çocuk doktoru geldi zaten. Ondan sonracım hemen oksijen verdiler çocuğa. Bir saat iki saat oksijende kaldı Bünyamin. Maşallah iyiydi Bünyamin. 3 buçuk kilo oldu. İyi dedi doktor... Çocuk istifra etti zaten. Kakayı çıkardı ağzından. İyi hatırlıyorum. Bunu herkes yiyor. Bütün çocukları görüyoruz. Kakasını yemiş diyorlar mesela. Geç doğumlarda. Benim geç doğumdu. 42 hafta oldu 43 hafta mı oldu (Papatya).

Suni sancı verdiler doğumum geciktiği için. Bir de doğarken de kakasını yutmuş oksijensiz kalmış. Doğar doğmaz ağlamadı... Normal doğum yaptım. İşte normal doğum yaptım da uzun süreli kaldığı için kakasını yutmuş (Orkide).

Annelerden bu kadar çok “kaka yeme” hikayesi duyunca ve o güne kadar Serebral Palsinin nedenlerine ilişkin literatürde böyle bir bilgiye ulaşamayınca bu konuyu biraz araştırdım. Tıp dilinde mekanyum aspirasyonu olarak bilinen “kaka yeme\yutma” nın aslında bebeğin solunum yoluna kaçan mekanyumun neden olduğu, genellikle uzun ve zor doğumlarda, 40 haftayı geçmiş gebelerin doğumlarında daha çok karşılaşıldığı, görülme sıklığının %5-10 olduğu ve genelde kalıcı hasar bırakmadan doğum sonrasında tedavi edilebildiği (Şenyurt, 2018) bilgilerine ulaştım.

Epileptik nöbetlerin Serebral Palsi'ye oldukça sık eşlik eden bir tablo olduğundan Lale Hanım'ın Serebral Palsiyi öğrenme sürecinde bahsetmiştim. Benzer bir durum Gül ve Nilüfer Hanım'ın hikayesinde de yer almakta.

Çocuğunuz taburcu gelip alabilirsiniz. Biz nasıl sevindik böyle çok heyecanlıyız çocuğumuzu alacağız. Biz gittik aldık çocuğumuzu ama çocuk nasıl böyle hiç durmuyor. Sürekli ağlıyor, sürekli ağlıyor. Şimdi çıkarken bizi 6 tane iğneyle taburcu ettiler. İğneleri vurdurduk sabah akşam ama cuma günü yani bir hafta sonra bizim Samet havale geçirdi (Gül).

... Nisanur ağlamadı mor doğdu dediler. Zaten önce Hale doğacaktı, Hale'yi beklettik Nisa'yı aldık dediler. Yani engelli olan ağır olanı almışlar önce...Ondan sonra neyse 6 gün beraber yattılar. Altı günden sonra yedinci gün çıkarttılar bizi, eve götürdük. Çıkarttığımızın ertesi günü işte emzirirken, Nisanur un genzine süt kaçı morardı gitti çaput gibi oldu, mosmor oldu o anda. Aldık yine aynı hastanenin aciline. Çocuk doktoru hemen baktı dedi ki nöbet geçirmiş dedi. Süt genzine kaçmış dedi, nöbet geçirmiş dedi. Iıı, EKG çekildi, MR çekildi. Ondan sonra Nisanur'u uyandırmanın imkanı yok. Uyanmıyordu hiçbir şekilde uyanmıyordu (Nilüfer).

3.2.1.1. Sağlık Personelinin Sürece Etkisi

Annelerin Serebral Palsi'yi öğrenme sürecinde sağlık personelinin etkisinden bahsetmiştim. Gerek bu süreçte gerek sonraki süreçte sağlık personeli ile sürekli hasbihal olan bu anneler için sağlık personelinin bilgisi yanında tavrı ve onlara yaklaşım tarzının oldukça etkili olduğunu anladım.

Bak şimdi bana o kadar bilgisiz ki insanlar ben hiçbir şeyi bilmiyorum. Doktor da yani ne kadar okursan oku adam ol derler ya adam da değilmiş yani kusura bakmasın direk bana hani hiçte böyle bir şey etrafımda olmadığı için bilmediğim için doktor direk bana bu SP li dedi. Öyle deyince SP li ne dedim. Senin anlayacan tabirle geri zekâlı bir çocuğun var dedi... hala bak tüylerim tuhaf oldu (ağlayarak) işte onun için konuşmak istemiyorum kötü oluyorum o durumda tekrar tekrar yaşıyorum. (Sümbül)

Şimdi iyii... Şimdi kaç tane giriş yapılan yer o zaman tek bir tane giriş yapılan yer vardı. Ondan sonra baktım tabi o zaman genciz, bir şey de bilmiyoruz. Orda hasta yakınlarından bir kadın, o kadını hiç unutmuyorum. Dua ediyorum aklıma geldikçe. Samet artık hiç durmamaya başladı böyle sürekli nöbet geçiriyor çocuk artık kendinden geçiyormuş, çocuk kan şekeri falan çok düşükmüş doktorlar söyledi bunu. Kızım geç dedi, yol verin şu bayana dedi bağır çağır, çocuğum ölüyor dedi geç dedi o kadın. Bakar mısınız dedi, bu bayanın çocuğu çok acil dedi, o anlamış bilmiş yani. Hemen müracaat doktoru bize baktı, bana dedi sen hemen çık dedi ben dosyanı kocanla gönderirim dedi. Hemen yukarı çıktık. O zaman da dosya dosya dolaniyorsun hastanede. Yukarı çıktım ben doktorla tartışıyoruz. Doktor diyor ki dosyanı ver bakamam ben böyle, dedim doktor bey ölüyor çocuğum, dosyayı eşim getiriyor. Biz böyle tartışırken eşim geldi. Dosyayı getirdi. Zaten müracaat doktoru hemen göndermiş. Ay şöyle bir baktı, çok sinir oluyorum yaa.. Biz gerçekten çok kötü şeyler yaşamışız.(Gül)

Serebral Palsi nedenleri ile ilgili, annelerden sıkça duyduğum “doktor hatası, hemşire hatası” söylemi, içime sinmese ve hatta kanımı dondursa da o kadar çok annenin ağzından bunu duymuş olmam bu araştırmada bu başlığa yer vermemi gerekli kıldı. Annelerin konuya ilişkin söylemleri şu şekilde:

Şimdi şöyle oldu, oğlum doğdu ilk bir sıkıntı yoktu aslında, onu biraz hemşire yaptı eliyle yani şimdi parçaları birleştiren, yani o zaman hiç bir şey bilmiyorsun, hastalığı bilmiyorsun. Ben bunu profesöre anlattığımda dedi ki bu kesin doktor hatası. Bebek doğunca şimdi hemşire çocuğun yüzüne bir şey sıktı. Böyle mavi aynı Camsil gibi, rengi de aynı. Ben onu görünce dedim ki bu yeni mi çıktı? Hani birinci çocuğumda böyle bir şey yoktu, bu yeni mi çıktı? Onu sıkınca çocuğum böyle yüzü morardı, hık hık oldu nefes alamıyor, yüzünüz sildi hemşire tartıya gitti. Nefes alamıyor çocuk, ama ağzından renkli köpükler gelmeye başladı, dedim ki hemşire hanım bir şey oluyor çocuğa. AAA dedi geldi hemen ters çevirdi çocuğu elini ağzına soktu bastı, annesi bir şey yok dedi iyi dedi çocuk. Sonra bir köşeye toplandılar, birisi geldi bana açıklama yaptı, annesi nefes almakta biraz zorlanıyor dedi çocuğun, kuvöze alacağız ama önemli bir şey yok. Sonra sabah kimse getirmedi çocuğumu (Gül).

Tokat gibi falan yerlerde doktorlar hastaneler donanımlı değil. Onların da ihmalinin olabileceğini düşünüyorum ben...hatta dava falan açmayı düşündük. Onların ihmali yüzünden. Kendi doktorum doğumuma girmede, beni yönlendirmede, gereken ilgi ve alakayı göstermediklerine dair. Ben 15 gün hastanede kaldığım için yapılan doğumlarda çocuklara nasıl davrandıklarını iyi biliyordum. O yeni doğan bebeklere hatta birkaç gözlemlediğim şeyler vardı. Demek ki benim de doğumum bu şekil oldu dedim ben de (Sardunya).

Bir önceki bölümde bahsettiğim, sağlık personelinin ihmali yüzünden tekerlekli sandalye üzerinde doğumunu yapan ve bu nedenle sahip olduğu tek çocuğu Serebral Palsili olan Gelincik Hanım... Yine benzer şekilde kendi özel doktorunun doğuma gelmesini bekletip, müdahale etmedikleri için küçücük yavrusu rahim kanalında dakikalarca oksijensiz kalan Nergis Hanım...Ve işte 9 yaşına kadar bir çok zorluğu aşarak yürümeyi başaran ancak geçirdiği ameliyattan sonra bir daha asla yürüyemeyen Alperen'in annesi Çiğdem Hanım...Peki bir de çocuğunda bir problem olduğunu doktorlara anlatamayan bu yüzden bir türlü çocuğuna teşhis konmayan Yasemin Hanım...O kadar etkilenmiş ki benim de Hacettepe'den geldiğimi ve o doktorları tanıyor olabileceğimi düşünerek cümlelerine hep "yanlış anlamazsanız"ı ilıştırıveriyor...hep temkinli...

4 yaşında ameliyat oldu. Topuk, parmak ucuydu. Topuk bastı. O zaman dengeyi sağladı gayet iyi gidiyordu. 6 yaşında falan gayet iyi tutunarak falan yürüyordu. Sonra biz 9 yaşında Alperen boyu uzayınca dizleri kırılmaya başladı böyle hani. Dizleri çökmeye başladı. Şey Hacettepe'de C. Bey var. Ona götürdüm. O da ameliyat yapalım dedi. O zaman sırtı falan da düzelir. Dikleşir daha falan dedi. Biz de tabi çok güvendiğimiz için C. Bey'e, hiç öyle çok araştırma yapmadan ameliyat ettirdik. Ama ameliyat sonrasında Alperen bitti... Mahkum oldu tekerlekli sandalyeye (Çiğdem).

...diğer çocukları da büyüttüğüm için Yağmur hareketlerindeki farklılıkları fark ediyordum ben, (gülümseyerek) yanlış anlamazsanız yani şimdi söylicem Hacettepe'ye hep aşıya götürüyordum sağlamken hep özel bölümüne sürekli söylüyorum yani aşı yapanlara muayene edenlere benim çocuğumda bir farklılık var çünkü diğer çocukları kucağına alırken kasılmaları olmuyor, hep erken doğum oldu Yağmur 8 aylık prematüre bebek olarak doğdu, ona bağladılar... yani hani her gün tahlil yapıyorlar yani ama şimdi çocuğu giydirdiğin zaman kıyafetinden anlıyorsun hani ayakları bezlerken kasılmasından kaldırırken hani çocuk oturmasından her şeyinden anlıyorsun ama inandıramadım (Yasemin).

Alan yazına baktığımızda gelişmekte olan ülkelerin doğum ve sonrası bakım hizmetlerinin yeteri kadar gelişmemesinden (Yapıcı, 2018) kaynaklı Serebral Palsi risk oranlarının yüksek olmasından bahsediyor. Ama bu veriye bakarak hiçbir bilimin insan hayatının bu denli değersiz olmasını açıklayabileceğini düşünmüyorum. Çünkü benim bu anlatımlarda gördüğüm şey sadece medikal teknoloji ile ilgili bir durum değil, insan onuruna saygıyı hak eden insancıl bir tavırla ilgili.

3.2.1.2. Serebral Palsinin Ne Olduğunu Bilmemek

Serebral Palsi en çok görülen çocukluk çağı engel türü olmasına rağmen toplumun birçok kesimi tarafından bilinen bir hastalık değildir. Burada toplumun engelliliğe bakış açısını etkileyen inanç ve değer sisteminin rolü ile engellilikle ilgili sosyal politikaların rolü kuşkusuz önemli birer etken. Halk arasında sıkça kullanılan “doğuştan engelli” söylemi engelliliğin inanç ve değer sisteminin bir çıktısı olarak kabulünü ortaya koyarken, o engelin türüne ya da rehabilitasyonuna yönelik bilgiyi önemsizleştirmektedir. Bu yaklaşım tarzı sosyal dışlanmayı da beraberinde getirmektedir. Araştırmaya katılan annelerin de neredeyse tamamı Serebral Palsi'nin ne olduğunu daha önceden bilmediklerini, teşhis konduktan sonra bile tam olarak ne ile mücadele edeceklerini tahmin edemediklerini dile getirmişlerdir.

Şimdi ben hastalığın ne olduğunu bilmiyordum. Yani ben hani engelli olacaklarını hiç tahmin etmedim. Ben sadece bu tedavi edilecek bir hastalık olduğunu düşündüğümüz için doktora hiç sorma gereği duymadık...Sonra biz işte çevreden falan öğrenmeye, İngilizce sözlüklerden falan bulmaya çalıştık. Sonra işte beynin oksijensiz kaldığını, hücrelerin öldüğünü, isminin de bunun da SP olduğunu öğrendik. Öyle yani. (Sardunya)

Serebral Palsi'yi bilmiyoruz da işte iyi tedavi olursa, iyi şey olursa düzelme imkânı var, yürümeyle alakalı hiçbir şey demiyorlar ama 1,5 yaşına girdi çocuklar. Ben dedim ki hocam bu dedim, bu tedavinin bir aşaması, bir sonlanması var mı, sürekli mi olacak, nöroloji doktoru dedi ki işte yapılan tedavilere bağlı, çocuğun algılamasına bağlı ama dedi, zihin olarak iyi durumdalar dedi. Hani tedaviyi çok çabuk kabul ederse çok çabuk iyi olurlar dedi ama çok emek vermen lazım dedi. Tabii ben yine aynı şekilde devam ediyorum ama o sonucu hiç ne merak ediyorum, soruyorum, ne de onlar bana söylüyor. Yani, engelli diye bilmiyorum yani (Nilüfer).

...nöroloji doktoruna dedim ki SP nedir dedim? Doktor bana tenezzül edip de cevap bile vermedi. Ondan sonra hareket verdi. Eve gelip bana diyorlar ki, neyi varmış çocuğun? Ben de bilmiyorum ki diyorum SP varmış, sabah akşam hareket yapacaktınız... Bize telefon geldi. Ay biz bir heyecan geldik. Samet orada fizik alacak sonra yürüyerek çıkacak. Çünkü hastalığı bilmiyorsun, hastaneye giriş yaptık. Bir girdim baktım ki Allah'ım başını tutamayan mı ararsın? Oturamayan mı arasın?. Hastaneye gittim bak şöyle bakıyorum, oradakiler alışmışlar bak diyorlar ki 'Bu yeni düşmüş, bak yeni gelmiş. Bir şeyden habersiz. Ben tekerlekli sandalyeyi ilk orda gördüm. (Gül).

İşte özel eğitimler falan hiç haberim yok o zamana kadar. Ne engelli bir çocuk biliyorum. Ne özel eğitim biliyorum. Hiçbir şey bilmiyorum. Sadece tek bildiğim engelli çocuk Down sendromlu çocuklar var ya onlar çok belirgin. Tek ama yani ben böyle engelli çocuk gördüğüm zaman inanılmaz böyle şey oluyordum yani. Üzülüyordum yani... Ama ben gene hiç şey üstüme almıyorum çünkü SP nin ne olduğunu bilmiyorum yani. Ha böyle normal çocuk yaşatlarından biraz geri kalır ya hani. Bu kadar mümkün mü, geri kalacağını hiç düşünmedim yani... (Çiğdem).

Engelliliğin toplum tarafından algılanış biçimini içinde yaşanılan kültürün (inanç ve değer sistemi) etkilediği gerçeğinden hareketle bizim kültürümüzde Spastik tip Serebral Palsi'nin tanınmasını sağlayan Sakıp Sabancı ile annelerin nasıl özdeşim kurduğunu Yasemin Hanım'dan şu şekilde öğreniyoruz:

Ya şöyle bir şey şimdi şunu söylim Sakıp Sabancı çocukları hep böyle hastalıklı acaba neydi diye çok merak ederdim. Hep onu söylerim yani konular geçtiği zaman acaba nasıl bir hastalık noluyor adam; dünya kadar param var arabam var ama çocuklarım kullanamadıktan sonra neye yarar derdi, hani ben merak ederdim nasıl bir şey diye kendi başıma gelince öğrendim, kabullenmesi zor mu oldu, oldu (Yasemin).

Kırsal kesimde engelli bireylerin varlığını ve algılanış şekillerini ise Papatya Ve Reyhan Hanım şu şekilde aktarmakta:

Eskiden bilmezdik ama. SP ne engelli ne bilmiyorduk. Vardı bir çocuk mesela ben küçükken. Hatırlıyorum şimdi artık. Hani 2 3 sene önce hatırladım zaten gerçi de. Küçükken ben köyde büyüdüm. Sattıkçı vardı köyümüzde. Evindi. Giderdik kapıdan gorerdik. Çocuk otururdu bir tane. Bir abi. Büyüğüdü bizden. Hep diz gurar otururdu. Diz üstü otururdu. Bünyamin de öyleydi. Hep dizlerinin üstünde. Yasaklı. Demek ki diyom o da aynı Bünyamin gibiymiş. SP ymiş diyom... Dışarlardı. Sakat çocuk, özürü çocuk. Öyle bir kenarda otururdu minderin üstünde. Bizi gorerdi bakardı bize. Yani demek eskiden bilinmiyomuş. Varmış ama evlerdeymiş... Şindi öyle hatırlıyorum da. Öyle diyom. Demek ki Bünyamin de bakmasaydı Bünyamin de öyle olacaktı (Papatya).

Eşim çok yani bende çok yıkıldım diyorum ya engellinin ne olduğunu bilmiyorsun çocuğunun nasıl olacağını hiçbir şey bilmiyorsun. Engelli çocuk ne olduğunu bilmiyorsun. Eskiden köylerde vardı yani engelli bile demiyorlardı, kötürüm diyorlardı, köyde bir tane iki tane oluyordu (Reyhan).

3.2.2. Annelerin Psiko-Sosyal Destek Durumları Ve Baş Etme Mekanizmaları

Alan yazın bilgisinin de bize ışık tuttuğu gibi Serebral Palsi tanı konma süreciyle, neredeyse bir ömür süren tedavi ve rehabilitasyon süreciyle Serebral Palsi'li bireye bakım verenler açısından oldukça yıpratıcı bir süreçtir. Hastalığın birçok fiziksel semptomlarının yanı sıra zihinsel ve duygusal da birçok semptomu olabilmekte. Bu anlamda Serebral Palsi rehabilitasyonu bir çok tıbbi branşı bir arada çalışmaya sevk ederken, rehabilitasyon ekibinin önemli bir parçası olan ailenin psiko-sosyal açılardan iyilik hali tedavinin seyrini oldukça etkilemektedir. Bu süreçte Serebral Palsili bireye doğrudan bakım veren annelerin psikolojik ve sosyal yönlerden güçlü olması engelli bireyin üstün yararını sağlamada kilit rol oynamaktadır.

Çünkü hayatım tamamen değişti. Hem maddi anlamda hem manevi anlamda çok yalnız kaldım. Yardım eden olmadı. O yüzden de ruh sağlığım çok bozuktı. İrem ile Gizem'in işte karnını doyurmak, temizliğini yapmak, banyolarını yaptırmak. Bu kadar. Hani es geçtiğim çok oldu yani(Sardunya)

Kabullenmesi zor mu oldu, oldu. Çünkü çok zor bir süreçten geçtim strese girdim Allah razı olsun rahmetli eşim bana çok yardım etti kızlarımda yardım etti, annem ailem arkamda hani kendi ailem arkamdaydı. Kayınvalidem yani onlar destek oldular (Yasemin).

Yani ilk herhâlde eve geldim. Yani böyle böyleymiş dedim ama ağlamadım yani Büşra'da dediğim gibi hiç ağlamadım. Öğrendiğimde Tuba' da da ağlamadım çünkü kayınvalidemle annem motive ediyordu işte üzülmeysin demekle geçti ama Esra da yani ciddi şekilde, şimdi bile şey yapıyorum o güne döndüğümde, ayakkabılarımı atıp şeyden çıkıp acillerde soluğu aldığım günleri yaşadım. Yani çok ciddi bir depresyonu geçirdim.(Menekşe)

Sonra ne oldu kız kardeşim de Sungurlu'daydı. Dedi ki ablacığım bu adam(eşi) sana dedi destek vermezse biz de seni batacak mıyız o çocuklar Bizim canımız ciğerimiz ablamın olmadığı yerde ablama birini bırakırsın birini benimle götürürsün. Ben de Ankara'ya taşınacağım dedi. Sırf benim için geldiler biliyor musun Ankara'ya(Nilüfer)

Annelerin psikolojik yönden iyi olmalarını ve süreçle baş etme becerilerinin gelişimini sağlayan en önemli faktör kuşkusuz ailelerinden destek görmeleridir. Uluslararası alan yazın incelendiğinde de bu anneler için en önemli destek kaynağının eşleri daha sonra da çekirdek aileleri olduğu vurgulanmaktadır (Nakamanya ve diğerler, 2015). Katılımcılarla yaptığım görüşmelerde aile desteğinin önemini bir kez da onlardan şu şekilde dinlemiş oldum.

Bana en çok babam ve annemin faydası oldu. Annem ve babamın manevi desteği oldu. Annem dedi ki kızım ben evdeki çocuklara bakarım sen dedi bu çocuk için ne gerekiyorsa yap. Yazın annemin köyde işleri oluyordu. Kışın geliyordu çocuklarla kalıyordu ben o zaman hep hastanelerde yattım. Ben çok uğraştım hani Samet bir an önce yürüsün... Yani onlar bana manevi olarak yani annem mesela benim evimde kaldı. Yemeğimi yaptı. Öbür çocuklarıma baktı ben hastanedeyken. Onlar bana hep manevi olarak mesela evimi temizledi falan. Samet'i hani çok seviyorlar ama onlar hani Samet için yapabilecekleri şeyler değil. Ama mesela ben ameliyat oldum. Samet'e annem baktı. Onun banyosunu yaptırdı. Ona baktı yani.(Gül)

Annem babam çok destek oldu her yönden hem maddi hem manevi destek oldular bana. Ablam öylesine çünkü ablamın durumu daha iyiydi yani ne materyal gerekse özel eğitim için şunu alacan bunu alacan evde şunu çalıştır dediği zaman hemen ablam kargoyla alıyordu gönderiyordu. Onların çok desteği oldu.(Gelincik)

Yanımda olduğunu hep hissettirdiler. Yani benim çok yükümü aldılar. Yani diyorum ya hani işte eşim çalışmak zorunda, dükkânı bırakamıyor, işleri çok şükür çok güzel işliyor dükkân.... Sen dükkânı bıraktığında müşteri ona göre dicesek ya bu adam geliyorum yokum çünkü işinin başında olmayan insanlar...(Begonvil)

Annemle babam zaten benim birinci şeyimdi yani onlar hep ben olmadığım zaman büyük kız onlara giderdi kalır, yani şeyi onlar baktı. Yağmur hastanedeyken hep onlar ilgilendi. Hani benim ailem tarafından herkesten destek gördüm ben (Yasemin).

Kendi kök ailesi yanında eşinin ailesinden de destek görmek bu anneler için oldukça önemli. Ataerkil toplumlarda erkek eşin ailesi ile yaşama deneyimini ve Serebral Palsi'li Çocuğa Sahip Annelerde Toplumsal cinsiyet rolleri bölümünde daha detaylı ele alacağım ancak bu konu aile desteği ile de yakından ilgili olduğundan küçük bir kesit olarak burada da işleme gerekliliği hissettim.

Bir de şey de çok önemli. Anne ve babanın kabul ederek alması yani kayıinvalidem kayınpederim gerçekten el üstünde tutarlar beni yani çocukları olmadan önceki öncesi ve çocuklar doğduktan sonrası kayıinvalidem kesinlikle bana hani bir laf söylesin etsin şimdi annemle babam benim 5 sene evvel babam, annem de 3.5 sene oldu, yani üst üste vefat ettiler. Mesela kayıinvalidem kaç senelik komşularını bıraktı sırf bana destek olayım diye evim merdivenliydi asansörlü bir eve geçti. Hani Menekşe bunu almasın annesinin yokluğunu aratmayayım yani hani kimsenin yapamayacağı fedakarlıkları yaptılar. Yani hem güçlü aile bağları güçlü eşleri yani belki kayıinvalidem kayınpederim bana şöyle böyle dese... (Menekşe).

Çok ağladım o zaman. Sadece şunu hatırlıyorum. Gayınbabama dediğimi hatırlıyorum. Zaten hep ağlıyordum. Gızımı doğum ettim, yürümüyo Bünyamin. Ağlıyodum zaten. Gayınbabam dedi ki 7 sene olmadı ya benim çocuk eskiden hiç yoktu dedi niye ağlıyon gelin dedi. Bana böyle dedi (Papatya).

Yok öyle destek olup sahip çıkacak mesela hiç kimsemiz olmadı. Bir dedemiz yardımcı oldu hastane falan ikizlerin doğduğunda Bedirhan ameliyat olduğunda hastaneye yattı. Dedesi baktı dedesi ilgilendi. Bir dedemiz yardım etti yani dededen başka hiç kimseden ne kendi tarafımdan bir destek gördüm ne de eşim tarafından yani görümcelerimden olsun.. Bedirhan ameliyat oldu şeyde numunede abime söyledim o zaman Anafartalar da çalışıyordu çocuğun yanına gelmediler (Reyhan).

Reyhan Hanım'a benzer durumda ne kendi ailelerinden ne de eşlerinin ailelerinden destek göremeyen anneler, bunun eksikliğini nasıl hissettiklerini şu şekilde aktardılar:

Öğrendiler onlar da zaten. Öğrendiler ama hep bir şeydi böyle. Hani gidiyorsun gidiyorsun hiçbir şey olmuyor. İşte daha yürümedi mi, daha doktor ne diyor. Ne zaman yüricek, ne zaman konuşacak... Şey dedi bir terapistle konuşmuştuk okula gelen bir terapistle. Engelli çocukların annelerini ilk terk eden kendi anneleriymiş. Bizde de ben de onu yaşadım. Gerçekten öyle. Hep kayıinvalideleriz ya hani. Kayıinvalideler terk eder, işte yardım etmez. Açıkçası bana zaten hiçbirisi yardım etmedi de. Ne kayıinvalidem, onlar hep benim güçlü olduğumu düşündüler yani. Bana hiçbir şekilde destek olmadılar. Ben hep kendi başıma, kendim ayakta durdum... Annem çünkü çok soğuk. Sevgisini çok belli etmeyen. Hiçbir şekilde sana destek olmayan. Olmadı annem. Hiç destek olmadı (Çiğdem).

Çünkü ilk çocuğum olduğu için baya güzel bir duyguydu yani zannettim herkes bu kadar sever şey yapar ama benim kadar da ilgilenen hiç kimse olmamıştır sabahlara kadar kayıinvalidem uyurdu o zaman gecekonduda oturuyorum sobalı ev yani hiç kayıinvalidem demedi ki hadi bir kerede ben tutayım da sen uyu yani bir yarım saat olsun yani o zaman sağlıklıydı kucağına alıp gezdirebilirdi...Öbür görümcem gelirdi onların çocukları falan geldiği zaman bayramda onlara harçlık verirdi ya aynı evin içindeyiz tamam benim çocuğum engelli olabilir yürümeyebilir ama ona harçlık verirken benimkini de ayırma benimki de senin torunun (Gelincik).

Aile desteğinin yanı sıra, eşlerin desteği de şüphesiz oldukça önemli. Ancak eşlerin (yani babaların) çocuklarının Serebral Palsili olduğunu öğrenmeleri ve baş etmeleri başlı başına çalışılması gereken bir konu. Erkeklerin ataerkil kodlara bağlı olarak bu süreçle baş etmek adına; aile hayatından uzaklaşmaları, hayatlarına başka kadınlar girmesi, alkol, kumar gibi zararlı alışkanlıklar edinmeleri, çocuğun tüm bakımını anneye bırakmaları annelerden dinlediğim donelerden birkaçı sadece. Ancak benim burada ele aldığım nokta bu süreçte babaların tutumlarının anneleri psiko-sosyal yönden nasıl etkilediği.

Çünkü çok zor bir süreçten geçtim strese girdim Allah razı olsun rahmetli eşim bana çok yardım etti kızlarımda yardım etti annem ailem arkamda hani kendi ailem arkamdaydı. Kayıinvalidem yani onlar destek oldular. 4 ay Yağmur'u ben evden dışarı çıkarmadım bir odanın içinde tuttum çünkü mikrop enfeksiyon almaması lazımdı... Eşim çok kabullenmedi benim kızımın bir şeyi yok dedi...ev işinde bana yardımcı oldu yemek konusunda ben çocukla ilgilendim o eve akşam erken geldiğinde yemeği yaptı. Yani şey yaptı hafta sonu büyük temizliği beraber yaptık diğer şeylerde o konularda hiçbir şikayetim olmadı yani. Ama onun Yağmur'u hani ilgilenmesi falan sevmesi çok şeydi yani. (Yasemin).

Mesleğine gerçekten çok aşık bir insan. Bu süreç zarfında beni çok ihmal etti. İrem'le Gizem doğduktan sonra. O kabullenemedi yani biraz isyankâr davrandı işte neden benim başıma geldi? Neden ben bu kadar günahkâr mıyım böyle çocukları işte rabbim bana nasip etti diye. O kabul etmekte çok zorlandığı için kendini alkole verdi. Dışarı hayatı başladı. Mesleğini icra ediyordu. Hafta sonları arkadaşları ile beraber gezmeler, bizimle vakit geçirmesi gereken yerde tam tersi arkadaşlarıyla dışarıda alkol almayı, gezmeyi tercih ederdi (Sardunya).

...O arada ilgilenemiyor da. Fiziğini ben yaptırıyorum, haberdar değil. Onun derdi gücü iş, o izin almasın, iş istemesin ama işine gitsin gelsin evdeki süreç devam etsin. Her şey yapılsın (Kasımpatı).

Ya benim yanımda olması her şeyde yanımda yani. İşte hastaneye giderim yanımda. Hastanede yatarım yanımda. Ondan sonra çocuğun özel mesela bir şeye götürülmesi gerekir burada araştırırım ben. Hemen direk gelir götürür. Hareketlerini yaptırır. Evde ödevlerini yaptırır. Mesela ben gitmem

özel eğitime götürür. Buraya gelir bana yardım eder. Yani yanımda olduğunu her şekilde gösteriyor... Beraber temizlik yaparız. O süpürür ben silerim. Camları siler kapıları ben silerim. Ev temizliğinde bana yardım eder. Ondan sonra beraber gideriz alışverişe. Doğal olması gereken her şeyi beraber, beraber kayınvalidemlere gideriz, beraber annelere gideriz, yani gezmeleri, evlere gittiğimiz zaman beraber gideriz (Çiğdem).

Annelerin baş etme süreçlerine önemli bir katkısı olan grup desteği, anneleri en az aileleri ya da eşleri kadar etkilemiş. Hatta birçoğunu silkeleyip yeniden hayata bağlamış. Alan yazına göre grup dinamiklerinin iyileştirici gücü grup terapisinin en temel noktası (Aktaş, 2001, 24). Annelerin fizik tedavi ve özel eğitim sistemine dahil olmaları onlarda “yalnız değilim, benim gibiler var” duygusu yaratarak bir baş etme stratejisine dönüşmüştü.

Bakın şimdi ben sadece Ferhat zannediyordum engelli hani. Türkiye’de engelli yok, benim beynim böyle ya. Bir tek Ferhat var. Ben varım, evim var, arabam var bu kadar 4 tane şey. Okula başladıktan sonra baktım ki kendine gel dedim bir tek sen değilmişsin, sen neden intihar ediyorsun, baktım ikizleri olan var üzümleri olanlar eşi bırakıp gidenler var ondan sonra tamam ben özelim ben bunu hak etmişim dedim (Lale).

Çünkü görüyorsun. Gördükçe oraya gelen çocukları gördükçe o annelerle paylaştığımız şeyler çok önemli. O annelerle paylaştıktan sonra ben kendime geldim. Gerçekten benim ilgilenmem gereken iki tane çocuğum var ve ihmal etmemem lazım. Bu sefer de zaten eşimle aram çok açılmaya başladı. Onların bana çok ihtiyacı olduğunu fark ettim. İrem’le Gizem’in çünkü altları bezleniyor, konuşamıyorlar, yürüyemiyorlar düşünüsenize. Bana bağımlı, ben bakmak zorundayım ondan sonra özel eğitime gittikten arkadaşlarla paylaştıktan sonra kendimi daha iyi hissettim (Sardunya).

Ama benim ilk Yeni Doğuştayken ben böyle şey giderdim bir köşede dururdum herkesten kaçardım ilk. Küçük bir odada ondan sonra o zaman işte şimdi derneğimizde kurduğumuz arkadaşlarımızdan Süheyla gelip o çıkarmıştı beni sosyalleştirmişti sonra hoşuma gitti o sohbet aynı kaderi paylaşmak konuşmak falan sigara odası vardı daha benim böyle kafa yapımda anlaştığım kişilerde hepsi sigara içiyorlardı. (gülüyor) sigara içmeye ama alerjik aslında orda hani çıkıp ondan sonra nefes alamıyorum böyle öyle öyle arkadaşlarım öyle oldu işte dediğim gibi gerçekten evli bir eşim arkadaşım siyaseten bulduğum yerdeki arkadaşlarım oldu (Menekşe).

Serebral Palsili Çocuklar Derneği’ne ile tanışmaları ise annelerin hayatında büyük değişimler yaratmış. SERÇEV’in büyük çabalarıyla yapılan Gökkuşacağı Okulu Ve Engelsiz Yaşam Mesleki Teknik Anadolu Lisesi bir taraftan çocukların eğitim hayatından soyutlanmamalarını sağlarken diğer taraftan çocuklarıyla beraber her gün okula gelen anneler için bir dayanışma grubu oluşturmuş.

İşte o okulu da SERÇEV yaptırdı ya o okulu Gökkuşluğu. Oraya getirdik çocuğu sonra tabi arkadaşlar dediler sen SERÇEV'e üye oldun mu? Ben dedim SERÇEV ne ki ben bilmiyorum dedim. Üye ol dediler o zaman her şeyden haberin olur dediler üye olduk. İşte Samet şimdi koroya gidiyor orda. Veliler koro kurdular biz önce işte anneler babalar karışık... Evet aslında biz gerçekten biz kendi ortamlarımızda derdimiz kaderimiz bir olduğu için gerçekten birbirimizi çok iyi anlıyoruz. Dışarıdakiler bizi bu kadar anlayamıyor yani gerçekten anlayamıyor (Gül).

Hep şey oldu hani okulda hep paylaşıldı hep arkadaşlarım. Hep paylaştım yani. Sıkıntılarımı öyle çok içime atmadım açıkçası, arkadaşlarımla paylaştım (Çiğdem).

O iki sene boyunca sürekli internetten SP, işte ne elime kitap geçse SP nedir nasıl olur tedavisi nedir, bütün şeyi hani kafayı bunlarla yemiştım. Ondan sonra tabi engelli ailelerle farklı bir ortama girmek, orda farklı bir şeyler yapmak bana çok iyi geldi. Ondan sonra oraya girmekle beraber sosyal bir ortama girmekle beraber aktivist'liği öğrenmeye başladım, savunuculuğu öğrenmeye başladım...hak savundukça bir şeyler yaptıkça daha kendimi motive etmeye başladım. Bu motivasyonum çocuklarıma da yaramaya başladı. Çünkü mesela dernek kurulunca böyle çok başarılı SP bireylerle tanışmaya başladık. Sonra onların ailelerinin hikâyelerini duyunca hiç pes etmediklerini (Menekşe).

Bu annelerin tamamına yakınının profesyonel desteğe ihtiyaç duyduğu ancak psikolojik danışma merkezlerinin ülkemizdeki yaygınlığının yetersiz ve devlet desteksiz oluşu anneleri bu sistemin dışına itmektedir.

Gitmeyi çok düşündüm. Çünkü ben ne kadar iyi olursam çocuklarıma o kadar faydalı bir anne olacağımı biliyorum. Hep kendimi frenledim. Hep kendimi iyi hissetmeye çalıştım ama İrem'le Gizem beni hep ağlarken hep üzülürken hep bu şekilde gördü. Farkındayım bazı şeylerin ama ne zaman bulabiliyorum ne kendime ayıracak zamanım var. Bilmiyorum ya boşlukta gibi bir şeyim. Sadece İrem ve Gizem, Hasret, Buse (Sardunya).

Duyum'daki(özel eğitim merkezi) psikologla konuştum, artık tılandım ya olmuyor, gitmiyor, psikolojim iyice bozuldu. Ev, okul, özel eğitim, ev okul, özel eğitim bu üçgende dönüyorum. Böyle dönüyorum, eve gel yemek yap, temizlik yap, ev, okul üç şey... Bi de evde Mert'in hırçınlığı, konuşamıyor, sinirliliği... Oraya gittiğimiz sürece, eğitime gittiğimizde hep ediyorduk. Ama ayrıldık o özel eğitimden. Fizik tedavi doktorları yok onların, Mert fizik tedavi alamadığı için mecburen bıraktık yani yoksa biz kendi isteğimizle, yoksa çok güzel bi özel eğitimdi, Mert'e de çok faydası olmuştu (Kasımpatı).

Buradaki velilerin eminim hepsinin birer psikoloğa ihtiyacı vardır ya da psikiyatra (Gelincik).

Hastanelerin Psikiyatri polikliniklerine başvuran anneler ise ilaç tedavisi ile süreci atlatmaya çalışmaktadır.

Depresyon, önce Selectra'ya başladım 2 sene Selectra'yı kullandım ondan sonra Selectra'yı birdenbire bıraktım kendim. Düzeldim, sonra Yağmur ameliyat oldu ameliyat olduğu zaman tekrar bir stres bunalıma girdim. Beni çok felaket yordu bazı şeyler. Evde atlatmaya çalıştım eski ilaçlarımı kullandım fayda etmedi... 2012-2013'te. Xanax'a başladım 6 ay kullandım. Daha sonra Yağmur'a tıp fakültesin de psikiyatri doktoru... Hanım var, ona götürmüştüm görüşmek için Yağmur'da baya bir şeydi, o dedi ki o arada ağız kuruluğu falan yapıyor ilaçlar onu kullanmanıza gerek yok dedi. Prozac iyi geliyor yani bir sıkıntım yok... Bir kerede eşim vefat ettiğinde herhâlde başka bir doktora gittim (Yasemin).

Evet gidiyorum ben psikiyatriye gidiyorum ben ayda bir kez gidiyorum (Lale).

Yukarda bahsi geçen destek sistemlerinin yanı sıra bizim hayatımızda sıradan bir şey olan ancak annelerin hayatını kolaylaştıracak bazı faktörler de var. Örneğin araba kullanmak bizim hayatımızda oldukça sıradan bir beceri olsa da bu annelerin araba kullanıyor olabilmeleri onların hareket etme özgürlüğünü önemli oranda etkilemekte. Zira tekerlekli sandalyeyi dahi kullanamayacak durumda olan çocuklarını sürekli fizik tedaviye götürmeleri, sağlık kontrolleri için hastaneye gitmeleri ya da en basitinden alış-verişe gidebilmeleri araba kullanabilmeleri ölçüsünde kolaylaştırmaktadır.

Araba kullanmayı zaten eşim bana hiçbir şeyi saklamaz, hep beni destekler. Hani olsun ister. Alperen'le gidemeyeceğim noktalar oluşmaya başladıktan sonra araba kullanmayı öğrenicem dedim. Öğrendim. Aldım ehliyetimi(Çiğdem)

Rahat edebileceğim kadar olsun diyorum. Arabam olsun mesela. Çok zorlamıyorum. Eşim getirip götürüyo ama olsa daha iyi olurdu. Arabam olsa fiziği fazla aldırırdım Bünyamin'e diye düşünüyorum mesela. İstiyorum (Papatya)

Serebral Palsiyi öğrenme sürecinde Gelincik Hanım ve Papatya Hanım'ın çocuklarında zihinsel engel olmadığını öğrendiklerinden rahatladıklarından bahsetmiştik. Benzer bir durum üçüzleri Serebral Palsi'li olan Menekşe Hanım için de bir baş etme yöntemi, bir kazanç olarak karşımıza çıkmakta. Arabistan da Serebra Palsili çocuklarla çalışan Sanaa Madi (2014) de tezinde benzer bir

durumdan bahsederek, Arap annelerin de Serebral Palsi'li çocuklarının, zihinsel engelli olduğunu reddetme eğiliminde olduğunu ifade etmiş.

Ama tabi zihinsel olarak bir kayıpları yok. Üçünün de iletişimi gayet iyi her şeylerini anlatabiliyorlar Esra Tuğba şuan üniversiteye gidiyorlar. Gayet iyi başarılı bölümlerdeler ikisi de. Hani yapabileceğimiz gelebileceğimiz engelli durumlarıyla en iyi yere geldik. Belki o yüzden bana da çok ağır bir yük gibi gelmiyor (Menekşe).

Bazı anneler Serebral Palsiyi ilk öğrendiklerinde yaşadıkları psikolojik buhranla nasıl baş edeceklerini bilememiş, kendilerini dış dünyadan soyutlayarak içinde bulundukları durumdan kurtulmaya çalışmışlardır. Aslında bu süreç yas sürecinin de içinde yer alan şok ve inkâr sürecine benzer olarak değerlendirilebilir ve annelerin bu süreçte psiko-sosyal yönden desteklenmeleri oldukça önemlidir.

Üç ay hiç kimseyle konuşmadım. Ne karşı komşuyla, ne kimseyle... En sonunda artık annelere söyledim. Onlar yanıma geldiler, ondan sonra işte yapılması ne gerekiyorsa yapalım falan dediler, fiziğe başlayalım... İşte bi dört beş ay sonra. Biz iyice kendimiz kabullenmiştik o duyduğunda ama ben o üç ay duvarlarla konuştum diyebilirim, hep duvarlarla konuştum. Kendi kendimi tedavi ettim ya. Sabaha kadar oturuyordum mesela camın önünde, gündüz de uyumuyordum, gece de uyumuyordum, oturuyordum boş boş öyle bakıyordum sadece, öyle bekliyordum. İlk önce fiziğe götürmedim zaten. Başlamayacağım dedim, başlamadım. Ondan sonra dedim sen ne yapıyorsun yani kime kızıp da ne yapıyorsun? Yine sen çekeceksin. Ondan sonra fiziğe başladık (Kasımpatı).

Biz 6 yaşına kadar hiçbir yere gitmedik çünkü psikolojimiz bozuktu. Benim çok bozuktu intihar eğilimlerinde falan bulundum... Ya düşündüm, intihar ettim. Kendimi zehirledim... camı kırıp içeri girmeselerdi... Çocukları eltime bırakmışım. İntihar edeceğim ya, (gülerek) çocuk akı. Onları da emniyetli bir yere bırakıyorum, bir de demişim Gamze, Gamze demişim bir şey olursa Ferhat'a iyi bak diye. Yani bakar mı benim gibi? Mümkün değil. Şimdi çok pişmanım ben nasıl böyle bir şey düşünmüşüm (Lale).

3.2.2.1. Baş Etme Yöntemi Olarak İnanç

Engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin yaşamları boyunca yüz yüze kaldıkları stresle baş etme yollarından biri, belki de en önemlisi, o ailenin inanç ve değer sisteminin engelli bireyi nasıl tanımladığı ile ilgilidir. Alan yazının (Madi 2014) da bize söylediği gibi özellikle Müslüman ülkelerde, engelli çocuğa sahip aileler

bu durumu, verilmesi gereken bir sınav olarak değerlendirip, içselleştirmektedir. Benim araştırmama katılan anneler ise kendi süreçlerini şu şekilde ifade ettiler:

Biliyor musun o Ferhat'ın hani nasıl bir sınav olduğunun farkındayım. Bu sınavı kazanmak istiyorum. Ve biliyor musun, şu an çevremdeki insanlar çok iyi... Çünkü sınavın farkındalar ve bana çok destekler. Bazı üzgün olunca abla saçmalama diyorlar namazını kıl kalk dua et ne güzel evinde bir melek var, bir güzel sınavın var diyorlar (Lale).

Ben sabah 6'da doğuma gittim 1'e kadar bana sancı verdiler. Olmayınca açılmayınca sezaryene aldılar yani ben bir iki gün beklemedim evde durmadım yani hemen gittim. Annem kız kardeşimi köyden Sungurlu'ya, Sungurlu'dan Ankara'ya getirmiş bundan 36 sene önce, köy yerinde çok uğraşmışlar yaptırmaya hiç bir şey olmamış. Yörüklüye gelmiş orda Sungurlu'da uğraşmışlar Ankara'ya gelmiş. Eee ona hiçbir şey olmamış o kadar eziyet çekmiş çocuk normal doğmuş. Ben sabah 6'da gittim 1'e kadar sancı çektim. Olmayınca sezaryene aldılar yani. Allah'tan geldi dedim yani başka yapacağım hiçbir şey...(Reyhan).

İşte nerden bilecektim. Ben de Allah tarafından deyim. Gaynanam der ki ben der gaynım ikiz olmuş gaynım. İkizinin yani şey girpin içtim der. 5- 6 tane içtim girpin hamilelikten düşsünler çocuklar. Düşün çocuk düşün diye girpin içmiş. Olacak yine oluyor diyor... Ama şunu da diyorum dertsiz hiçbir kul yok. Benimki de Bünyamin. Herkesin yanında bir şey var benim de Bünyamin. Can sağlığı versin rabbim diyorum..(Papatya).

Yani isyan da etmek istemiyorum, bunu araştıttırdım, sonra durmadan neden neden deyince tekrar çocuğu araştırmaya aldılar. Doktorun biri dedi ki bak dedi hiçbir şeyimizde bir sorun çıkmadı, yani akraba evliliği yok, bir rahatsızlığımız yok, genlerden gelen bir şey yok... dedi ki sen artık nedenini bırak bunun dedi, tedavine bak... doğumum da çok rahat oldu, öbür çocuklarımda mesela ortanca çocuğumda kordon bağlanmıştı, bir dakika mosmor nefes alamadı, öldü zannetmişlerdi...olsaydı onda onu bahane edecektim ama bunda doğum çok rahat oldu her şeyi mükemmeldi.. rabbimden gelen bir şey... onu ilerde o da bana bir sınav diye düşündüm şükürler olsun yani öyle... Kurmuyorum plan yapan rabbim var yani bunda da vardır bir hayır. (Sümbül).

Katılımcı annelerin, çocuklarının engeline adaptasyonunda inançlarının ne denli etkili olduğunu görmekteyiz. Annelerin kadere ve onların söylemiyle Allah' a teslim olmaları, engelli çocuklarından dolayı kendilerini "seçilmiş" olarak nitelendirmelerini ve çocuklarının onlara verilmiş bir mükafat şeklinde değerlendirmelerini beraberinde getirmiştir. Bu sonuç sadece benim görüştüğüm annelere özgü bir durum olmayıp Suudi Arabistan'da Serebral Palsi'li çocuklar ve anneleriyle çalışmış olan Sanaa Madi(2014)' nin de tezinde de ortaya konmuştur.

Bak mesela tamam o öyle olmuş olabilir ama bu bir kaderdir yani. Kaderde olmasa böyle olmazdı. Yani kadere kazaya da inanmak lazım... Çünkü yani bir çocuk mesela morarıyor, nefes alamadığı da oluyor ama mesela çocuğa bir şey olmuyor. Demek ki bunda olacak oldu yani... Yani Allah bizi özel seçmiş diye düşünüyorum. Sağlıklı bir çocuğu olan anneler hani bize dışardan garip bakıyor biliyor musun? Hani nasıl yapıyorsa diye. Ama böyle bir çocukla yaşamak bizim için bir şans bir uğur. Dışarıdan bakan bize farklı bir gözle bakabilir ama mesela biz diyoruz ki iyi ki böyle bir çocuğumuz var (Gül).

Hani bilmeden bana diyorlar ki senin aslında Lale, ilk çocuğun engelli olsa seni anlardık hani bilinçsiz biriydin derdik ama ilki sağlıklı ikinci neden? E be geri zekâlı diyorum. İlk çocuğu demek ki rabbim böyle istedi denedi baktı ben kaldırılabiliyorum çünkü o da epilepsiydi baktı ki ben kaldırılabiliyorum e geri zekâlı sana ne rabbim sana mı soracaktı, Rabbim bana bu engelliği vermişse ikincide de üçüncüde de verir yani (Lale).

Bu nasip, kader yani. Eğer kaderimizde varsa, yaşayacağımız şeyler varsa bu olacak. Bu herkesin başına nasıl bir şeyler geliyorsa bu da benim başıma geldi. Mücadele etmeye çalışıyorum yani (Çiğdem).

3.3. TOPLUMSAL GERÇEKLERİMİZ

Araştırmanın kuramsal kısmını yazarken anneliğin toplumsal cinsiyet rolleriyle de şekillenen bir yönü olduğu ve çoğu kez toplum içinde kadının ancak anne olarak değer gördüğü vurgusunu yapmıştım. Katılımcılarla yaptığım görüşmelerde, onlardan annelik hikayelerini dinlerken tahmin ettiğim gibi kadınların ataerkil dayatmalarla da mücadele etmek zorunda kaldığını gördüm. Bu kültür içinde kadın olmanın zorluğunu zaman zaman iliklerine kadar hisseden biri olarak, onların bu paylaşımlarına bu araştırmada yer vermeden geçemezdim. Annelerin kendi kök ailelerinde başlayan “kadınlık çilesi” evliliklerinde de artarak devam etmiş. Baba baskısından kurtulmak için hiç tanımadığı bir adamla sırf başka yerleri görebilmek ve gezebilmek için evlenen Kasımpatı’nın hikayesi oldukça yürek burkucu.

Mesela hani ben o kadar çok sıkı yetiştim ki. Benim erkek arkadaşım olamazdı, ben erkeklerle konuşamazdım. Dediğim gibi herhalde o bana etken oldu çünkü şu cazip geldi sanırım il dışına çıkacağım, il il gezeceğim, tayin olacağım. Farklı bir ortamda, mesleği herhalde cezp etti. Çokta cezp edici bir meslek değilmiş aslında (Kasımpatı).

Evlendikten kısa bir süre sonra acı gerçekle yüzleşen Kasımpatı, eşinin erkek çocuk sevdası yüzünden ilk gebeliğinde bebeğinin cinsiyetinin kız olduğunu eşine söyleyememiş, bu nedenle çok sıkıntılı bir gebelik geçirmiş. Bu da yetmezmiş gibi kızı dünyaya geldikten sonra bile kızını kabul etmeyen baba hiçbir zaman kızına sevgi göstermemiş, ona karşı babalık rolünü yerine getirmemiş. Gözyaşları içinde hikayesini anlatan Kasımpatı Serebral Palsi'li çocuğunun gebelik sürecini ise şu şekilde aktarmaktadır:

Kız mı olacak, oğlan mı olacak? Kız mı olacak, oğlan mı olacak? Nasıl dua ediyorum; Allah'ım diyorum bak gücüne gitmesin, - inanır mısınız her gebelik bir şey yok diyorum, öbür çektiğimi bunda da çekmeyeyim, oğlan ver. Ama her gün her gün. E böyle gerile gerile gerile sekiz aylık falandı çocuk karnımda böyle bükülmeye, çamaşır gibi sıkılmaya başladı. Geriliyordu geriliyordu sıkılıyordu, geri açılıyordu. Benim stresim ona da yansıyor. Anneme dedim ki, anne bak dedim gerçekten ben hiç iyi değilim, bu dedim kız olursa bu eve barka girmez. (anne) Olmaz inşallah olmaz inşallah. İzne gideceğiz Kayseri'ye, cinsiyetini öğreneceğiz. Özele gidiyoruz doktora gittik. Doktora gideceğiz ertesi gün de izine gideceğiz. Gittik muayenehaneye doktor yok, evine gitmiş. Ondan sonra sekreterine dedi ki; arayacaksın, o doktor buraya gelecek, biz cinsiyetini öğreneceğiz. Ona göre yola çıkacağız. Kızsa yola çıkmayacağız biz. Erkekse çıkacağız. Doktor arandı geldi, muayene etti beni. Direk sordu, muayeneden kalktık, masasına oturduk, hocam cinsiyeti ne dedi. (doktor) İlk çocuğunuz ne dedi. Ben de kızımız var bi tane dedim. Haydi, gözünüz aydın dedi ona arkadaş geliyor, bi kızınız daha olacak dedi ama bizimki sapsarı oldu. (ağlıyor) Ben kız olduğundan korkmuyorum, ben de ondan, o ne yapar... (Kasımpatı)

Eşi yine asker olan ve eşiyle severek evlenen Sardunya Hanım'ın hikayesi de Kasımpatı'dan pek farklı değil.

İlk çocukta...yani mesela çocuğumuzun cinsiyetini öğreneceğiz devlet hastanesinden. Doktor cinsiyetini söyledi kızınız olacak diye. Bana tepkisi şu oldu. Sen burada kal. Evet hep sustu kaçtı yani. Yani ailesinden de böyle görmüş ve erkek çocuğu hastası. Anlatamam size (ağlayarak) (Sardunya).

Çocuk yaşta annesinin zoruyla evlendirilen Lale Hanım ve annesinden hep ayrımcılık gören Papatya Hanım ise, kök ailelerinde erkek kardeşlerin daha önemli olduğunu ve kendilerinin ne kadar değersiz hissettirildiklerini şu şekilde dile getiriyor:

Annem bize karşı sertti, annemi çok suçluyorum şimdi şu an. 2 kız 1 oğlandı. Küçük kardeşim sonradan oldu, ben 13 yaşındayken oldu küçük kardeşim. Öbür büyük kardeşim, oğlan kardeşim, 3 yaş aramız var annem bizi çok hala söylerim inek gahmı galiba kardeşimi ben 3 yaşındayım 3 yaş aramız var ikimizin, ben altıysam o da üç yaşındaymıştır. Ben yediysem o da beş yaşındaymıştır. İnek gahtı annem bağa gızdı sen çocuğa niye bahman belki vurdun ona bilmiyorum, bunu hatırlıyorum annemin bağa gızdığını...3 yaş aramızda var yok, öyle. Ondan sonra bi de hep ayrımcılık yapardı, o oğlan siz kızsınız...(Papatya).

Keşke bilseydim diyorum yani (Anne olmaktan bahsediyor). O konuda pişmanlığım var. tamam, küçükken evlendim ama keşke bilseydim hiç mi televizyon izlemedim? Gerçi televizyonumuz yoktu bizim galiba. Hiç mi bir ama bizde yoktu bitanem yani böyle aile sohbetlerine karışamazdık öyle bir şey yok bizim ailede büyükler gelince sen çekilirsin. Onlar sohbet eder çay içer eğlenir sen duymazsın çayını yapar yemeğini yaparsın mutfaktasın bilmiyordum yani büyük oğlumda bu pişmanlığı yaşadım ama küçük oğluma yettiğimi düşünüyorum çünkü onda biraz büyümüştüm (Lale).

Evlendikten 10 yıl sonra tüp bebek tedavisi görerek ikizlerini dünyaya getiren Nilüfer Hanım ise tedavi sürecinde sorunun hep kendisinde arandığını ancak eşinin problemi yüzünden çocuk sahibi olamadıklarını ve bu süreci şu şekilde anlatmakta:

Söylemiştim ben, kendisi kabul etmedi. Ya... İşte biliyorsun, erkeklik gururu hep kadına yönelir ya öyle şeylerden. Defalarca dedim, gitmedi. Sağ olsun, Hacettepe’de bir doktora gelince, yaşlı bir doktordu, o dedi ki, hep kızımıza yönelik tedaviler uygulanmış dedi, peki sen hiç gördün mü dedi. Hani birinin söylemesi, daha erkek için etkili... Tepkiler hep banaydı hocam... Algılamak da o kadar zor ki ben de artık hiç önemsemiyordum. Kim ne derse düşünsün. İşte diyorlardı, Nilüfer ameliyat oldu, çocuğu yoktu, çocuk tedavisi görüyor. Tabii oğulları için hiç kimse bir şey demiyor ama o doktor öyle dedikten sonra eşimi ameliyat etti, damar gevşemesi çıktı, bir sürü sorun çıktı, oraya tıkanıp kalıyormuş işte spermelerin hücreleri ölüp, şeyler orada ölüp kötüler dışarı çıkıyormuş mesela.. Önce bu tedaviyi görmen lazım dedi doktor, ameliyat olacaksın, altı ay iyi ilaç kullanacaksın, ondan sonra dedi, tüp bebekle dedi. Aynısını yaptık işte. Birinci denemede olmadı, ikinci denemede oldu yani (Nilüfer).

Araştırmaya katılan annelerin birçoğu evliliklerinde mutsuz olduklarını ancak çocuklarının engeli ve ekonomik özgürlüklerinin olmaması nedeniyle boşanmayı çok istedikleri halde, evliliklerini devam ettirmek zorunda kaldıklarını ifade etmekte. Ailelerinin, kadının boşanmasının hoş karşılanmadığı düşüncesiyle onların önüne bir engel daha koyması ise durumu daha da çaresizleştirmekte.

Büşra(kızı) dedim ya, biraz önce de anlattım bir olay olmuştu, izine gitmiştik boşa dedi ya boşa, yeter artık. Çekilir gibi değil. Annem orda önüme geçti, he boşasın, engelli çocukla kalsın ortada. Beni daha çok annemler bağladı biliyor musunuz? Olur mu Kasımpatı boşanmış densin.... Nasıl dönersin oraya olur mu? Onlara ne derler? (ağlayarak) Ama şimdi babam ne diyor biliyor musun? Sen nasıl çekmişsin bunu diyor. Şimdi diyor. Dedim yeni mi aklınıza geldi. Ya şimdi mi aklınıza geldi bu? (Kasımpatı).

İşte onlar Yozgat'ın toprağında hani bir yere gelin gittin mi geri dönemezsin diye düşünürler. Bu bizim yavrumuz niye böyle yapıyorsunuz demezler. Benim çocuğum erkek olsun kız olsun Allah'a büyük söylemek istemiyorum da benim kocam çok sorunluydu mesela. Bu çocuğun hastalığını öğrendikten sonra neler yapmadı ki (Orkide).

Böylesi ataerkil bir kültürde yaşayıp da kayınvalide ile problem yaşamamak ne mümkün? Katılımcıların çoğunluğu (12 tanesi) kayınvalideleri ile sorun yaşadıklarını, bunlardan 5 tanesi ise halen eşinin ailesi ile birlikte yaşamaya devam ettiklerini ifade etmiştir.

Gelin olmak çok farklı bir şey. Hele birde beraber aynı evde oturmak çok. Birde eski kültür yaşayan bir aile. Erzurum kültürüyle yaşayan bir ailede gelin olmak...Beni zorlayan süreç bir kere mesela ilk evlendiğim hafta bile mesela kayınvalidem beni suyu çok açıyor, onu duydum yani eşim anlatıyor. Suyu çok açıyor. İşte bana sormadan süpürge açıyor. Bana sormadan şu yemeği yapıyor (Çiğdem).

İşten dolayı ben kayınvalidemle oturuyordum, kayınvalidem zaten beni istemediği için hiç yanımda gelmedi...ben dedi zaten dedi seni istemiyordum dedi oğlumun zoruyla oldu dedi. Yani bunu yüzüme kaç kere söylemiştir benim... yani öylelikle ben 8 sene beraber oturdum kayınvalidemle... Beni istemediği halde ve en sonunda kendi felç oluyor hiç bir şey yapamıyor altı bezleniyor yine ben baktım (Gelincik).

...kaynanam çok huysuzdu biz çok çektik...Ufacık bir şeyde kavga bulurdu yani bizi hiç aileye yani şey olarak kabul etmedi, gelin olarak. Geldiydik biz onu da beni de çok yıprattı.. Kaynanam iki de kızı vardı ama kızları çok seviyordu erkeklerin gelinleri hiç istemezdi... Siz yemeyeceksiniz kızım yiyecek, getirtti binaya oturturdu. Biz sofrayı kurardık, kahvaltıyı hazırlardık, ayağıyla vururdu aşağıyı kızını kahvaltıya çağırırdı. Bizim hazırladığımıza... ben orda biraz zor kalabilirdim ablam olmasaydı. Ablam çok engelledi. Ablam durdurdu yani ilk gittiğimde bile eşim yokken 3 sene falan ablam beraberdik aynı binadaydık ablam yanına bir çöp atmaya insem hemen beni balkondan gözetlerlermiş. Nere gitti diye balkona çıkar bakarlarmış. Ben ablamla dışarıda bile konuşmazlardı o kadar sıkıydı (Reyhan).

Toplumsal gerçeklerimiz ile ilgili bir başka boyut ise toplumun engelliliğe bakış açısı. Birçok bilimsel çalışmada engelliliğin algılanmasının hatta tanımlanmasının kültürlere göre farklılık gösterdiği ortaya konmuş (Brown 1997;

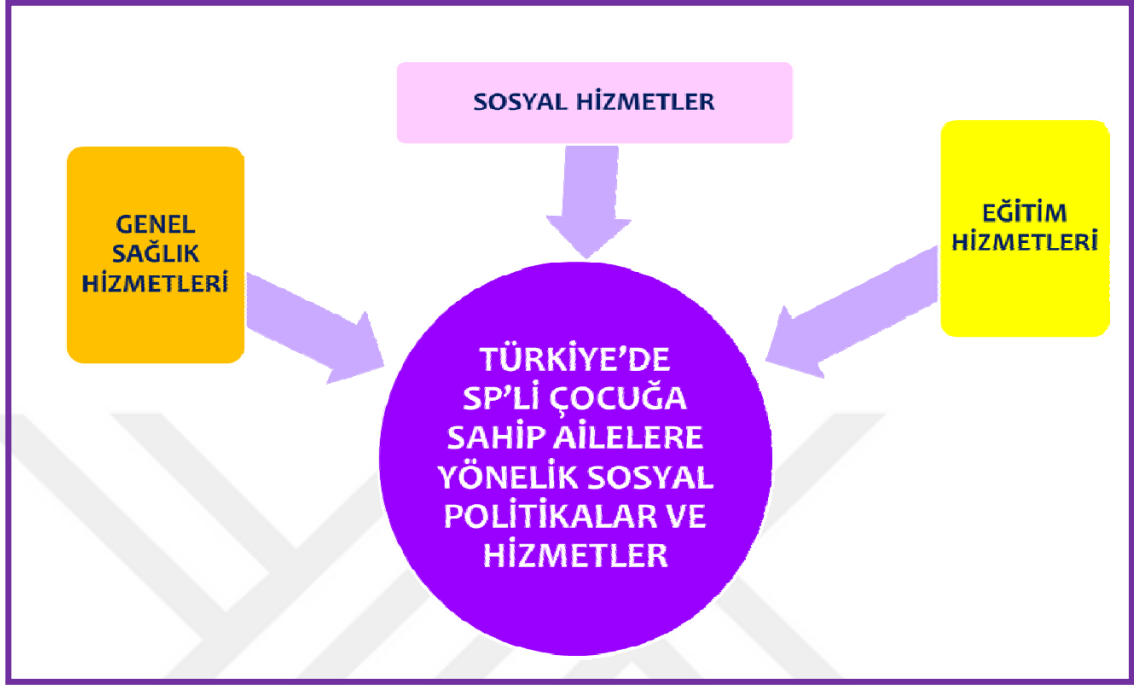
Brown 2002; Barnes 2003; Bickenbach 2009; Madi, 2014). Bizim kültürümüzde “hoşgörü” ve “zorda olana yardım” oldukça önemli değerler olmasına karşın engelli çocukların değersizleştirilmesi ya da onlara “acıma” duygusu ile yaklaşılması aileleri zor durumda bırakmakta.

*Hastaneye getirip götürdükçe kayınbabam dedi ki annesi kız babası oğlan dedi **ölürse ölsün** dedi, tekrar yeniden ne demek istediğimi anlıyor musunuz... Sanki bu hastalık ölümcül bir hastalık gibi algıladı çünkü tedavi süreci falan var hani hiç durmadan hastanedesin götürüyon getiriyon fizik aldırıyon ondan sonra bir de takip ettirmek zorundasın kilosunu az yediğini içtiğini takip ettirmek zorundasın. Kayınbabam öyle çok bir hastalık görmediği için şey yaptı yani götürmeyin getirmeyin dedi ama sonraları kabul edince onlar da alıştılar onlar eski toprak olduğu için (Orkide)*

Şöyle bizim akrabalar zaten hep bizim çevremizdeler hep soruyorlar doktorlar ne dedi. Dedim anlatıyorum hani biz fizik tedavi göre göre hani tam dört dörtlük iyileşemez ama kendi kendini idare edecek duruma gelir, beyin oksijensiz kaldığından hasar açılmış ama bak onların anlayacağı dilden anlatıyorum aslında. O açılan hasar artık vücudunun Samet'in mesela sağ tarafından sol tarafı ama çaprazlamasından sağ tarafından geçtiği için sağ bacağında, sağ kolunda hasar var ama bu da işte fizik tedaviyle çalışılırsa daha iyi olacak tam iyileşemeyecek ama daha iyi olacak. Daha hala anlamayanlar var işte geçen kayıinvalidem diyor ki Samet'in beyninde ne varmış? Yani daha hala anlamayanlar var. Ama hiç anlatma gereği de duymuyorum artık.(Gül)

Orhan okula başlamadan önce her zaman gitme imkanım oluyordu. Gidiyordum artık gitmek istemedim. Annem dedi kızım niye gelmiyorsun anne komşuların bana sormasın o zaman dedim. Bu çocuk daha niye yürümüyor özel eğitime de başladı da daha niye yürümüyor niye oturmuyor demesinler dedim. Ben bunları duymak istemiyorum annem dedi ki kızım niye öyle düşünüyon dedi. Allah sana verdiyse onlara vermeye korkuyor mu dedi. Anne öyle diyorsun da gel onu bana anlat dedim artık psikolojim de bozuldu iyice, yok dedi öyle düşünme sen gel ben söylerim komşulara dedi hiç biri sana bir şey demez dedi ben öylelikle ondan sonra geri annem gile gitmeye başladım... Çünkü o sorunlar beni bunaltıyordu artık çocuğu bebek arabasıyla götürüyorum bir yerlere önüme geçip de niye bu çocuğu yürütmüyon dedikleri zaman, çocuğun zihinsel olmadığı için yaşta ilerledikçe anlıyordu artık. Anne bana niye böyle diyorlar diye soruyordu. İstemiyordu markete gitmek istemiyordu benim çocuğum benimle. Çünkü arabayla götürecem bebek arabasıyla ya da kucağımda ta ki 7 yaşında yürüdü (Gelincik).

3.4. TÜRKİYE DE SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERE YÖNELİK SOSYAL POLİTİKALAR VE HİZMETLER



Şekil.6. Ana Tema 4 ve İlgili Alt Temaları

Ülkemizde engelliliğe yönelik sosyal politikalar ve hizmetlere baktığımızda sağlık, eğitim ve sosyal hizmetler kapsamında yürütülen hizmetler karşımıza çıkmakta. Bu üçlü ayağın birbiriyle koordineli bir çalışma yürütmesi hem hizmet alanlar açısından hem de hizmet sağlayıcılar açısından büyük kazançlar sağlayabilir. Bu hizmetler ve uygulanan politikalar aslında engelli bireylerin toplum tarafından algılanış şeklini de belirlemekte. Engeli ne olursa olsun tüm engelli bireylerde olduğu gibi Serebral Palsi'li çocukların da onların yapabilirlik düzeylerinde becerilerinin geliştirilmesi insan haklarının bir gereği. Ancak bu üçlü sitemin birincil hizmet alanı olan sosyal hizmetlerde, annelerle yaptığım görüşmelerle, işleyişin pek de olmasını istediğimiz ölçüde olmadığını öğrenmiş bulunmaktayım.

...İşte mesela şey yapıyorum bazen böyle aileler geldiğinde ilk tanıştığımız zaman hep ailelere onu diyorum ne olur bebek gibi davranmayın yani, normal iki yaşında bir çocuğa nasıl davranılıyorsa bir anne babanız davranıyorsa öyle davranın yani onun hani yapamadıkları diye üzülüp ona hani böyle daha hassas davrandığınızda gerçekten çocuğu kaybediyoruz mesela... SP zihinsel engel değildir. SP maalesef ülkemizde zihinsel engel tanımlaması altında tutuluyor ve o kadar handikapları var ki! Yapılabilirlikleri o kadar ötelenmiş ki! Direkt damgalanmışlar hiçbir şey yapamazlar onlar, çok ağır engelli ama ben şunu demek istiyorum zihinsel engel diye hiçbir kavram olmamalı tüm ülkede. Çocukların her birinin yapılabilirliği var. O yapılabilirliğini ortaya çıkartacak metotlar vardır, yani bunlar şey yapılmamalı... evet bizim tanımlamamız SP ama beyinleri her şeye çalışıyor sadece vücutlarına hâkim değiller, yani burada öyle çocuklarımız var ki konuşamıyorlar ama o kadar size gözleriyle anlatıyorlar ki şimdi yani işte bu çocukların gel de annesi olma (gülüyor). Mucizeler (Menekşe).

...ya bizim fiziğimizi kesmesin hani fiziklerimizi kesmesinler mesela cihazlarımız pahalı cihazlardan ücret alıyorlar. Onlar karşılansa yani şöyle yani 365 gün, her gün olmasa bile 90 saat 120 saat hani fizik tedavimizi rahat alabilsek, ne bilim ben hani özel fizik tedavilere özenmesek diyorum, yani belirli şeyler var ya hani mesela onlara özenmesek. Birileri bir şey yaptığı zaman hani şey onlar, mesela anne bakım ücreti var, benim gelirim iki kişi olduğum evde yüksek düşüyor diye vermiyorlar ama bunu bize vermiş olsalar ben çocuğumun en azında cihaz ihtiyacını karşılarım. Atıyorum fizik tedavi alacam veririm aylık o parayı özelde aldırıyorum. Hani sponsor arıyorsun mesela yerine göre sponsor arıyorsun mesela bir tedavi etmek için (Yasemin).

3.4.1. Genel Sağlık Hizmetleri

Annelerin genel sağlık hizmetleri ile ilgili yaşanmışlıklarına baktığımızda sağlık personeline yönelik memnuniyetsizliklerinin çokça olduğunu gördüm. Sağlık personelinin donanımsız ve insancıl olmayan tavırlarının olduğunu düşünmeleri, engelli raporu çıkarırken karşılaştıkları prosedürler ve ülkemizin her yerinde aynı tatmin edici yeterliliğe sahip olmayan hastaneler annelerin yaşantısını ve tedavi sürecini olumsuz etkileyen başlıca faktörler.

Her hastane kabul etmiyor göze götürüyorsun SP li deyince ben bakamam, diye götürüyorsun engel bir çocuk deyince ben mesuliyet kabul edemem. Hangi hastane kabul eder diye böyle böyle birde hastane dolaşıyoruz. Yani bir hastaneye girip de bütün tahlillerimiz olmuyor bizlerin işte (Gelincik).

Engelli haklarımız Çok fazlaymış ama hiçbir şey yürürlükte yok hocam. Bir hastaneye gidiyoruz da sırayı vermek bile istemiyorlar Çocuk sandalyede görüyorlar geçen Ben sağlık ocağında ya Bana ne senin çocuğundan diyor ben de hastayım diyor bana Tamam ben öncelik illaki benim olsun demiyorum ama hakkım var benim (Nilifer).

Burada başladık ama paket programla mesela ayda bir kere geliyorduk bize paket program uygulanıyordu. Biz orada bunu devam ediyorduk ediyorduk, öbür ay tekrar geliyorduk falan gibi... Sonra İclal Hanımı biliyor musunuz? Konuşma terapisti. O bize dedi ki GATA' daydı o zaman ya dedi sizin böyle olmaz, raporunuzu çıkartalım, sizin buraya tayininizi isteyin. Gel gitlerle bu çocuk ilerleyemiyor. Raporla tayin istedik, biz tayinle Ankara'ya geldik ondan sonra buradaki süreç başladı (Kasımpatı),

...mesela biliniyor SP'li olduğu hastanelerde o raporu almak için insanlar sürünüyor arabası olmayanlar var hastaneler uzakta tıklım tıklım mesela o çocuğun anne keşke iyileşse de o raporu vermeseler yani o değil biliniyor ama git gel git gel çocuklarında cılkı çıkıyor bizimde cılkımız çıkıyor mesela belirli bir rapor verecek hastanenin belirli bir bölümü olacak aynı gün o işlem bitecek verilecek veyahut da iki senede bu çocuk iyileşir mi 5 seneye verin 10 seneye verin ondan beklentim var daha rahat yaşamaları için ortamlar olsa da daha iyi olur... bak şimdi doktorlarda öyle sanki kendi cebinden verecekmış gibi burnundan getiriyorlar bir rapor alana kadar yani (Sümbül).

İşte keşke bütün annelere böyle psikolojik destek verseler, parasal destek verseler ama daha çok psikolojik destek verseler daha iyi olur (Kasımpatı).

Bu annelerin birçoğunun profesyonel desteğe ihtiyaç duyduğunu baş etme yöntemlerini analiz ederken de vurgulamıştım. Öyle ki Kasımpatı'nın da dediği gibi bu, onlar için maddi destekten daha önemli hale gelebilmekte. Ancak ülkemizdeki sağlık sistemi bu takibi sağlamak üzere sistematize edilmediği için hemen hemen tüm hastanelerde psikolog, psikiyatr ve sosyal hizmet uzmanı olduğu halde anneler bu hizmetten yarar sağlayamamakta.

3.4.2. Eğitim Hizmetleri

Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının eğitim hayatıyla ilgili deneyimlerini dinlediğimde; eğitimle ilgili problemlerinin, özel eğitimle ilgili yaşadıkları zorluklar, ülkemizin her yerinde bu çocuklara özgü okulların olmamasıyla ilgili yaşanan zorluklar ve üniversite okuyabilecek ya da meslek edinebilecek çocukların önündeki engelleri aşma ile ilgili zorluklar olduğunu gördüm. Ülkemizde Serebral Palsi tanısı alan bir çocuğun eğitim hayatına başlaması özel eğitim kurumları tarafından sağlanmakta. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Yönetmeliği (Erişim Tarihi, 10 Haziran 2018) uyarınca açılan ve hizmet veren özel eğitim kurumları maddi durumu yetersiz olduğu tespit

edilen engelliler için devlet desteğiyle hizmet vermekte. Ancak kar amacı güden bu kurumların birçoğu engelli bireyin ihtiyaçlarının asgari düzeyde karşılanabilmesi mantığıyla hareket etmekte. Konuya ilişkin bazı annelerin tecrübeleri ise şu şekilde:

Aslında özel eğitimler çokta işte kalitesiz çok kalitesiz özel eğitimler...Yok takip yok devlette. Devlette takip yok...Tabi ki devletin yapması gerekiyor ama yapmıyor işte devlet. Yani devletten beklentilerimiz çok tabi. Ha tabi biz şanslı insanlarız belki de bilmiyorum. Bir yönden şöyle düşünmek lazım çok lüks böyle okullarda okumaları işte yani (Çiğdem).

Özel eğitim alması gerektiğini söylediler çocuklara. Özel eğitim araştırması başladı bu sefer de. Yönlendirmeler daha doğrusu. Çünkü hiçbir şey bilmiyoruz. Engelli nedir, özel eğitim nedir, S.P nedir hiçbir bilgin yok. Yani bunları hep yaşadıkça yaşadıkça biz öğrendik (Sardunya).

Ondan sonra ben işte özel eğitim kendin bulacan dediler ben dedim bulurum özel eğitimi ve Allah orda bana bir yardım ediyor şimdi gittiğimiz özel eğitimden bir öğretmen rapor değiştirmeye başka bir veliyi getiriyor, benim oğlum kucağımdayken kapıda beni gördü dedi çocuğunuz nesi var dedim böyle böyle SP miş ama özel eğitim almasını istiyorlar ben özel eğitim öğretmeniyim dedi bak yanımda veliyi getirdim rapor değiştirmeye isterseniz dedi arabamda sizi götürüyüm dedi özel eğitimimize bir bakın beğenirseniz başlayın onun vesilesiyle arabaya bindim çocuk kucağımda yanımda eşimde yok o sırada (güldü) yalnız başıma her şeyi göze alarak gittiö. Hemen zaten fizik doktoru orda baktım ben çocuğu alacam dedi ve o zaman devlet 3 yaşından küçük olanlar için özel eğitimciler için para ödemiyoymuş. Fizikçim dedi ki varsın devlet bana 1,5 sene para ödemesin dedi ben bu çocuğu alacam dedi öylesine ve raporumun çıkmasını beklemedi bile ben gittim bir hafta sonra telefon geldi servis gelecek ona göre hazırlanın başlıyorsunuz öylelikle başladım ve hala da aynı özel eğitime devam ediyorum (Gelincik).

Ya zaten özel eğitimi veriyor ama o da yetersiz... Saatleri yetersiz. Hani o yetersiz saatlerde ben o bakım ücretini alsam Mert'e oradan destek aldırabilirim, daha çabuk ilerler, daha çok ilerler (Kasımpatı).

Yüzmeye götürün diyorlardı sürekli yüzmeye götürün ama bizim de o zaman böyle arabamız yoktu, paramız yoktu...bu fizik sınırlı olmasın. Mesela bu fizik bizim çocuklar büyüdüğü için yıllık 30 seans daha fazlasını alamıyoruz. Ancak ameliyat olacaksak, öyle alıyoruz ama bizim fiziğe çok ihtiyacımız var. Fizik çok pahalı ama bizim çocukların da başka alternatifleri yok. Fizikten başka. Mesela alternatif şeylere götürsen de para, fizik aldırarsan da para (Gül).

Okul çağı gelen Serebral Palsili çocukların kaynaştırma eğitimi sayesinde sağlıklı çocuklarla aynı okula başlıyor olmaları, bu çocukların ve ailelerinin de dışlanmadan ve ayrımcılığa maruz kalmadan topluma entegre yaşamalarının bir

gereği. Ancak gerekli alt yapıların oluşturulmadan bu sistemin işlerliğini sağlamak bu aileler ve çocukları için daha kötü sonuçlar doğurabilmekte. Engelliliğin içinde bulunulan toplum tarafından nasıl anlandırıldığıнын somut bir göstergesi olan bu çocukların ve ailelerinin yaşadıkları çoğu zaman olumsuz deneyimler olmakta, bu çocuklar ve aileleri öğretmenler, veliler ya da akran çocuklar tarafından dışlanabilmektedir.

...burada aslında en büyük sorun ilkokuldaydı biliyor musun? ilkokulda Samet birinci sınıfa giderken işte iyi öğretmenlerimiz de oldu ama kötü öğretmenlerimiz de oldu. Bizim çocuklara ters bakıldı. Şimdi özel eğitimciler kendilerini çok şey görüyorlar böyle nasıl diyim, ya çocuklara tamam bir özel eğitim çocuğu olabilir ama öğrenebilir o çocuk, çocuklarımız evet özel eğitilmiş ama yani nasıl bir özel eğitim. En baştan başlayacaksın mesela yapabilecek olanlara o şekilde bir sistem olacak. Şimdi biz okula başladık hiçbir şey yok. Okuma yazma yok. Ben kendim öğrettim Samet'e okumayı yazmayı, neler çektim ben ona okumayı öğretirken. Ya sen o parayı alıyorsun değil mi helalinden kazan o parayı. Şimdi bu okula gidiyor, gidiyor ama öğretmen bu çocukla hiç ilgilenmiyor. Çocukları orada bırakıp bırakıp çıkıyor. Asla bizim birinci sınıfta ders olmadı. Sonra birinci sınıfta hiçbir şey öğrenmeden ikinci sınıfa geçti bu çocuk. Ama şimdi sen ne verdin bir bak. Şimdi bizim çocuklar herşeyi anlayabiliyorlar. Okuma biliyorlar. Ama sen ne kadar çaba gösteriyorsun bir bak. Hiçbir şey öğretmedi o öğretmen bize (Gül).

Çok çok süper dersleri ama hani Alperen anasınıfındayken bir ay şeyde gittik Elvan Kentteyken normal okula gittik. Çok zorlandık...Sonra hemen Gökkuşaağı çıktı Allahtan. Böyle bir okul bunlar benim için çok büyük, ben kendi adıma çok büyük nimet yani (Çiğdem).

Yoktu ki yani kimsem yoktu şuanda bile benim ailem burada değil ben Anıl'ın okulu için burada bu okul var diye buradayım. Bu okul bittiği zaman eğer kendine bir meslek edinebilirse veya üniversiteyi kazanabilirse burada kalırım yoksa ben kendi memleketime gidecem burada kimsem yok benim zaten şuanda. Çorumluyum ben, bütün ailem orada (Sümbül).

Çocuğunu normal devlet okuluna değil bu çocuklar için özel tasarlanmış ve eğitim modeli bu çocuklara özgü olan “tersten kaynaştırmalı okul” olarak bilinen Gökkuşaağı İlkokulu Ve SERÇEV Engelsiz Mesleki Teknik Anadolu Lisesi gibi okulların ülkemizde yaygınlığının olmaması çoğu zaman bu okullara erişemeyen çocukları eğitim sisteminin dışına itmektedir. Çocuğunun eğitim sistemi dışında kalmasını istemeyen Sümbül Hanım ise bu durum hem maddi hem manevi olarak zorlasa da Ankara'da yaşamayı yeğlemiştir.

Çocuklarımı soruyorsanız hani onların en güzel imkânlarda okuması ve çalışması. Kendimle ilgili bir planım yok ama hedefim İrem’le Gizem’in liseyi bitirip üniversite sonrasında çalışma hayatına atılmasına vesile olmak. Çünkü ben onlara sadece vesile oluyorum. Bir an önce onları ne kadar iyi duruma, iyi seviyeye gelirlerse ben görevimi yapmış olacağım.... Yani en azından okulunuzu bitirdikten sonra iş alanı konusunda, rahatça onların ekonomik özgürlüğünü alması. Ben İrem’le Gizem’in kimseye muhtaç olmadan ne abla ne başka biri kendine yetebilsin istiyorum. Devletten bunu istiyorum ben (Sardunya).

Engelli bireylerin çalışma hayatına katılmaları ve meslek edinmeleri **4857** Sayılı İş Kanunu’nun 30. Maddesi (Erişim Tarihi, 8 Haziran 2018) ile güvence altına alınmıştır. Bu maddeye göre sadece kamu işyerleri için değil özel sektör için de belirli oranda çalışan sınırı aşıldığında engelli birey çalıştırması zorunluluktur. Ancak uygulamadaki aksaklıklar ve denetimsizlik engelli bireylerin bu haklarına ulaşmalarını güçleştirmektedir. Sardunya Hanım’ın çocukları ile haklı kaygısı tam da bu noktadan kaynaklanmaktadır.

3.4.3. Sosyal Hizmetler

Sosyal hizmetin birincil çalışma alanlarından olan engellilik alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları; engelli bireylerin yaşam kalitesinin artırılması ve onların topluma entegre olmalarını sağlamak için çalışmalar yürütürler. Bu nedenledir ki araştırmaya katılan annelerin sosyal hizmetlerle bir tanışıklığının olmasını beklemek gayet tabii. Ancak görüşmelerimin son kısımlarında onlara sosyal hizmetlerle ilgili ne düşündüklerini sorduğumda aldığım cevaplar beni şaşırtmaktan öte şok etti. Annelerin sosyal hizmetleri neredeyse hiç tanımıyor olmalarına ya da korkutacak düzeye getiren şeyler nelerdi? Ülkemizde sosyal hizmet disiplinine yönelik algılar kuşkusuz uygulamalar ve alanda çalışan meslek elemanları tarafından çerçevelenmekte. Annelerin ifadeleri ise bunu oldukça doğrular nitelikte.

Bu evde engelli olan kişilerin şeylerini yapmıyorlar mı onlar ya evde derken diyemedim. Engelli olan adayların ya da yakınlarıyla falan ilgilenmiyorlar mı? (Kasımpatı).

Sosyal hizmetler işte böyle çalışsın yani, mesela bana bir sorsun nasılsın diye bir sorsun ama bağırmasın çağırmamasın yani güzel güzel anlatsın. Ben

korkarsam anlatmam ki hiçbir şey... Ama var ya kime sorsan sosyal hizmetlerden korkuyor yani (Gül).

Sosyal hizmetler çocukların ihtiyaçlarına göre mi hareket ediyor? Ben onu bilmiyorum yoksa hani bu hani engelli biz buna maaş mı bağlayalım üzerimizden mi gitsin ne yapıyor bunlar? Bilmiyorum yani bu bir mağdur bu bir engelli buna bir maaş bağlayalım gitsin mi yoksa bu bir engelli bunu sürekli gözetim altında mı tutalım bunun kararını veremedim (Lale).

Sosyal hizmetlere hiç güvenmiyorum hocam Hiçbir şekilde... Niye güvenmiyorum biliyor musunuz ufak bir şeyde çocuklara el koymaya çıkıyorlar Ben şu an eşimin durumunu arz etmek istiyorum Çok canım yanıyor ama çocuklarımı elimden alırlar diye Halimi bile bildiremiyorum (Nilüfer).

Görüşmemin devamında, mesleğime duyduğum saygı gereği, annelerin sosyal hizmete yönelik bilgi açlığını gidermeye çalıştıktan sonra onlara sosyal hizmet uygulamalarından neler beklediklerini sordum. Annelerin en büyük kâbusu olan “bana bir şey olursa bu çocuğa ne olacak” sorusu sosyal hizmetin temel misyonunu ve var olma felsefesini bakın nasıl açığa çıkardı.

...şey istiyorum biliyor musun hani ben mesela hastayım, Allah korusun tümör bu ilerleyebilir. Hani çocuğu güvenle bırakabileceğim bir yer, yaşam merkezi, bir ev olsun. Mesela çok böyle iyi şeyler olsun çocuğuma baktığımı bileyim. Mesela tedavi sürecinde ya da çıkıp bir sinemaya gitsin ya bir yaşam evi olsa bizimkiler için tamam Ferhat her şeyi yapıyor yemek hariç her şeyini yapar... Oğluma devlet şey yapabilir ben öldükten sonra. Mesela çocuğumun verdiği maaşla çocuğuma güzel bir yer bulabilir huzurevi gibi bakımevi gibi ama bakıcılara inşaları kontrol etsinler. Allah aşkına kontrol etsinler ben çok üzülüyorum bilmiyorum yani belki psikolojim normal değil ama ben çok üzülüyorum. Yaşlılara çocuklara yapılanlara katlanamıyorum, kaldıramıyorum. Hani tamam veriyorsun denetim yapıyorsun ama gidin arada bir yoklayın benim oğlum ordayken bir bakın, (Lale).

...yani düşünüyorum hani ben olmasam nolur, yaşar yani şöyle yaşar her şeyi açık konuşuyorum yanlış anlamayın, bir süre ben ölmüş olsam babasının maaşını benim maaşımı alacak nerden baksan hani şimdiki parasıyla o zaman kesintileri falan olmasa 3-3500 yakın var herkes güzel alır parasını ama bakarlar mı? Yani benim tek şeyim o (Yasemin).

İnşallah bir şey olursa Rabbim iyi insanlarla iyi birleriyle karşılaştırsın kötü birleriyle karşılaştırmasın. İnşallah Allah o günleri göstermez diyorum yani. Oralarını hiç düşünmüyorum yani. İnşallah Allah göstermez yani oraları diyorum yani (Reyhan).

En çok beklediğim devletten en çok istediğim şey gerçekten şu andaki bu yaşam evleri dedikleri Saray Rehabilitasyon falan, daha şey yaparak kimsesiz çocuklara yönlendirilmiş bir şey zaten, anne baba yok devletten

şey yapıyorsunuz... Çocuğu alıyorsunuz yediriyorsunuz, altını bağıyorsunuz, engelli çocuk için konuşuyorum tekrar yatağa koyuyorsunuz. Belli bir saatte oyun şeyi var ama oyunda da orda ki bakıcıları alıyor, ortada bir yer var oraya yatırıyor bu çocukları, çocukla işte dönüyor gidiyor biri birini vuruyor sonra hepsi hop yataklara. Eğer çoklu engeliniz varsa çocuğun çoklu engeli varsa da hiç yataktan almıyorsunuz, sadece beslenme biberonla. Eşimle ben mesela orda ki ağır tabloda bir çocuğun karşısında Büşra var. Ama ben Büşra'yla liseye geliyorum. Büşra hayatta boğazlı kazak giymez, muz yemez bir takım bunun artık şeyleri var zevkleri, var hobileri var, korkuları var. Sen sonra bu çocuğu ben öleceğim ve kimse bakmayacak ve sen alacaksın bunu yoğun bakım ünitesine koyacaksın. Bu çok büyük adaletsizlik. O yüzden ben devlette diyorum ki bu çocuklar için gerçekten, yani hani aile modeli, ev temelleri oluşturmaları. Yani şehrin uzağında değil de Almanya'daki gibi köy mü diyorsunuz, ona yani yaşam köyleri. Almanya' da mesela şeylerin içindedir yaşam köyleri normal insanların içinde ve mesela biz Almanya ya gittiğimizde en iyi semt yani en zenginlerin olduğu semtte engellilerin yaşadığı yer. Bizim ülkemizde de bu olmalı gelecekteki benim devletten en büyük beklentim bu (Menekşe).

Annelerin bir diğer büyük sorunu ise belediyecilik hizmetlerinin bir parçası olan çevre düzenlemesi. Özellikle apartmanların tekerlekli sandalye kullanımına elverişsiz olan girişleri ve asansörleri. Yollar, parklar ve diğer yaşam alanlarının engellilerin de ihtiyaçlarını düşünerek tasarlanması bu insanların ötekileştirilmeden, toplumla iç içe yaşaması açısından oldukça önemli. Nitekim anneler bu çok haklı taleplerini şu şekilde ifade ettiler.

...binaların mesela engellere uygun olmasını isterim, binalarda asansör olmasını her çocukların mesela yürüyüş istedikleri zaman istedikleri kadar kaldırımların düzgün olmasını isterim, arabaların kaldırımlara park etmemesini isterim, dolmuşların almıyor mesela dolmuşlar tekerlekli sandalyeyi almıyor onları isterim (Yasemin).

Yani bedensel engelli olarak yani her yerde yani bina girişlerinde olsun okul yerlerinde olsun mutlaka illaki o okulda ya da binada engellinin yaşaması şart değil oraya bir rampa konulması lazım (Gelincik).

...mesela devletten diyom beklentim mesela yokuş yerde oturuyom ben. İnişte yokuş çıkışta yokuş. Bünyaminle markete gidemiyoruz hiçbir yere. Gidersek arabayla. Babayla. Hareketler gücük büyük değil mesela. Alışveriş merkezlerine olabildiğince çok gitmeye çalışıyorum. Baba götürmese taksi tutup gidiyorum mesela. Yeri geliyor bazen. Param olursa (Papatya).

Belediyecilik hizmetlerinin bir diğer kolu olan toplu taşıma hizmetleri de annelerin bir diğer sorun alanı. Özellikle maddi durumu çok iyi olmadığı için şahsi arabası olmayan aileler için toplu taşıma hizmetlerinin engellileri de

kapsayacak şekilde düzenlenmesi, bu toplumda onların da varlığını ve hareket etme özgürlüğünü sağlaması açısından elzem.

...belediye otobüsleri şimdi sıkıntı yok, onlar şey yapıyor ama dolmuşlar mesela o kadar bekliyorsun. Antares'e gidecem bir hafta sonu çocuğu çıkartacam, o kadar bekledim ki dolmuşlar arabayı görüyor almıyor, en sonunda taksicinin bir tanesi orada beni izliyormuş, ben fark etmedim, abla gel ben bırakayım dedi ben taksi çağırabiliyorum çağırmadınız nereye gidiyorsunuz, Antares'e ben o tarafa gidiyorum durağım orada param hani belki vardı veya yoktu bilmiyorum orda para şey yapmadı ben para istemiyorum dedi deminden beri dedi sizi takip ediyorum hiçbir dolmuş almıyor dedi. Keçiören Ostim dolmuşlarının hiç biri almıyor yani. Ben şimdi, bu yaz havuza başlıcam belki martta şeye gidecem Bülent Ecevit'e, iki otobüsle gidecem oraya (Yasemin).

...işte dışlıyorlar bakın otobüslere binemiyoruz biz. Ben bunu Bimer'lere çok yazdım hani binemiyor görüyor adam görüyor benim sandalyeli olduğumu görüyor ama beni almıyor ama alanı da var mesela gezmeye Ikea'ya gideriz arkadaşlarla topluca mesela adama gidip diyorum ki abicim hani biz engelliyiz bizi önceden alsanız biz yerleşsek tabi ki ablacım geliyor ban yardım ediyor. Alanı var ama almayı daha çok bu çocuğu ben nasıl topluma çıkarabilirim ki benim araba yok benim maddi durumum yok değil mi? Benim için değil herkes için geçerli bunu çıkaramam ki topluma çıkaramam mesela biz akraba ziyaretine asla gitmeyiz (Lale).

Toplumun engelliliğe bakışını ve algılama şeklini içinde bulunduğu inanç ve değer sisteminin belirlediğini bu tez boyunca sıkça vurguladım. Bu inanç ve değerler sisteminin zamanla değişip dönüşmesi ise uygulanan sosyal politikalar ile mümkün kılınabilir. Bir nevi algı yönetimi olan bu değişimi ve dönüşümü sağlamak ve engellilerin ayrımcılığa maruz bırakılmadan toplum içinde görünür hale getirilmesi sosyal hizmetlerin o toplum içinde ne denli geliştiği ile ilgilidir. Ancak bu bağlama yönelik ayrıntılı bilgiyi sonuç ve öneriler kısmında vermenin tezin analitik kurgusu açısından daha uygun olacağını düşünmekteyim.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Serebral Palsili Çocuğa sahip annelerin, annelik algısını ve deneyimini anlama çabası güttüğüm bu çalışma için kuramsal bilgi ve analizin harmanlanması ile ortaya çıkan genel sonuç ve önerileri bu bölümde ele alacağım. Sonuç ve önerileri sistematik bir kurguda vermek adına, analizim boyunca yapılandırıdığım dört ana tema üzerinden, alt temaları da kapsayacak şekilde, önce elde ettiğim sonuçları, ardından da çözüm önerisi getirme ihtiyacı hissettiğim her bir sonuç için çözüm önerilerini dile getireceğim.

Engelliliğin sadece medikal bir tanı kriteri olmayıp kültürle, inançla ve geleneklerle bezenen bir yapısı olduğunu aynı şekilde anneliğin de sadece kadının biyolojik cinsiyeti ile ilgili olmayıp, sosyal, kültürel ve politik süreçlerle inşa edildiği bu araştırma boyunca en çok dile getirdiğim söylemlerdi. Bu vurgunun bu tezin temel varsayımı ve felsefesi olduğunu akılda tutarak çalışma boyunca elde ettiğim sonuçları ve ilgili önerilerimi vermeye çalıştım. Bu önerilerin mümkün olduğunca uygulama düzeyine yönelik olmasına dikkat ettim ancak uygulama düzeyinde anlamsız kalacağını düşündüğüm konularda sosyal politikalara ilişkin önerilerde bulunma yoluna gittim.

Sonuç 1. Çalışmaya katılan bu annelerin gözlemlediğim en büyük sorunu gelecekte çocuklarına ne olacağını bilemelerinden kaynaklanan belirsizlik. Çalışmaya katılan tüm anneler kendilerinin başına bir şey gelmesi durumunda çocuklarına kimin nasıl bakım vereceği ile ilgili büyük endişe duymakta. Bu endişe öyle boyutlarda ki çocuklarının kendilerinden sonra ölmemesi için dua eden anneler var. Annelerden bir kısmı maddi imkanı el verdiğince çocuğunun geleceğine maddi yatırım yapmaya çalışmakta ama onların da en büyük korkusu maddi sıkıntıları olmasa bile bu çocukların insancıl şartlarda bakımının nasıl sağlanacağı. Bu konuda Serebral Palsili olmayan diğer çocuklarını, ya da çevrede çocuklarını emanet edebileceklerini düşündükleri kimseleri bilinçlendirmeye çalışsalar da içlerinin asla rahat olmadığı bütün hal ve tavırlarından gözlemek mümkün.

Öneri 1. Türkiye Cumhuriyeti Anayasa’da da belirtildiği gibi sosyal bir devlettir. Sosyal devlet olması ise, tüm vatandaşların huzur ve refahının devlet tarafından sağlanmasını gerekli kılar. Bu annelerin Serebral Palsili çocuklarının geleceği ile ilgili kaygıların çözümünün en temelde bu ilkenin hayata geçirilebilmesi ile mümkün olacağını düşünüyorum.

Başka ve daha somut adımları içeren çözüm ise; aslında katılımcı annelerden biri ile üzerine uzun uzun konuştuğumuz bir model tasarısı. Bu tasarı Hindistan gibi çok büyük nüfusa sahip gelişmekte olun bir ülkede dahi uygulamaya konabilmiş. Model çok basit fakat bir o kadar etkili olabilecek adımlara sahip. Tasarıya göre; ülkedeki tüm engelliler kayıt altına alınıyor ve her birinin kişisel bilgilerinin olduğu bir veri tabanı oluşturuluyor. Bu veri tabanı, engelli bireylerin bakım verenleri ile yüz yüze yapılan görüşmelerle elde edilen çok spesifik bilgiler içeriyor. Örneğin; ne yemekten hoşlanır, ne giymekten hoşlanmaz, hobileri, fobileri nelerdir... vb. oluşturulan veri tabanı belirli aralıklarla görüşmeler yapılarak güncelleniyor. Engelli bireyin bakım verecek kimsesi kalmadığında kurum bakımına alınarak onun bakımından sorumlu personelle daha önceden depolanmış olan bilgileri paylaşılıyor. Böylelikle sosyal hizmetin temel prensiplerinden olan engelli bireyin “biricikliğine” ve özeline de saygı duyulmuş oluyor. Bu modelde en önemli nokta diğer tüm uygulamalarda da olduğu gibi “denetim”. Hak temelli bir denetim mekanizmasının işlerliği de sağlanabilirse bu anneler geleceğe dair en büyük kaygılarından bir nebze de olsun arınarak daha az strese maruz kalmaları sağlanmış olacak.

Sonuç 2. Annelerin bir diğer başat problemi Serebral Palsili çocuğun bakım yükünün meşakkatli bir iş olmasından dolayı diğer çocuklarını ihmal etmek zorunda kalmaları. Bulguları yazarken alt tema olarak ele aldığım ve annelerin konuya ilişkin doğrudan ifadelerine bolca yer verdiğim bu konu, neredeyse bütün annelerin içinde bir yara. Sosyal desteğin yetersiz kaldığı ve babanın Serebral Palsili çocuğun bakımına ortak olamadığı durumlar ise anne için tam bir çıkmaz. Bu anneler Serebral Palsili çocuklarının tedavi ve rehabilitasyonu için neredeyse tüm günü ev dışında geçirmek zorundalar. Bu esnada Serebral Palsili olmayan diğer çocuklar ya evde yalnız bırakılmakta ya da komşuya

emanet edilmekte. Bu durum hem anneler hem de diğer çocuklar açısından büyük problemleri de beraberinde getirmekte. Varsa görece büyük kardeşlerin “küçük anne” ler olarak sorumluluğu almaları, yaşı Serebral Palsili çocuğa yakın olan kardeşin ilgi yoksunluğu nedeniyle kıskançlık yaşaması anne- çocuk ilişkisini derinden etkilemekte ve sağlıksızlaştırmaktadır.

Öneri 2. Annelerin Serebral Palsili olmayan diğer çocukları ile ilgili sorunları sosyal destek mekanizmalarının işlerliğinin artması ile en aza indirgenebilir. Bunun yapılabilmesi için de aile hekimliği gibi hizmet veren sosyal hizmet merkezleri oluşturulması ya da aile danışma merkezlerinin çoğaltılarak devlet destekli hale getirilmesi oldukça etkili bir çözüm olacaktır.

Aile hekimliği gibi hizmet veren sosyal hizmet kuruluşlarındaki sosyal hizmet uzmanları belirli sayıdaki engelli bireyin ve ailesinin her türlü takibini yapmakla, hakları konusunda onları bilgilendirip gerektiğinde savunuculuğunu üstlenmekle sorumlu olacaktır. Aile içinde Serebral Palsili olmayan diğer çocukla ilgili problem yaşandığı durumlarda baba ve diğer yakın çevre ile görüşerek annenin destek mekanizmalarını harekete geçirmesi, çocukların bakımının paylaşılmasını sağlayabilir. Ya da en basitinden aile ile zaman yönetimi ve ev içi sorumluluklar konusunda görüşmelerde bulunması bile çok şeyi değiştirebilir. Bu sayede de anne diğer çocuklarına da zaman ayırma fırsatı yakalayabilir.

Sonuç 3. Serebral Palsinin erken teşhisi bu çocukların tedavisi için oldukça önemli. Ancak doğum anında ya da gebelikte bir problem yaşansa dahi annelerin sağlık personeli tarafından süreçle ilgili uyarılmaması, çocuğun kontrollerinin zamanında gerekli özeni göstererek yapılmaması sonucu birçok aile çocukları 1 yaşına gelene kadar bu engeli fark edememekte. 1 yaşında çocuğa teşhis konsa bile ailenin konuyla ilgili yeterince bilinçlendirilmemesi ilerleyen dönemlerde çocukların tedavisini oldukça güçleştirmekte. Oysa erken dönemde konulan tanılar ve doğru tedavi şekli ile Serebral Palsinin doğrudan tedavisi olmasa bile, beyinde oluşan sinapslarla çocuğun engeli en aza indirilebilmekte.

Bu konuyla bağlantılı bir diğer husus ise annelerin gerek teşhis sürecinde, gerek tedavi sürecinde sağlık personelinin insan onuruna yakışmayan tavırlarından oldukça şikâyetçi olmaları.

Öneri 3. Bu konuya ilişkin çözüm sanırım tıp teknolojilerinin gelişmesinde yatmakta. Bu duruma şu anlık bir çözüm önerisi getirmesek de sağlık personelinin hasta ve yakınları ile nasıl iletişim kurması gerektiğine yönelik eğitimler alması ve onlara daha insancıl davranması sanırım her şeyin daha kolay bir hale gelmesini sağlayacak. En azından hastaların ve yakınlarının gerekli aşamalarda gerekli açıklamalarla bilgilendirilmesi, olası sonuçlar hakkında uygun bir dille uyarılması bile insanların hayatlarını değiştirebilir.

Konuyla doğrudan ilgisi olmasa da burada değinmek istediğim bir başka husus, hastanelerdeki sosyal hizmet birimlerinin işleyişine ilişkin. Hastanelerdeki sosyal hizmet birimlerinin tıbbi ve psikiyatrik sosyal hizmet uygulamalarını yerine getirecek şekilde konumlandırılmamış olmaları birçok sorunun hızlı ve yerinde çözümüne engel olmaktadır. Bu anlamda hastanelerdeki sosyal hizmet birimlerine ilişkin yönetmeliği yeniden düzenlenmesi büyük bir ihtiyaç olarak karşımıza çıkmaktadır.

Sonuç 4. Yine sorun 3 ile bağlantılı şekilde özellikle tüp bebek tedavisi gören annelerin çoğul gebeliğin riskleri ile ilgili anneleri uyarmaları oldukça elzem. Çoğul gebeliğin özellikle ikiden fazla fetüsün Serebral Palsi açısından büyük risk oluşturduğu tıbbi bir gerçek olmasına rağmen, ülkemizde tüp bebek tedavisi gören anneler bu konuyla ilgili yeterince bilinçlendirilmemekte.

Öneri 4. Yine öneri 3 'te olduğuna benzer şekilde çoğul gebeliklerin riskleri ile ilgili ailelerin bilgilendirilmesi; hele ki tüp bebek tedavisinde bunun yasal bir zorunluluk haline getirilmesi, ikiden çok embriyonun anne rahmine yerleştirilmesini engelleyebilir. Bu sayede anneler üçüz, dördüz gebeliği olup diğerlerinin sağlığı için kalbi durdurulan bebeklerle de ilgili travma yaşamamış olur.

Sonuç 5. Serebral Palsi tanı konma süreci de dahil olmak üzere, oldukça yoğun tedavi ve rehabilitasyon sürecini beraberinde getiren kronik bir engel. Bu nedenle çocuğunun engelini kabul etme ve uyum sağlama sürecinde bu anneler ciddi psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duymakta. Toplumsal cinsiyet rollünün bir dayatması olarak çocuğun bakımından sadece annenin sorumlu tutulması o da yetmiyormuş gibi bir de “evinin kadını” rolünün gereklerini yerine getirmesinin beklenmesi anneleri bu süreçte çıkmaza sokmakta ve bir kriz durumu yaratmakta. Süreçle nasıl baş edeceğini bilemeyen ve yaşam kalitesi düşen anneler ağır stres altında yaşamlarına devam etmeye çalışmakta ve intihara kadar sürüklenebilmekte.

Öneri 5. Bu annelerin yaşadıkları süreçle baş etmekte ve uyum sağlamakta zorlandıkları su götürmez bir gerçek. Üstelik bir çoğunun eşi çocuğunun engelini kabul etmekte zorlandığından bu ailelerin evliliklerinde de bir çok sorun hasıl olmakta. Bu anlamda öneri 2’de de bahsettiğim gibi bu ailelerden sorumlu sosyal hizmet uzmanlarının olması ve aile danışma merkezlerinin yaygınlaştırılarak devlet destekli hale getirilmesi birçok yönde sorunları çözmüş olacak.

Sonuç 6. Serebral palsili çocuğa sahip annelerin bir diğer sorunu ise ergenlik ve “sınır ”konusu. Gelişim sürecinin bir parçası olarak sağlıklı çocuklarla aynı şekilde olmasa bile bu çocuklar da kendi gelişimlerinin gerektirdiği gibi ergenliği yaşamakta. Annelerin bu dönemle ilgili en çok zorlandığı konu ise çocuklarına sınır koymakta zorlanmaları. Çocuklarının engelinden dolayı onlara büyük bir merhametle yaklaşan ve her istediklerini bazen şartlarını zorlayarak yerine getirmeye çalışan bu anneler, ergenlikle birlikte çocukları üzerindeki kontrolü kaybetmekte ve çocukları tarafından kontrol edilmeye başlanmakta. Bu durum sadece anneyi değil zaman zaman ailenin diğer üyelerini de zor durumda bırakmakta.

Öneri 6. Bu sorunun çözümünün de öneri 5 ile aynı olduğunu düşünüyorum. Aile içi dinamikleri sarsılmış olan bu ailelerde sınırların ve kuralların yeniden oluşturulması, eş ilişkilerinin ve diğer kardeşlerle olan ilişkinin yeniden

düzenlenmesi aile terapisi ile mümkündür. Ancak ülkemizde psikolojik danışma hizmetlerinin az olması gibi aile terapisi de henüz istenen düzeyde değildir. Bunun en temel nedeni ise terapilerin özel merkezlerde yürütülen çok pahalı hizmetler olması. Bu hizmetler özel eğitim kurumlarında olduğu gibi ama hak temelli denetim yapılarak, devlet desteği ile yürütülürse birçok aile sorunlarla boğuşmak zorunda, kalmadan daha az zararla bu süreçleri atlatabilir.

Sonuç 7. Serebral Palsili çocuğu olan anneler için çocuklarının eğitim sisteminin dışında kalmamaları hayati bir konu. Nitekim engelli çocuklara özgü okullar ülkemizin her yerinde yaygın olmadığından, bazı anneler kendi memleketlerini terk etmeyi ya da eşinden ayrı yaşamayı göze alarak Ankara'ya göç etmişler.

Eğitimle ilgili bir diğer husus ise özel eğitimin sıkıntıları. Kar amacı güden kurumlarda devlet desteği ile aldıkları özel eğitimin çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamadığını ifade eden anneler aynı zamanda bu kurumlardaki denetimin yetersiz olduğundan şikâyet etmekte.

Çocukların eğitim aldıkları devlet okulları ve özel eğitim kurumlarında çocukları ve kendileri için psikolog ve sosyal hizmet uzmanının olmaması da bu annelerin ve çocuklarının psiko-sosyal yönden destek alamamalarına neden olmakta.

Öneri 7. Anayasamızda ve Engelliler Hakkında Kanun'da da belirtildiği üzere, engel türü ne olursa olsun eğitim hakkı engellenemez. Yasalarla garanti altına alınan eğitim hakkının uygulamada nitelikli bir şekilde karşılığının bulması için engellilere yönelik okulların ülkemizin her yerinde yaygınlaştırılması ile sağlanabilir. Bu sayede fırsat eşitliği yaratılarak sosyal adaletin sağlanmasına da katkı sunulmuş olur. Ayrıca kaynaştırma öğrencisi olarak normal devlet okuluna giden engelli çocukların okul içinde akran ve öğretmenleri ile ilişkilerinin düzenlenmesinde ya da okul çevresi ile ilgili yapılacak çalışmalarda okul sosyal hizmetinin gerekliliği bir kez daha karşımıza çıkmaktadır.

Özel eğitim kurumlarının denetiminin hak temelli yapılması, fizik tedavi saatlerinin ihtiyaca yönelik olarak artırılması özel eğitim kurumları ile ilgili sorunların çözümüne yardımcı olacaktır. Ayrıca bu çocukların gelişimi açısından yüzmeleri gerekmektedir. Özel eğitim kurumlarının fiziki koşulları oluşturulurken yüzme havuzlarının da zorunluluk haline getirilmesi ve bunun da devlet desteği ile karşılanması aileleri önemli ölçüde rahatlatacaktır.

Sonuç 8. Araştırmaya katılan Serebral Palsili çocuğa sahip anneler için bir diğer önemli konu ise belediyecilik hizmetlerinin bir parçası olan çevre düzenlemesi. Engel derecesi ne olursa olsun Serebral Palsili çocuklar için, onlara refakat eden biri olmadan hareket etmek oldukça güç. Özellikle kurumsal binaların, engellileri göz ardı edilerek tasarlanmış olması, sokakların engellilerin hareket kabiliyetini kısıtlayacak ölçüde dik olması, binalardaki asansörlerin tekerlekli sandalye kullanımına uygun olmaması annelerin ve çocuklarının hayatlarını oldukça zorlaştırmakta. Aslında bu zorlaştırma gizil olarak içinde, engellilerin kamusal alanda görünürlüğünün azaltılmasını ve toplumun dışına itilmesini barındırmakta.

Belediyecilik hizmetlerinin bir diğer kolu olan toplu taşıma hizmetleri de engellilerin hareket özgürlüğünü kısıtlamakta. Nitekim özellikle dolmuşların ve halk otobüslerinin tekerlekli sandalye kullanan kişileri aracına almak istememesi, başka bir dışsallaştırma ve ayrımcılık unsuru olarak karşımıza çıkmakta.

Öneri 8. Belediyecilik hizmetleri ile ilgili sorunlar “engelli dostu” belediyecilik projeleri ile rahatlıkla çözülebilir. Ülkemizde konuya ilişkin en kesin çözümün konunun doğrudan Büyük Millet Meclisi’ne taşınarak özellikle çevre düzenlemesinin ve yaşam alanlarının engellilerin hareket özgürlüğünü ağlayacak şekilde belediyecilik kanunlarında yer almasını sağlamak olacaktır. Böylece siyasi partilerin ya da değişen belediye başkanlarının vicdanına bırakılmaksızın hak temelli ve fırsat eşitliğine dayanan bir çözüm gelişecektir. Ayrıca konuyla ilgili denetimlerin mekanizmalarının yine hak temelli çalışması burada da büyük öneme sahiptir.

Toplu taşıma araçlarının, engelli bireyleri almamaları durumunda polise ihbar edilerek cezai yaptırıma tabi tutulması ise oldukça işe yarar bir çözüm olabilir.

Sonuç 9. Serebral Palsili çocuğa sahip annelerle ilgili bir diğer kaygı unsuru olarak karşımıza çıkan çalışma hakkı hem anneler hem de engelli çocuklar açısından sorunlar teşkil etmekte. Bu iki boyutlu sorunun ilk boyutu engelli çocuklar ile ilgili. Engellerinden dolayı iş bulma olasılıkları düşen bu çocukların kendi ekonomik özgürlüğüne kavuşması birçok anne için son derece önemli.

İkinci boyutu ise kendileri ile ilgili. Özellikle boşanmış olan ya da boşanmak isteyen maddi durumu iyi olmayan anneler, çocuklarına bakıcı tutamadıkları ya da onları emanet edebilecekleri kimseleri olmadığı için çalışmamakta. Bu durum anneleri bir çıkmaza sürükleyerek onları hem anneleri ekonomik yönden bağımlı hale getirmekte, hem de içinde bulundukları zor koşulları kabul etmek zorunda bırakmaktadır.

Öneri 9. 4857 Sayılı İş Kanunu ile belirli sayıda işçinin üzerinde çalışanı olan kamu ve özel kurumlar belirli oranda engelli birey çalıştırmak zorundadır.

Sonuç 10. Değirmek istediğim son olarak engelli çocuğa sahip annelere verilen evde bakım ücreti ve toplumda Serebral Palsili bireylerin algılanışına yönelik. Evde bakım ücreti ve ÖTV indirimini ağır engelli sağlık raporu olan kişilere sunulan ve Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığınca yürütülen bir uygulama. Çalışmaya katılan annelerin birçoğu evde bakım ücreti aldıklarını ancak sadece bir kaçı ÖTV indiriminden faydalanabildiklerini ifade ettiler. Oysaki bu ailelerin istisnasız hepsi için araba sahibi olmak elzem bir ihtiyaç. Evde bakım ücretinin miktarı ise bu çocukların ihtiyacını karşılamaya yetmemekte. Çünkü çocukların tedavisinin ayrılmaz bir parçası olan fizik tedavi araç gereçleri ya da ameliyatları oldukça pahalı ve bir çoğu devlet tarafından karşılanmamakta.

Öneri 10. Maddi durumu iyi olmayan birçok aile için Serebral Palsili çocuklarının ihtiyacını karşılamak evde bakım ücreti ile mümkün olabilmekte. Ancak çocukların tedavi masraflarının oldukça yüksek maliyetli olması nedeniyle bu

cret onlara yeterli gelmemekte. Bunun yanı sıra anneler, ancak %80 ağır engelli raporu olmak ve engellinin bulunduęu hanede yařan tm vatandaşların kiři baři gelirinin asgari cretin 2/3 n gememesi řartı ile bu hizmetten faydalanabilmektedir. Bu nedenle 2018 yılı haziran ayı itibari ile 1092 lira olan evde bakım cretini, en azından asgari cret dzeyine ıkarmak ve dięer řartlarda indirimde gidilmesi bir zm olacaktır.

Ailelerin TV indiriminden faydalanabilmeleri iin engellinin %90 ağır engelli raporunun olması aranmaktadır. Oysa bu ailelerin hayatında řahsi arabalarının olması hareket zgrlę ve toplumla btnleřme anlamında olduka nemlidir. nk engel derecesi ne olursa olsun bu ocuklardan en iyi durumda olanlar dahi denge problemlerinden dolayı merdiven ya da yokuř ıkamamakta, refakatiz hareket edememektedir. Bu nedenle TV indiriminin ağır engelli kořulu gzetilmeksizin tm engellilere hak olarak tanınması sosyal devletin gerekliliklerinden biridir.

KAYNAKÇA

- (SCPE), Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. «Surveillance Of Cerebral Palsy İn Europe: A Collaboration Of Cerebral Palsy Surveys And Registers.» *Developmental Medicine & Child Neurology* 1, no. 42 (2000): 816-824.
- Akca, Emel Baştürk. «Medyada Annelik Temsilleri ve Anne Savaşları: Haftanın Annesi Yarışma Programının Analizi.» *Kadın/Woman* 2000 16(2): 91-112
16, no. 2 (2015): 91-112.
- Aktaş, Aliye Mavili. *Küçük Gruplar Dinamikleri Ve Süreci*. Ankara: Mustafa Kitapevi, 2001.
- Akturan, Türker Baş ve Ulun. *Nitel Araştırma Yöntemleri NVivo 7.0 İle Nitel Veri Analizi*. Ankara: Seçkin Yayıncılık, 2008.
- Amjad H Wyne, Nouf Alhammad, Christian H. Splieth. «Dental Caries And Related Risk Factors İn Saudi Cerebral Palsy Children.» *Neurosciences* 22, no. 4 (2017): 281-286.
- Armin F Haerer, Dallas W. Anderson, Bruce S. Schoenberg. «Prevalence Of Cerebral Palsy İnThe Biracial Population Of Copiah County Mississippi.» *Development Medicine and Child Neurology* 26 (1984): 195-199.
- Arzu Yıldırım, Rabia Hacıhasanoğlu Aşlar, Papatya Karakurt. «Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi.» *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi* 20, no. 3 (2012): 200-209.
- Ayşe Deliktaş, Öznur Körükcü, Kamile Kukulu. «Farklı Gruplarda Annelik Deneyimi.» *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 5, no. 4 (2015): 274-283.
- Ayşe Serdaroğlu, Ali Cansu, Seçil Özkan, Sabahat Tezcan. «Prevalence of Cerebral Palsy in Turkish Children Between The Ages of 2 and 16 Years.» *Developmental Medicine & Child Neurology* 48, no. 1 (2006): 413-416.

- Barnes, Colin. «What a Difference a Decade Makes: Reflections On Doing "Emancipatory" Disability Research.» *Disability & Society* 18, no. 1 (2003): 37-41.
- Bayraktar, Selvi. *Makbul Anneler Müstakbel Vatandaşlar. Neoliberal*. İstanbul: Ayizi Kitap, 2011.
- Bickenbach, Jerome E. «Disability, Culture And The UN Convention.» *Disability and Rehabilitation* 31, no. 14 (2009): 1111–1124.
- Brown, Steven E. «What Is Disability Culture?» *Disability Studies Quarterly* 22, no. 2 (2002): 34-50.
- Brown, Stewen E. «‘Oh, Don't You Envy Us Our Privileged Lives?’ A Review Of The Disability Culture Movement.» *Disability And Rehabilitation* 19, no. 8 (1997): 339–349.
- Burkhard, Agnes. «A Different Life: Caring for an Adolescent or Young Adult With Severe Cerebral Palsy.» *Journal of Pediatric Nursing* 28 (2013): 357–363.
- Centel, Tuncay. *Sınıflıma*. 29 04 2018. <http://www.tuncaycentel.com/cp4.htm>.
- Christine Cans, Javier De-la-Cruz, Marie-Ange Mermet. «Epidemiology Of Cerebral Palsy.» *Pediatrics And Child Health* 18, no. 9 (2008): 393-398.
- Clarke, Virginia Braun & Victoria. «Using Thematic Analysis İn Psychology.» *Qualitative Research In Psychology* 3, no. 2 (2006): 77-101.
- Conk, Ferda Yıldırım ve Zeynep. «Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına Ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi.» *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 9, no. 2 (2005): 1-10.
- Coulter, Myrl. «Institution of Motherhood.» *Encyclopedia of Motherhood* içinde, yazar Andrea O'reily, 571-572. California: Thousand Oaks, SAGE, 2010.

- Çalışır, Hüsniye. *İlk Kez Anne Olan KAdınların Annelik Rolü Başarımlarını Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi*. Ege Üniversitesi, İzmir: Yayınlanmamış Doktora Tezi, 2003.
- Dinah S Reddihough, Kevin J Collins. «The Epidemiology And Causes Of Cerebral Palsy.» *Australian Journal of Physiotherapy* 49 (2003): 7-12.
- Duyan, Veli. *Sosyal Hizmet Temelleri, Yaklaşımları Ve Müdahale Yöntemleri*. ankara: Aydınlar Matbaacılık, 2010.
- Else Odding, Marij E. Roebroek, Hendrik J. Stam. «The Epidemiology Of Cerebral Palsy: Incidence, Impairments.» *Disability and Rehabilitation* (Taylor And Francis) 28, no. 4 (2006): 183-191.
- Eriman, Esmâ Öcal. *Serebral Palsili Çocukların Motor Ve Fonksiyonel Seviyeleri İle Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması*. Tıpta Uzmanlık Tezi, İstanbul: Yayınlanmamış, 2009.
- Ferda Yıldırım, Zeynep Conk. «Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına Ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitime Etkisi.» *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 9, no. 2 (2005): 1-10.
- Friese, Susanne. *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti*. 2nd edition. London: SAGE, 2014.
- Fuat Özşenol, Vedat Işıksan, Bülent Ünay, Halil İbrahim Aydın, Rıdvan Akın, Erdal Gökçay. «Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi.» *Gülhane Tıp Dergisi* 45, no. 2 (2003): 156-164.
- Geraci, Yeh-chen Kuo & Laura M. «Sister's Caregiving Experience to a Sibling with Cerebral Palsy- the Impact to Daughter-Mother Relationships.» *Sex Roles* 66 (2012): 544–557.
- Glasscock, Roberta. « A Phenological study of the experience of being a mother of a child Serebral palsy.» *Pediatric Nursing* 26, no. 4 (2000): 407-410.

- Grace, Jeanne T. «Mothers' self reports of parenthood across the first 6 months postpartum.» *Research in Nursing and Health* 16 (1993): 431-439.
- Green, Fiona Joy. «Intensive Mothering.» *Encyclopedia* içinde, yazar Andrea O'Reilly, 573-574. London: SAGE Publications Thousand Oaks, 2010.
- Gül, Songül Sallan. «Refah Devletinin Dönüşümünde Kadın Haklarında Annelik Hakkından Çalışma ve Aile Sorumluluğuna Geçiş.» *İnsan Hakları Yıllığı* 27 (2009): 49-74.
- Hays, Sharon. *The Cultural Contradictions of Motherhood*. New Haven: Yale University Press, 1999.
- Işıkhani, Vedat. «Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal Ve Sosyo-Ekonomik Sorunları.» *Toplum ve Sosyal Hizmet* 16, no. 2 (2005): 35-52.
- Jian-meng Liu, Song Li, Qing Lin, Zhu Li. «Prevalence Of Cerebral Palsy.» *International Journal Of Epidemiology* 28, no. 1 (1999): 959-954.
- John M. Keogh, Nadia Badawib. «Serebral Palsinin Nedenleri.» *Türkiye Klinikleri J Neur* 3, no. 1 (2008): 87-94.
- K Himmelmänn, P Uvebrant. «The Panorama Of Cerebral Palsy İn Sweden Part XII Shows That Patterns Changed İn The Birth Years 2007–2010.» *Acta Pædiatrica* 107 (2018): 462-468.
- Kinser, Amber E. «Feminist Mothering.» *Encyclopedia of Motherhood*. içinde, yazar Andrea O'Reilly, 395-400. California: SAGE Publications, Thousand Oaks, 2010.
- Kümbetoğlu, Belkıs. *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma*. İstanbul: Bağlam, 2008.
- Madi, Sanaa. *The Voice Of Children With Cerebral Palsy (CP) And Their Mothers In Saudi Arabia*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Brighton: University of Brighton, 2014.

- Marilyn A. McCubbin, S. T. Tina Huang. « Family Strengeths İn The Care Of Handicapped Children: Targets For Intervention.» *Family Relations* 38, no. 2 (1989): 436–442.
- Marja Tarkka, Paunonen Terttu. «Social Support Provided By Public Health Nurses And The Coping Of First-Time Mothers With Child Care.» *MaritaPublic Health Nursing* 16, no. 2 (1999): 114-119.
- Martin Diamond, Michael Armento. «Disabled Children.» *Physical Medicine and Rehabilitation: Principles and Practice* içinde, yazar Bruce M. Gans Joel A. DeLisa. Philadelphia: Lippincott Williams-Wilkins, 2005.
- Mercer, Ramona T. «Nursing Support of the Process of Becoming a Mother.» *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 35, no. 5 (2006): 649-651.
- Mercer, Ramona T. «Becoming a Mother Versus Maternal Role Attainment.» *JOURNAL OF NURSING SCHOLARSHIP* 36, no. 3 (2004): 226-232.
- Miller, Freeman. *Cerebral Palsy*. Singapore: Springer, 2005.
- Miller, Tina. *Annelik Duygusu- Mitler ve Deneyimler*. İstanbul: İletişim, 2010.
- Mintaze Kerem, Ayse Livanelioğlu, Sabiha Aysun. «Serebral Paralizde Erken Tanı ve Rehabilitasyonun Önemi.» *Türkiye Klinikleri ve Pediatri* 9, no. 1 (2000): 23-27.
- Moore, Linda A. *The Lived Experience of Being a Mother of a Child with Severe Cerebral Palsy*. Master Of Science In Nursing, Ohio: Medical College of Ohio, 2005.
- MT, Zabielski. «Recognition of Maternal Identity in Preterm and Fullterm Mothers.» *Maternal Child Nursing Journal* (Maternal Child Nursing Journal) 22, no. 1 (1994): 2-36.
- Nadire Berker, Selim Yalçın. *The Help Guide To Cerebral Palsy*. İstanbul: Global Help Publication, 2005.

- Nelson, Antonia M. «Transition to Motherhood.» *Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 32, no. 4 (2003): 465-477.
- Neuman, W. Lawrence. *Toplumsal Araştırma Yöntemleri*. İstanbul: Yayın Odası Yayınları, 2008.
- Nichols, Michael P. *Aile Terapisi Kavramlar Ve Yöntemler*. İstanbul: Kaknüs Yayınları, 2013.
- Orhan, Gözde. «Türkiye'nin Yakın Tarihinde Farklı Bir Öznelik Pratiği Olarak Annelik.» *Praksis*, no. 29 (2013): 107-134.
- ÖZKAN, Hava. «Annelik Kimlik Gelişimi Eğitiminin Primiparların Annelik Rolü Kazanımına Ve Bebeğim Algısına Etkisi.» Yayınlanmamış Doktora Tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum, 2010.
- Öztürk A., Demirci, F., Yavuz, T., Yıldız, S., Değirmenci, Y. ve Avşar, Y. «Antenatal And Delivery Risk Factors And Prevalence Of Cerebral Palsy In Düzce (Turkey).» *Brain And Development Official Journal Of Japanese Society Of Child Neurology* 29, no. 1 (2007): 39-42.
- Parminder Raina, Maureen O'Donnell, Peter Rosenbaum, Jamie Brehaut, Stephen D. Walter, Dianne Russell, Marilyn Swinton, Bin Zhu, Ellen Wood. «The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy.» *Pediatrics* 115, no. 6 (2005): 626-636.
- Peker, Fatma. «Serebral Palsi'li Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Desteğin Anne Babaların Depresyon Düzeyi İle İlişkisi.» Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara, 2007.
- Pelin Piştav Akmeşe, Akmer Mutlu, Nilay Kayhan. «Serebral Palsi'li Çocuğa Sahip Olan Annelerin Aile Ortamını Algılama Düzeylerinin İncelenmesi.» *Toplum Ve Sosyal Hizmet Dergisi* 22, no. 1 (2011): 105-114.
- Pelin Piştav Akmeşe, Nilay Kayhan. «Erken Çocukluk Döneminde Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerinin

İncelenmesi.» *Sakarya University Journal of Education* 6, no. 3 (2016): 146-161.

Pharoah P O, Cooke T, Rosenbloom L, Cooke R W. «Effects Of Birth Weight, Gestational Age And Maternal Obstetric History On Birth Prevalence Of Cerebral Palsy.» *Archives Of Disease In Childhood* 62 (1987): 1035-1040.

Rentinck, I. C. M., M. Ketelaar, M. J. Jongmans, ve J.W. Gorter. «Parents Of Children With Cerebral Palsy: A Review Of Factors Related To The Process Of Adaptation.» *Child: Care, Health and Development* 33, no. 2 (2006): 161-169.

Riikonen R, Raumavirta S, Sinivuori E, Seppala T. «Changing Pattern of Cerebral Palsy in the Southwest Region of Finland.» *Acta Paediatrica Nurturing The Child* 78, no. 4 (1989): 581-587.

RP, Cristpher, ve Gans BM. «Rehabilitation Of The Pediatric Patient.» *American Journal Of Orthopsychiatr*, 1998: 46-246-255.

Ruddick, Sara. «Maternal Thinking.» *Feminist Studies*, Vol. 6, No. 6, no. 2 (1980): 342-367.

Safer, Vildan Binay. «Serebral Palsili Çocukların ve Annelerin Uyku Kalitesini ve Annelerdeki Depresyonu Etkileyen Faktörler.» *Zeynep Kamil Tıp Bülteni* 48, no. 2 (2017).

Saldaña, Johnny. *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications Inc., 2013.

Sarah Nakamanya, Godfrey E. Siu, Rachel Lassman, Janet Seeley & Cally J. «Maternal Experiences Of Caring For an Infant With Neurological Impairment After Neonatal Encephalopathy In Uganda: A Qualitative Study.» *Disability and Rehabilitation* 37, no. 16 (2015): 1470-1476.

Sayın, Önal. *Aile Sosyolojisi(Ailenin Toplumdaki Yeri)*. İzmir: Ege Üniversitesi, 1990.

Selim Yalçın, Nadire Berker, John Dormans, Michael Sussman. *Serebral Palsi Tedavi Ve Rehabilitasyonu*. İstanbul: Mas Matbaacılık, 2000.

SERÇEV. *Serebral palsinin Nedenleri*. 03 05 2018. <http://sercev.org.tr/serebral-palsi>.

Sophie Catharina Wintels, Dirk-Wouter Smits, Floryt van Wesel, Johannes Verheijden ve Marjolijn Ketelaar. «How Do Adolescents With Cerebral Palsy Participate? Learning From Their Personal Experiences.» *Health Expectations*, 2018: 1-11.

Şenyurt, Hüseyin. <http://www.dr-hsenyurt.com>. tarih yok. <http://www.dr-hsenyurt.com/mekonyum-aspirasyonu.html> (03 05, 2018 tarihinde erişilmiştir).

Taşkın, Lale. *Gebeliğin Psiko-sosyal Ve Kültürel Boyutu. Doğum Ve Kadın Sağlığı Hemşireliği*. Ankara: Sistem Ofset Matbaacılık, 2012.

Thebaud, Françoise. *Toplumsal Cinsiyet Araştırmaları*. Cilt 5, *Kadınlar Tarihi* içinde, yazar Georges Duby ve Michelle Perrot, çeviren Ahmet Fethi, 13-25. İş Bankası Yayınları, 2005.

Thurer, Shari. *The Myths of Motherhood: How Culture Reinvents The Good Mother*. New York: Penguin, 1995.

Ünal, L. Işıl. «Kalkınma Kıskaçındaki Eğitimin Bir Bilançosu.» <https://www.academia.edu>. 05 05 2018. <https://www.academia.edu/people/search?utf8=%E2%9C%93&q=Kalk%C4%B1nma+K%C4%B1skac%C4%B1ndaki+E%C4%9Fitimin+Bir+Bilan%C3%A7osu>.

Yapıcı, Zuhale. «Sinir Sisteminin Doğumsal Hasarları Ve Gelişimsel Hastalıkları.» 29 04 2018. <http://www.itfnoroloji.org/dogumsal/dogumsal.htm>.

Yaşar, Everen. *Serebral Palsili Çocuk Hastalarda Fonksiyonel Sakatlığın Değerlendirilmesi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara: Gülhane Askeri Tıp Akademisi, 2005.

Zeytinoğlu, Deniz. *Cezaevindeki Kadınların "Annelik" Deneyimleri: Ankara Kadın Kapalı Ceza İnfaz Kurumu Örneği*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 2012.



EKLER

EK 1: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Bölüm: Demografik Sorular

Yaşınız:

Mesleğiniz:

Eğitim Durumunuz:

Gelir Düzeyiniz (aylık):

Medeni Durumunuz:

Evlenme Yaşınız:

Evlilik Biçiminiz:

Evlilik Sayısınız:

Çocuk Sayısınız ve yaşları:

Kiminle İkamet Ediyorsunuz?:

Çalışma Deneyiminiz var mı?:

2. Bölüm: Açık Uçlu Sorular

1. Evlilik öykünüzü kısaca anlatır mısınız?
2. Kaç yaşında anne oldunuz?
3. İsteyerek mi hamile kaldınız?
4. Çocuğunuzun serebral palsili olduğunu ilk ne zaman ve nasıl öğrendiniz?
5. Öğrendiğinizde yaptığınız ilk şey neydi?
6. Öğrendiğiniz sırada yanınızda kim/kimler vardı?
7. Bu durumu ilk kiminle paylaştınız? Ne zaman?
8. Size göre çocuğunuzun serebral palsili olmasının nedeni ne olabilir?
9. Hamileliğiniz nasıl geçti?
10. Hamileliğiniz süresince kimler destek oldu?
11. Ne gibi desteklerde bulundular?
12. Doğumunuz nasıl geçti?
13. Doğumda en çok zorlandığınız şey neydi?
14. Çocuğunuzu ilk ne zaman elinize aldınız ve neler hissettiniz?

15. (Emzirebildiyse eğer) İlk emzirdiğinizde neler hissettiniz?
16. Anne olarak örnek aldığınız kişiler var mı?
17. Serebral Palsili bir çocuğun annesi olmak sizin için ne ifade ediyor?
18. Serebral Palsili çocuğa sahip olmak evliliğinizi nasıl etkiledi?
19. Çocukların bakımında eşinizden ya da çevrenizden destek alabiliyor musunuz?
20. Serebral Palsili çocuğunuz ile ilgili sizin sorumlulukları ve eşinizin sorumluluklarını nasıl değerlendiriyorsunuz?
21. Serebral Palsili çocuğunuz ve kendinizle ilgili olarak gelecekte beklentileriniz nelerdir?
22. Serebral Palsili çocuğa sahip olmanızdan dolayı devletten beklentileriniz nelerdir?
23. Durumunuza ilişkin profesyonel destek alıyor musunuz?
24. Serebral Palsili çocuğa sahip olmanızdan dolayı Sosyal hizmetlerden beklentileriniz nelerdir? Bu beklentilerin ne kadarı karşılanıyor?
25. Kendinizi anne olarak eleştirdiğiniz yönler var mı? Varsa neler?
26. (Boşandıysa eğer) Boşanma sürecini nasıl deneyimlediniz?
27. Boşanma sonrasında kendinizi nasıl hissettiniz?
28. Bu araştırmayı siz yapıyor olsaydınız hangi konulara değinirdiniz?

EK 2: Gönüllü Katılım Formu

Değerli Katılımcı;

Bu çalışma, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans programı kapsamında Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN danışmanlığında yapılmakta olan **“Serebral Palsili Çocuğa Sahip Annelerin Annelik Algısı”** konulu yüksek lisans tezidir. Araştırmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu’ndan Etik Komisyon Onayı alınmıştır.

Engelli çocuğa sahip olma deneyimlerinin ve buna bağlı olarak annelik algısının değerlendirileceği bu çalışmada kimliğinizi ortaya çıkaracak sorular bulunmamaktadır. Görüşme süreci ses kayıt cihazı kullanılarak kayıt altına alınacak ve daha sonra içerik analizi yapmak üzere yazılı metne dönüştürülecektir. Yapılan görüşmeler sırasında vereceğiniz bilgiler gizli tutulacak olup sadece bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Çalışmaya katılmayı kabul etmeniz halinde formun altında yer alan kısmı imzalamanız yeterli olacaktır. Bu çalışmaya katılım konusundaki karar tamamen size ait olup, çalışmaya katıldıktan sonra da istediğiniz an çalışmadan ayrılabilirsiniz. Çalışmadan ayrılmanız durumunda size herhangi bir sorumluluk yüklenmeyecektir.

Çalışmaya katılım sağlamadan önce soracağınız sorular olması halinde sormaktan çekinmeyiniz. Çalışmaya katılım sağladıktan sonra da sormak istediğiniz sorular ve araştırmanın sonuçları hakkında bilgi almak için aşağıda yer alan iletişim bilgilerini kullanarak tarafıma ulaşabilirsiniz.

Zaman ayırıp çalışmamıza gösterdiğiniz ilgi ve verdiğiniz katkıdan dolayı teşekkür ederiz.

Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN

İletişim Bilgileri

Tel : 0312 297 63 64
E-posta: ymozkan@gmail.com
Adres : Hacettepe Üniversitesi
İktisadi ve İdari Bilimler
Fakültesi Sosyal Hizmet
Bölümü

Arş. Gör. Rukiye İNEKÇİ İletişim

İletişim Bilgileri

Tel : 0544 546 47 04
E-posta: rukiyeinekci@gmail.com
Adres : Hacettepe Üniversitesi
İktisadi ve İdari Bilimler
Fakültesi Sosyal Hizmet
Bölümü

Tarih:

Çalışmaya katılmayı onaylıyorum.

İmza:

EK 3: Etik Kurul İzni

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
 Rektörlük

Sayı : 35853172/ **433 - 949**

01 Mart 2018

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

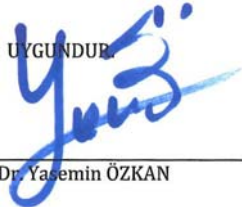
Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı tezli yüksek lisans programı öğrencilerinden **Arş. Gör. Rukiye İNEKÇİ'nin Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN** danışmanlığında yürüttüğü **“Serebral Palsili Çocuğa Sahip Annelerin Annelik Algısı”** başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **20 Şubat 2018** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Rahime M. NOHUTCU
 Rektör a.
 Rektör Yardımcısı

*Öğrenci İşlerine
 Yazışmaları Yapılın
 05-03-2018*

EK 4: Orijinallik Raporu

	HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA	
Tarih: 16/07/2018	
Tez Başlığı : SEREBRAL PALSI'Lİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN ANNELİK ALGISI	
Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 100 sayfalık kısmına ilişkin, 16/07/2018 tarihinde şahsım ve tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 8 'tür.	
Uygulanan filtrelemeler:	
1- ☒ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç 2- ☒ Kaynakça hariç 3- ☐ Alıntılar hariç 4- ☒ Alıntılar dâhil 5- ☒ 5 kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç	
Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.	
Gereğini saygılarımla arz ederim.	
16.07.2018 	
Adı Soyadı: Rukiye İNEKÇİ Öğrenci No: N15123935 Anabilim Dalı: SOSYAL HİZMET Programı: SOSYAL HİZMET	
<u>DANIŞMAN ONAYI</u>	
UYGUNDUR.  Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN	



**HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
MASTER'S THESIS ORIGINALITY REPORT**

**HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
SOCIAL WORK DEPARTMENT**

Date: 07/16/2018

Thesis Title : THE PERCEPTION OF MOTHERHOOD IN MOTHER WHO HAVE CHILDREN WITH SEREBRAL PALSY

According to the originality report obtained by myself/my thesis advisor by using the Turnitin plagiarism detection software and by applying the filtering options checked below on 07/16/2018 for the total of 100 pages including the a) Title Page, b) Introduction, c) Main Chapters, and d) Conclusion sections of my thesis entitled as above, the similarity index of my thesis is %8.

Filtering options applied:

1. ☒ Approval and Declaration sections excluded
2. ☒ Bibliography/Works Cited excluded
3. ☐ Quotes excluded
4. ☒ Quotes included
5. ☒ Match size up to 5 words excluded

I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Social Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.

I respectfully submit this for approval.

07.16.2018

Name Surname: Rukiye İNEKÇİ

Student No: N15123935

Department: SOCIAL WORK

Program: SOCIAL WORK

ADVISOR APPROVAL

APPROVED

Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN