

# Engelli Çocuk Sahibi Kadınların Yaşam Deneyimleri: Farklılaşan Sorumluluklar, Zorluklar ve Toplumsal Destek Beklentileri

*Life Experiences of Women with Disabled Children: Differentiating Responsibilities, Challenges, and Expectations for Social Support*

Çalışma Başvuru Tarihi: 23.12.2024

Çalışma Kabul Tarihi: 30.12.2024

Çalışma Türü: Araştırma Makalesi

Menekşe ŞAHİN\*

Efsanur KATRAN\*\*

## Anahtar Kelimeler:

Engelli çocuk, kadın, bakım sorumluluğu, sosyal destek.

## Keywords:

Disabled child, woman, caregiving responsibility, social support.

## ÖZET

**Amaç:** Engelli çocuk bakımı, ebeveynler için fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan önemli bir yükümlülüktür. Aile içinde engelli bir çocuğun bulunması, özellikle toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında çocuğun birincil bakımını üstlenen anneleri derinden etkileyen bir durumdur. Bu çalışmanın amacı, engelli çocuk sahibi olan kadınların yaşam deneyimlerini, sorumluluklarını, yaşadıkları zorlukları ve toplumsal destek beklentilerini tespit etmektir. **Gereç ve Yöntemler:** Nitel araştırma desenine göre tasarlanan bu araştırma, amaçsal örneklem yöntemiyle engelli çocuk sahibi olan 23 kadınla yapılan derinlemesine görüşmelere dayanmaktadır. **Bulgular:** Araştırmanın bulgularına göre; engelli çocuklara sahip kadınların yaşadığı stres ve duygusal baskının fiziksel ve psikolojik sağlıkları üzerinde önemli etkiler yarattığı, bakım sorumluluklarının annelerin günlük yaşamları, sosyal hayatları, istihdam ve kariyer gelişimlerini de önemli ölçüde şekillendirdiği görülmüştür. **Sonuç:** Engelli bakım sorumluluğunu üstlenen kadınların ihtiyaçlarını dikkate alan daha kapsayıcı ve destekleyici politikalara ihtiyaç duyulmaktadır. Bu tür politikalara, yalnızca annelerin yaşam kalitesini artırmakla kalmayıp, tüm ailenin refahına katkı sağlayacak ve toplumsal cinsiyet eşitliğini destekleyecektir.

## ABSTRACT

**Aim:** Caring for a child with disabilities presents a significant burden for parents, encompassing physical, emotional, and social aspects. The presence of a child with disabilities in a family profoundly impacts the primary caregivers, particularly mothers, within the context of gender roles. The aim of this study is to identify the life experiences, responsibilities, challenges, and expectations for social support of women who have children with disabilities. **Method:** This research, designed according to the qualitative research design, is based on in-depth interviews conducted with 23 women who have children with disabilities, using the purposeful sampling method. **Results:** According to the findings of the study, the stress and emotional pressure experienced by women with children with disabilities have significant effects on their physical and psychological health. Additionally, the caregiving responsibilities substantially shape the daily lives, social activities, employment, and career development of these mothers. **Conclusion:** There is a need for more inclusive and supportive policies that take into account the needs of women who assume caregiving responsibilities for children with disabilities. Such policies will not only enhance the quality of life for these mothers but also contribute to the well-being of the entire family and support gender equality.

\* Doç. Dr. Hitit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, meneksesahin@hitit.edu.tr, ORCID ID: 0000-0002-9312-770X.

\*\* Öğrenci, Hitit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, efsktrn@gmail.com, ORCID ID: 0009-0008-5220-0780

## 1. GİRİŞ

Engelli olmak, sadece o bireyi değil, aynı zamanda ona bakmakla sorumlu olan aile üyelerini de derinden etkilemektedir. Engelli bakım sorumluluğu olan ebeveynlerin karşılaştığı sorunlar, çok boyutlu bir yapıya sahiptir. Engelli çocukların bakımı her şeyden önce yoğun fiziksel emek gerektiren bir süreçtir. Uzun süreli bakım, ebeveynlerin günlük aktivitelerini kısıtlamakta ve genel sağlık durumlarını olumsuz etkilemektedir (Uzun, 2009; Yantzi, Rosenberg, & McKeever, 2007). Araştırmalar, bakım veren ebeveynlerin fiziksel yorgunluk, kas ve iskelet sistemi rahatsızlıkları gibi sağlık sorunları yaşadığını göstermektedir (Cameron & Horsburgh, 2017; Demirci, Gül, & Demirdel, 2023; Üstün ve diğerleri, 2023). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü arttıkça (çocuğun engellik düzeyine göre) yorgunluk düzeyleri artmakta, aile yaşam kalitesi (Öztürk & Alemdar, 2023) ve bireysel yaşam kalitesi azalmaktadır (Bal & Akyüz, 2023).

Bakım veren ebeveynlerin karşılaştığı en yaygın sorunlardan biri psikolojik stres ve duygusal yüklerdir. Literatürde, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin psikolojik durumlarına dair birçok deneysel çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmalar, bu ebeveynlerin duygusal tükenmişlik düzeylerinin (Duygun & Sezgin, 2003; Sivrikaya & Çıfci, 2013) kaygı seviyelerinin ve psikolojik stres düzeylerinin (Ersoy & Buluş, 2019; Ören & Aydın, 2020) ve depresif semptomlar yaşama olasılıklarının daha yüksek olduğunu (Veisson, 1999); aile içi ilişkilerde daha fazla sorun yaşadıklarını (Işıkhan & Özşenol, 2003) ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu (Kurban, Tetikçok, & Ünlü, 2022) ortaya koymaktadır.

Engelli bir çocuğun aile içindeki varlığı hem aile içi dinamiklerde hem de sosyal çevrelerinde sıkıntılar yaratabilmektedir (Küçük & Alemdar, 2018). Engelli çocukların ebeveynleri, bakım sorumlulukları, yaşadıkları stres, kaygı ve duygusal sorunlar nedeniyle sosyal destek ağlarından yoksun olma eğilimindedir (Bucuka, 2022). Diğer yandan toplumdaki damgalar ve yanlış anlamalar, bu ebeveynlerin sosyal çevrelerinde izolasyona yol açabilmektedir (Kilburn & Shapiro, 2020).

Engelli çocuk bakım sorumluluğu ebeveynlerin, yalnızca sosyal yaşamlarının kısıtlanmasıyla değil, aynı zamanda çocuklarının kendilerinden sonra ne olacağına dair yoğun korku ve kaygılarla da başa çıkmak zorunda kaldıklarını göstermektedir. Engelli çocukların geleceği hakkında belirsizlik, ebeveynlerin en büyük kaygılarından biri olarak görülmektedir. Bu kaygılar, çocuklarının bağımsız bir yaşam sürdürebilmesi veya bakımının nasıl sağlanacağı gibi konuları içermektedir (Dereli & Okur, 2008; Rosenblatt, 2019; Uğuz ve diğerleri, 2004).

Gelecek kaygısı, ebeveynlerin günlük yaşamlarına olumsuz yansımakta stres ve depresyon düzeylerini artırmaktadır (Oktar & Yıldız, 2019).

Engelli çocukların bakımı, ekonomik açıdan da zorluklar getirmektedir. Özel sağlık hizmetleri, terapiler ve bakım malzemeleri gibi harcamalar aile bütçesinde ciddi bir yük oluşturabilir. Ayrıca, bakım veren annelerin çalışma sürelerini kısıtlaması veya işten ayrılması, ailelerin maddi durumunu olumsuz etkilemektedir (Katumba ve diğerleri, 2023).

Engelli çocuklara bakım sorunu genellikle ebeveynler açısından ele alınırken, bakım sorumluluğunu yüklenen kadınların annelik deneyimleri, bakım sorumlukları ve yaşanan sorunlar sosyal araştırmalarda nadiren görülmektedir. Geleneksel olarak, birçok toplumda aile işlerinden birincil sorumluluk kadınlara atfedilmektedir. Gelişmiş ülkelerde kadınların sosyal ve ekonomik rollerinde değişiklikler yaşansa da, kadınlar hala birincil bakım rolü ile ilişkilendirilmektedir. Bu durum, engelli bir çocuğa sahip olan ailelerde, özellikle toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında, bakım sorumluluğunun çoğunlukla annelere yüklendiğini göstermektedir. Ailede engelli bir bireyin varlığı, tüm aile bireylerini etkileyebilse de, annelerin bu durumdan daha fazla etkilendiği ve bakım sorumluluğunun büyük bir kısmını üstlendiği gözlemlenmektedir (Ören & Aydın, 2020; Yıldırım ve diğerleri, 2020).

Engelli çocukların bakımı, genellikle daha fazla sorumluluk ve özel beceriler gerektiren karmaşık bir süreçtir. Bu çocuklar, günlük yaşam aktivitelerini (yemek yeme, giyinme, tuvalet ihtiyaçları ve banyo gibi) tek başlarına gerçekleştirmekte zorluk çektiklerinden ebeveyn veya bakıcı desteği gereklidir. Bu destek ihtiyacı, çocukların yaşamları boyunca devam etmektedir (Milli Eğitim Bakanlığı, 2011; Stewart, 2009). Bu bağlamda engelli çocuk anneleri, toplumsal cinsiyet rolleri doğrultusunda geleneksel annelik rollerinin yanı sıra, çocuklarının engellilik türüne bağlı olarak özel bakım ihtiyaçlarını da karşılamaları beklenmektedir. Anneler, engelli çocukların bakımı, yetiştirilmesi ve eğitimi konusunda aktif rol üstlenmektedirler. Bu anneler, sadece genel bakım görevlerini değil, aynı zamanda çocuklarının özgün gereksinimlerini de göz önünde bulundurarak hareket etmelidir. Bu durum, onların üzerindeki sorumlulukları artırmakta ve ekstra bir yük getirmektedir. Engelli çocukların ihtiyaçlarına uygun bir bakım sağlamak, annelerin geleneksel rollerine ek olarak yeni sorumluluklar üstlenmelerini gerektirmektedir. Engelli çocukların ihtiyaçlarına yönelik sürekli bir bağlılık içinde olmak, annelerin üzerinde ciddi bir baskı oluşturarak ruhsal ve fiziksel yorgunluğa yol açabilmektedir.

Engelli çocuklara sahip annelerin karşılaştığı çifte bakım yükü, hem duygusal hem de sosyal açıdan önemli zorluklar doğurmaktadır. Bu durum, yalnızca annelerin bireysel sağlıklarını etkilemekle kalmamakta, aynı zamanda toplumun sosyal ve ekonomik yapısını da etkilemektedir. Engelli çocuk sahibi olan kadınların yaşam deneyimlerini, sorumluluklarını, yaşadıkları zorlukları ve toplumsal destek beklentilerini araştırmak amacıyla yapılan bu çalışmanın, yalnızca bireysel sağlık ve destek mekanizmalarına değil, aynı zamanda toplumsal duyarlılığa ve politika geliştirme süreçlerine de katkı sağlayabileceği varsayılmaktadır.

## **2. MATERYAL VE METOD**

### **2.1. Araştırma Amacı ve Yöntemi**

Bu araştırmanın amacı, engelli çocuk sahibi olan kadınların yaşam deneyimlerini, sorumluluklarını, yaşadıkları zorlukları ve toplumsal destek beklentilerini tespit etmektir. Araştırmanın, engelli çocuk sahibi olan kadınlara yönelik bireysel sağlık ve destek mekanizmalarının geliştirilmesi yanında toplumsal duyarlılığa ve politika geliştirme süreçlerine de katkı sağlayabileceği varsayılmaktadır.

Engelli çocukları olan kadınların yaşadığı zorlukların, sadece sayısal verilerle değil, duygusal ve sosyal bağlamlarla analiz edilebilmesi amacıyla bu araştırmada, nitel araştırma yöntemi tercih edilmiştir. Nitel araştırmanın, engelli çocuk bakım sorumluluğu olan kadınların deneyimlerini tasvir etmek ve derin bir perspektif sunabilmek için özellikle uygun bir yaklaşım olduğu öngörülmektedir. Bu bağlamda araştırma nitel araştırma yöntemlerinden biri olan olgubilim (fenomenolojik) deseni ile gerçekleştirilmiştir. Olgubilim deseni, bireylerin belirli bir olgu veya kavram hakkındaki yaşanmış deneyimlerini anlamaya ve bu deneyimlerin ortak anlamlarını ortaya koymaya odaklanmaktadır (Creswell, 2014; Yıldırım ve Şimşek, 2013).

### **2.2. Veri Toplama Aracı ve Çalışma Grubu**

Engelli çocukları olan kadınların yaşadıkları zorlukları, duygusal yükleri, sosyal baskı ve destek beklentilerini tespit etmek amacıyla literatür çalışması ve uzman görüşü alınarak yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme formu hazırlanmıştır. Görüşme formunun oluşturulması ve uygulanması için gerekli etik izinler alınmıştır. Araştırma grubunun belirlenmesinde, Çorum ilinde yaşayan ve engelli çocuğu olan kadınlar temel ölçüt olarak alınmıştır. Katılımcılar, amaçlı örnekleme yöntemi ile seçilmiş; toplamda 23 kadın ile yüz yüze görüşme gerçekleştirilmiştir. Araştırma sürecinde, katılımcıların uygun olduğu tarih ve

saatlerde uygun bir görüşme ortamı sağlanmıştır. Veri toplama ve analizinde veri koruma politikasına uygun olarak; araştırmaya katılımın gönüllü olduğu, anonimlik ve gizliliğin sağlanacağı katılımcı kadınlara gönüllü onam formu ile yazılı ve sözlü olarak bildirilmiştir.

### 2.3. Verilerin Toplanması ve Analizi

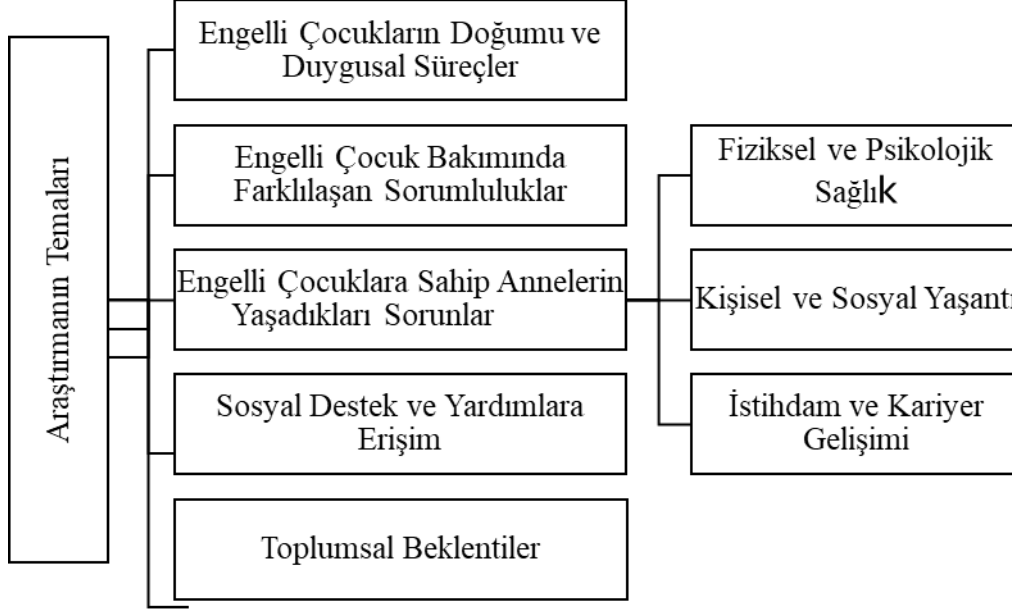
Araştırma verileri, yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla toplanmıştır. Toplamda yaklaşık 20 saatlik görüşme kayıtları yazıya dökülerek içerik analizi yöntemine tabi tutulmuştur. Veriler, MAXQDA 24 programı kullanılarak kodlanmış, tema ve alt temalar halinde sınıflandırılmıştır. Analiz sürecinde, engelli çocuk bakım sorumluluğu olan kadınların yaşamış oldukları psikolojik, fizyolojik, ekonomik ve sosyal sorunları anlamlandırılmış, bu sorunların çözümüne ilişkin destek ihtiyaçları kategorize edilmiştir.

**Tablo 1.** Araştırmaya Katılım Sağlayan Kadınlara Yönelik Tanımlayıcı Bilgiler

Görüşme	Yaşı	Çalışma durumu	Eğitim durumu	Medeni durumu	Engelli çocuk yaşı	Çocuğun engellilik düzeyi
Görüşme1	44	Hayır	İlköğretim	Evli	14	Otizm
Görüşme2	40	Hayır	Lise	Evli	16	Otizm
Görüşme3	42	Hayır	İlköğretim	Evli	13	Otizm
Görüşme4	48	Hayır	İlköğretim	Evli	18	Otizm
Görüşme5	36	Evet	Üniversite	Boşanmış	13	Otizm
Görüşme6	58	Hayır	İlköğretim	Evli	18	Otizm
Görüşme7	59	Hayır	Lise	Evli	38	Fiziksel ve zihinsel
Görüşme8	41	Hayır	Lise	Evli	10	Epilepsi
Görüşme9	38	Hayır	Lise	Evli	10	Fiziksel engelli
Görüşme10	36	Hayır	İlköğretim	Evli	14	Fiziksel engelli
Görüşme11	39	Hayır	İlköğretim	Evli	12	Otizm
Görüşme12	55	Hayır	Lise	Evli	12	Otizm
Görüşme13	50	Hayır	İlköğretim	Evli	19	Otizm
Görüşme14	48	Hayır	İlköğretim	Evli	18	Zihinsel Engelli
Görüşme15	46	Hayır	İlköğretim	Evli	17	Zihinsel Engelli
Görüşme16	26	Hayır	Lise	Evli	4	Dil ve konuşma bozukluğu
Görüşme17	27	Hayır	Lise	Evli	5	Dil ve konuşma bozukluğu
Görüşme18	63	Hayır	İlköğretim	Evli	25	Zihinsel engelli
Görüşme19	52	Hayır	İlköğretim	Evli	26	Zihinsel engelli
Görüşme20	64	Hayır	İlköğretim	Dul	32	Zihinsel engelli
Görüşme21	61	Hayır	İlköğretim	Evli	26	Zihinsel engelli
Görüşme22	54	Hayır	Orta öğretim	Evli	23	Fiziksel engelli
Görüşme23	60	Evet	Lisansüstü	Evli	32	Down sendromu

### 3. BULGULAR VE TARTIŞMA

Araştırmada elde edilen bulgular Şekil 1 de verildiği üzere; engelli çocuğun doğumu ile başlayan duygusal süreçler, bakım sorumlulukları, bakım yükünün etkileri, sosyal destekler ve toplumsal beklentiler olmak üzere beş ana temada kategorize edilmiştir.



Şekil 1. Araştırma Temaları

#### 3.1. Engelli Çocukların Doğumu ve Duygusal Süreçler

Bir çocuğun doğması, aile için genellikle büyük bir mutluluk kaynağı iken, engelli bir çocuk doğduğunda, ailelerin yaşadığı duygusal tepkiler karmaşıklaşmaktadır. Araştırmalar, engelli çocukların doğumu karşısında ebeveynlerin ilk olarak genellikle şok, inkar, üzüntü, öfke, utanma, suçluluk ve kaygı gibi çeşitli duygusal tepkiler geliştirdiklerini ortaya koymaktadır (Çavdar, Şimşek, Gündüz, & Yalçınkaya, 2021; Özmen & Çetinkaya, 2012; Ercan, Kırılıoğlu, & Kalaycı Kırılıoğlu, 2019). Bu araştırmanın bulgularına göre; engelli çocuğa sahip kadınların, engelli çocuğun doğumunda ilk olarak şok, inkar, derin üzüntü, öfke ve kaygı şeklinde benzer duygusal tepkiler geliştirdiği görülmüştür. Araştırma kapsamında, bazı anneler, çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra depresyona girdiklerini, ilaç tedavisi görmek zorunda kaldıklarını ve destek almadan günlük yaşamlarını devam ettiremediklerini belirtmişlerdir. Bununla birlikte, zaman geçtikçe çocuğun durumuna yönelik doğru tedavi ve eğitimlerle ailelerin bir kısmı daha iyi bir psikolojik duruma ulaşabilmiştir. Buna ilişkin bazı katılımcı ifadeleri şu şekildedir:

"İlk yıllarda tabiki çok zordu... şimdi daha iyiyiz otizm bize çok şeyler kaybettirdi çok şeyler kazandırdı psikolojik olarak engelli bir çocuğa sahip olmak ilk başta bizi çok zorladı yaşam sevincim gitti diyebilirim ilk yıllar böyle ağlamadır öfkelenmektir kabullenememedir bu tarz durumlar oldu" (Görüşme 3).

"İlk zamanlar neden bu bizim başımıza geldi neden oldu hep mi böyle olacak falan derken sonradan kabullenince normal yaşantına dönüyorsun ona göre odaklanıyorsun kendine göre hareket edemiyorsun artık psikolojik olarak hem yıprandık hem de çok üzüldük" (Görüşme 4).

"Psikolojik olarak çok yıprandım. İlk zamandan şu zamana geldiğimi düşünün. Şuan çocuğum 9 yaşında ve biz ilk yıllarda her ay hemen hemen hep Ankara'ya gidiyorduk çözüm arıyorduk git gel o bir yıpratıyor insanı zaten mesela oğlum doğduğunda doktor bana dedi ki çocuğundan bir umut bekleme çok ağır bir çocuk bu şekilde devam eder zaten o anda bir çöküntü yaşadık" (Görüşme 9).

"Çocuğumun o halde olması beni psikolojik olarak çok yıprattı önceleri çok öfkelendim kendime çok üzüldüm çok kaygılıyım endişeliyim kendimden sonrasını düşünüyorum hep benden sonra ne olacak diye" (Görüşme 8).

Ercan ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları çalışmada benzer şekilde, çocuğun engel durumunu öğrendiklerinde ebeveynlerin ilk olarak şok, derin üzüntü ve kabullenememe tepkileri gösterdikleri, sürecin manevi ve dini inançlara dayalı bilişsel yöntemlerle aşılmaya çalışıldığı sonucuna ulaşılmıştır.

### **3.2. Engelli Çocuk Bakımında Farklılaşan Sorumluluklar**

Araştırma bulguları; ailede engelli çocukların bakımında birincil sorumluluğun genellikle kadınlar tarafından üstlenildiğini göstermektedir. Aile içindeki diğer bireyler, özellikle babalar ve kardeşler, annelere destek sağlamakta ancak engelli çocuğun bakımının tüm sorumluluğu çoğunlukla kadınlara aittir. Engelli çocuk bakım sorumluluğunun aile içindeki dağılımına ilişkin bazı katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

"Babası yardım ediyor erkek çocuğu olduğu için büyük artık genelde banyosunu yaptırıyor artık benim boyumdan bakıyor gücüm yetmiyor fiziksel olarak büyük zaten iri yarı çocuklar bunlar yani işte evde olduğum zamanlar ben evde değilsem servisten alıyor rehabilitasyonuna götürüyor yani evde olduğu sürece asla affetmiyorum her şeyini yüklüyorum normalde hepsini ben yapıyorum eşim evde olduğu zamanlar ona yaptırmaya çalışıyorum" (Görüşme 1).

"Babası yardımcı oluyor çalışıyor sadece akşam evde olduğu zamanlar hapıydı suyuydu kızımızın bir isteği olunca anında yapıyor" (Görüşme 22).

*"Ablası arada bir ilgileniyor tuvalete götürüyor ders yapturmaya çalışıyor ama genellikle ben ilgileniyorum babası da ilgileniyor arada bir tuvalete yardımcı oluyor dışarı çıkarıyor dışardan bir şey istediği varsa onu getiriyor" (Görüşme 10).*

Engelli çocukların bakımı, anneler için duygusal olduğu kadar fiziksel açıdan da büyük bir yük oluşturmaktadır. Engelli çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki zorluklar, sürekli bakım desteği ihtiyacını artırmakta ve annelerin üzerindeki bakım yükünü ağırlaştırmaktadır. Yıldırım ve arkadaşları (2020), SP'li (Serebral Palsili) çocukları olan ebeveynlerinin bakım yüklerini karşıladıkları çalışmalarında, annelerin büyük bir kısmının ağır bir bakım yükü üstlendiğini ve annelerin bakım yüklerinin babalarına kıyasla daha fazla olduğunu belirtmişlerdir. Bu sonuç, bakım sürecinin aile içinde cinsiyetler arası bir eşitsizlik barındırabileceğini ve annelerin genellikle çocuk bakımının büyük kısmını üstlendiğini göstermektedir.

Araştırma bulguları, engelli çocukların günlük yaşam aktivitelerinde ciddi zorluklar yaşadıklarını ve bu süreçte ailelerinin sürekli desteğine ihtiyaç duyduklarını ortaya koymaktadır. Engelli çocukların temel yaşam becerilerindeki yetersizlikleri, annelerin bakım sorumluluklarını artırmaktadır. Katılımcı anneler, çocuklarının kişisel bakım, temizlik, banyo yapma, tuvalet kullanma ve giyinme gibi temel becerileri gerektiren işleri dahi kendi başlarına yerine getiremediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca, çocuklarının hijyen ve temizlik gibi konularda tamamen kendilerine bağımlı olduklarını da sıklıkla dile getirmişlerdir. Bu durum, çocukların kendi inisiyatifleriyle bu işleri gerçekleştirmelerinin mümkün olmadığını göstermektedir. Örneğin, bazı çocukların banyo yapabilmeleri veya kıyafetlerini giyebilmeleri için sürekli annelerinden yönlendirme bekledikleri vurgulanmaktadır. Yemek yeme gibi daha basit becerilerde bile, annelerin müdahale etmeleri ve çocuklarına yardımcı olmaları gerekmektedir. Anneler, çocuklarının yemek yemesi sırasında sürekli destek sağlamaları gerektiğini belirtmekte, bu durumun hem zaman alıcı hem de fiziksel olarak yorucu olduğunu ifade etmektedir. Bunun yanı sıra, çocukların sosyal hayatta ve dışarıdaki aktivitelerde de bağımsız hareket edemedikleri sıklıkla dile getirilmektedir. Engelli çocuklarının temel ihtiyaçlarına yönelik bakım sorumluluklarının zorluklarına ilişkin bazı katılımcı ifadeleri şu şekildedir:

*"Normal çocukla çok farklılıklar var kendi temizliğini yapamıyor yani kendine ait hiçbir şeyini yapamıyor yemesi içmesi temizliği bütün her şeyi size ait diyelim ki 10 yaşındaki çocuk kendi becerirken benim oğlum şuan 14 yaşında hala bütün temizliğini işte banyosunu, tuvaletini vs. her şeyi bizim komutlarımıza göre yapıyor" (Görüşme 1).*



"Çocuğum benden bağımsız dışarıdaki işlerini yapamıyor. Dışardaki tüm işlerini beraber yapıyoruz. Her aktivitesinde ben yanındayım. Kendi kişisel bakımını temel düzeyde yapabiliyor. Kıyafetini giyiyor banyosunu yapıyor ama komut vereceksin her zaman kendi başına kalkıp da banyomu yapıyorum, kıyafetlerimi hazırlayım demiyor. Her şeyi benden bekliyor" (Görüşme 13).

"Öz bakımını kendisi yapamıyor banyodur tuvalettir giyinmedir her şeyiyle biz ilgileniyoruz ağır otizm olduğu için yemeğini ben önüne koyarsam yiyebiliyor her şeyinde bana ihtiyaç duyuyor oğlum bütün bakımlarımda yeme, içme, temizlik, giyinme, kıyafet değiştirme bana ihtiyaç duyuyor" (Görüşme 3).

Engelli çocukların davranışlarının öngörülemez olması, ebeveynlerin sürekli takip ve kontrol altında tutma gereksinimini artırmaktadır. Çocuklarının ne zaman ne yapacaklarının belli olmaması, ebeveynlerin kaygı düzeylerini yükseltmekte ve günlük yaşamlarını zorlaştırmaktadır. Bu durum, ebeveynlerin hem fiziksel hem de duygusal olarak sürekli bir yük altında hissetmelerine yol açmakta, bu da ailenin genel işleyişini olumsuz etkilemektedir. Buna ilişkin bazı katılımcı ifadeleri şu şekildedir:

*Devamlı takip etmek zorundasın ne zaman nerde ne yapacağı belli değil kontrol etmek zorundasın her şeyinde yani yemesinde içmesinde tuvaletinde dışarı çıkardığın zaman gezmesinde sporunda onunla birebir ilgilenmek zorundayım" (Görüşme 5).*

*"Çocuğumun yapamadığı her şeyini kıyafetinden tut banyosuna tuvaletine her şeyini ben yapıyorum lavaboya götürüyorum elini yüzünü yıkıyorum üstünü değiştiriyorum servise indiriyorum okula giderken servisten geri alıyorum yemeğini kendisi yiyor çoğu zaman bende yardımcı oluyorum evde olduğu zaman sürekli su dediği zaman suyu tuvaleti dediği zaman tuvaleti sabah kalktığı zaman koşuşturma okula geçiyor zamanın çoğu yemeğini yediriyorum okuldan gelince sonra dersinin başına dersini yaptırırım kendi başına yapmıyor" (Görüşme 9).*

### **3.3. Engelli Çocuklara Sahip Annelerin Yaşadıkları Sorunlar**

Araştırma bulguları, engelli çocuklara sahip annelerin yaşadığı stres ve duygusal baskının, fiziksel ve psikolojik sağlıkları üzerinde ciddi olumsuz etkiler yarattığını göstermektedir. Yapılan görüşmelerde engelli çocuk bakım sorumluluğu, bu sorumluluğun yaşanan duygusal sorunlar günlük yaşamları, sosyal hayatları, istihdam ve kariyer gelişimlerini de önemli ölçüde şekillendirdiği görülmüştür.

#### **3.3.1. Fiziksel ve Psikolojik Sağlıkları Üzerindeki Etkileri**

Literatürde engelli çocuk bakım yükünün stres, kaygı ve depresyon gibi sağlık sorunlarına neden olduğu araştırmalarla da doğrulanmaktadır. Örneğin Çoşkun ve Akkaş (2009), engelli

çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu, Şahin ve Yılmaz (2023), engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerin depresif semptomlar açısından risk taşıdıklarını bulgulamışlardır. Bu araştırma bulgularında da katılımcı annelerin; engelli çocukları nedeniyle sürekli endişe ve baskı altında oldukları, stres kaynaklı cilt ve solunum sorunları ve depresyon gibi sağlık sorunları yaşadıkları, genel sağlık durumlarının sıklıkla olumsuz yönde etkilendiği gözlemlenmiştir. Katılımcılardan bazıları yaşadıkları psikolojik sorunları şu şekilde ifade etmişlerdir:

*"Çocuğum durumundan ilk başlarda çok etkilendim, çocuğuma üzüldüğüm için stresten kaynaklı olarak egzama oldum" (Görüşme 11).*

*"Hem fiziksel hem psikolojik yönden de etkiledim mesela çocuğumun sonunu düşünmekten stresten kulak kristallerim oynamış" (Görüşme 15).*

*"Çocuğumun durumundan çok etkilendiğim için sağlığım için hiçbir tedaviye bile gidemiyorum çok bunaldım, üzüntüden stresten sağlığımda ciğerlerimde yaralar çıktı" (Görüşme 19).*

Araştırma bulguları, engelli çocuklara sahip annelerin psikolojik açıdan büyük zorluklar yaşadıklarını ve bu süreçte ciddi anlamda yıprandıklarını göstermektedir. Anneler, çocuklarının durumuyla başa çıkmanın ağır bir stres kaynağı olduğunu ve bu durumun zamanla çeşitli psikolojik sorunlara yol açtığını ifade etmektedirler. Ebeveynlerin, çocuklarının davranışlarının sürekli tekrar etmesi, kontrol çabalarının başarısız olması ve çocukların sürekli sorular sorması gibi durumlar, onların psikolojik tükenmelerine neden olmaktadır. Bu tür zorluklar, ebeveynlerin günlük yaşamlarında aşırı yüklenme ve bunalmaya yol açarak, psikolojik sorunların ortaya çıkmasını tetiklemektedir. Engelli çocuk bakım sorumluluğu olan annelerin yaşadıkları psikolojik sorunlara ilişkin bazı katılımcı ifadeleri şu şekildedir:

*"Psikolojik olarak bazen baya bir zorlanıyorum çünkü çocuğum bazı şeyleri yapma dedikçe yapıyor dur dediğin yerde durmuyor bir de gelip gidip aşırı soru soruyor bu da beni psikolojik olarak bunaltıyor" (Görüşme 18).*

*"Psikolojim bozuldu, ilaçla duruyorum destek alarak ayakta kalabiliyorum eskiden rahatsızlığım vardı çocuğumda engelli olunca daha çok etkilendim, psikolojik olarak çok etkilendim, ilaçsız yapamaz oldum" (Görüşme 6).*

*"Çocuğumun sağlığı için uygun ilacı tedaviyi doktora bulana kadar uzun bir süreçten geçtik kötü zamanlar atlattık çocuğumun o zamanlarda durumu iyi değildi sağlık sorunları yanı sıra psikolojik sorunları da başladı onu da ayrı şekilde psikoloğa götürdüm psikiyatriden aldığımız*

*ilaçlar daha da kötü yaptı bizi baya yıprandı benim de psikolojim bozuldu bende ilaç kullanıyorum birlikte aşmaya çalışıyoruz" (Görüşme 14).*

*"Bakımı zor bir çocuk, küçükken de sürekli birilerinin olması gerekiyordu yanında tek başına kalmıyor evde bu durum sizi tüketiyor haliyle yıpratıyor, üzüyor. Hani yaşlıları artık üniversite derdindeler ama benim çocuğum hala toplama yapıyor çıkarma öğrenmeye çalışıyor yani ruhen yıpratıyor bizi" (Görüşme 2).*

Engelli çocukların ihtiyaçlarına yönelik sürekli bir bağlılık içinde olmak, annelerin üzerinde ciddi bir baskı oluşturarak ruhsal ve fiziksel yorgunluğa yol açabilmektedir. Bu nedenle, annelerin bu rollerine ilişkin üstlendikleri sorumluluklar, onların tükenmişlik riskini artırmaktadır (Şahin & Yılmaz, 2023). Bakım sorumluluğunu yüklenmiş anneler için zaman yönetimi önemli bir zorluk teşkil etmektedir. Annelerin kişisel zamanları genellikle kısıtlıdır, bu da tükenmişlik hissini artırabilmektedir (Ersoy & Buluş, 2019; Kwiatkowski & Sekulowicz, 2017).

### **3.3.2. Kişisel ve Sosyal Yaşantıları Üzerinde Etkileri**

Araştırma kapsamında elde edilen bulgular, engelli çocuk sahibi annelerin, çocuklarının engellilik durumları nedeniyle sosyal çevrelerinden uzaklaştıkları, eski arkadaşlıklarını ve aile bağlarını kaybettikleri sıkça ifade edilmektedir. Çocuğun engellilik durumu, ailelerin sosyal yaşamlarının büyük ölçüde çocuklarının ihtiyaçlarına göre şekillenmesine yol açmış, birçok sosyal etkinlik ve buluşmanın kısıtlanmasına neden olmuştur. Araştırma bulguları, çocuklarının özel bakım gereksinimleri olan ailelerin, günlük yaşamlarını çocuklarına göre planladıklarını ve bu nedenle kendilerine zaman ayıramadıklarını göstermektedir. Dışarı çıkma veya sosyal etkinliklere katılma imkanları genellikle diğer aile üyelerinin yardımıyla mümkün olmaktadır. Özellikle, çocuğun agresif davranışları veya bakım zorlukları nedeniyle bazı ebeveynler, sosyal çevreleriyle tamamen kopma noktasına gelmişlerdir. Bakım sorumluluğunun annelerin kişisel ve sosyal yaşantılarını nasıl etkilediğine ilişkin bazı katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

*"Aslında bizim hayatımız iki bölümden oluşan bir hayat çünkü bir otizmden önceki hayatımız vardı şu an otizmden sonra bi hayatımız var yani çok fazla sosyal anlamda olsun her şeyinizle alakalı yani biz başka bir evrene geçmiş gibiyiz öyle şöyleyim tamamen değişti tamamen akraba çevremiz sosyal çevremiz yani tamamen değişti kişisel yaşantımızda değişti kendine özel bir şeyin yok tamamen çocuğumuz zamanımız" (Görüşme ).*

"İlk başlarda hiçbir yere çıkmadık. Çok hırçın vurdulu kırdılı sinirlenen agresif ortalığı karıştıran bir çocuktuk. Pandemiden sonra herkesle bir kopukluk oldu. Öncesinde zaten görüşmemeye başlamıştık tamamen şu anda görüşmüyoruz" (Görüşme 12).

"O'ndan önce özgürmüşüz her istediğimizi istediğimiz zaman yapabiliyorduk ama çocuğun bu durumundan sonra ister istemez her şey ona göre oluyor onun gidebileceği ortamlara gidebiliyoruz onun sıkılmayacağı yerlere gidiyoruz sınırlı ve gerginse bir yere çıkmıyoruz" (Görüşme 2).

"Hayatımı çok etkiledi üzüntüsü bir yandan bir ölün oluyor düğünün oluyor bayramın oluyor hiçbir yere gidemiyoruz hayatımız böyle geçiyor küçükken dışarı çıkarabiliyorduk ama şimdi dışarı çıkaramıyoruz gücüm yetmiyor artık çünkü benim de yaşım ilerledi zaten gitmemek için inatlaşıyor ondan dolayı da bir yere çıkamıyoruz" (Görüşme 6).

"Önceleri ortamlara giremiyordum dışardan eve bir kişi de gelse o masa ters dönüyordu uzaklaşıyordum o zamanda insanlardan en yakınına bile gidemiyorsun oğlum çünkü önceleri toplum içine çıkamıyordum, çıksa da agresif sınırlı zarar vermeye başlıyordu eşyalara ama şimdi bunları atlattık ama şimdi her yere gidemiyoruz" (Görüşme 11).

"Dediğim gibi her şeyimiz kısıtlı olduğu için her şeyi oğluma göre odaklıyız süremiz çok kısıtlı her şeyi ona ayarlıyoruz. Gittiğimiz geldiğimiz yerler süreli o yüzden her şeyde kısıtlama oluyor" (Görüşme 13).

Ayrıca, aileler, çevredeki insanlar tarafından anlaşılmadıkları veya yeterli destek görmedikleri düşüncesiyle sosyal ilişkilerini sınırlı tutmak zorunda kaldıklarını bildirmektedir. Bu durum engelli çocukları nedeniyle kadınlarda ayrımcılık ve sosyal izolasyon hissini artırmaktadır. Yüksel ve Uyanık'ın (2022) çalışmalarından elde edilen bulgular, bu durumun yaygınlığını ortaya koymakta ve toplumun bu ailelere yönelik tutumunu gözden geçirmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Engelli çocuk bakım sorumluluğu olan annelerin yaşadıkları bazı ayrımcılık ve sosyal izolasyonu şu şekilde ifade etmişlerdir:

"Akraba eş ve dosttan hiç destek almadım. Moral verici anlamda bir şey yapmadılar. Üzülür gibi duruyorlar ama kırıcı konuşuyorlar. Öyle kişileri hayatımızdan çıkarttık görüşmemeye başladık. O yüzden sosyal hayatımız her zaman kısıtlı şu anda" (Görüşme 13).

"Çevremdeki insanların çocuğumu başka çocuklarla kıyaslamaları, davranışlarını eleştirmeleri bizim psikolojimize iyi gelmediği için artık çok görüşmüyorum" (Görüşme 16).

"Öncelik hep çocuğum için her şey ona göre ayarlanıyor kendine göre bir plan yapamazsın çocuğuma göre planlar yapılır ona göre uygulanır sen ikinci plandasın sadece anneanne yardım eder dede yardım eder o zaman kendime zaman ayırıyorum özgürlüğün kısıtlanıyor istediğin gibi yaşayamıyorsun ona göre hareket etmen gerekiyor istediğin bir kafeye

*gidemezsin bir gezmeye gidemezsin misafir kabul edemezsin arkadaşlarıyla bir araya gelemezsin çünkü onların sağlıklı çocukları var senin olmadığı için veya senin çocuğunu istemeyebiliyorlar çocukları için veya evimi karıştırıyor zarar veriyor diye kendin gibi olan ailelerle beraber olmaya çalışıyorum çevrem çok azaldı" (Görüşme 5).*

*"Tabi ki hayatım her şeyiyle kısıtlandı. Sosyal hayatımız yok bizim her şeyimizle çocuğumuza odakladık biz çok çok kısıtlamalar oldu hayatımızda. Çoğu kişilerle görüşmemeye başladık kırıcı oldukları için hayatımızda çok insan kalmadı yani onları çıkarttık hayatımızdan çünkü bizi üzdükleri kırdıkları için yani sadece çocuğumuzu eğitimiyle ve okul hayatıyla uğraşıyoruz" (Görüşme 23).*

### **3.3.3. İstihdam ve Kariyer Gelişimlerine Etkileri**

Araştırma kapsamında engelli çocuk bakım sorumluluğunun kadınların istihdam ve kariyer gelişimleri üzerinde önemli etkileri olduğu görülmüştür. Bulgular, engelli çocuk sahibi annelerin yaşamlarında bazı hayallerden ve hedeflerden vazgeçmek zorunda kaldıklarını göstermektedir. Örneğin, bazı anneler, çocukları engelli olmasaydı eğitimlerine devam edebileceklerini ve belki de üniversite okuyabileceklerini dile getirmişlerdir. Katılımcı anneler, eğitim ve sosyal yaşamla ilgili planlarını ertelediklerini veya tamamen iptal ettiklerini ifade etmektedirler. Bu duruma ilişkin bazı katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

*"Çok bir şeyden vazgeçmedim, normal bir ev hanımıyım çocuğum böyle olmasaydı belki okuyabilirdim kesinlikle dışarda okurdum eğitime devam ederdim" (Görüşme 1).*

*"İkinci bir üniversite okumak isterdim hayatımda arkadaş çevrem onlarla beraber bir arada olmak sevdiğim kişilerle bir yerlere gitmek bunlardan vazgeçtim" (Görüşme 5).*

*"Çok fazla bir şey ertelemedim tabiki kendimizden vazgeçtiğimiz şeyler oldu ama bize kattığı şeylerde oldu bazı arkadaş çevresinden olsun sosyal hayatımızdan her yere gidemiyoruz bizim gibi çocukları olan ailelerle kamplara gidebiliyoruz genellikle aynı bizim durumda olan arkadaşlarımızla gezi ve kültürel şeyleri yapamıyoruz" (Görüşme 3).*

Araştırma bulguları, engelli çocuk sahibi annelerin çalışma hayatlarının, çocuklarının özel bakım ihtiyaçları nedeniyle büyük ölçüde kısıtlandığını ortaya koymaktadır. Katılımcılar, çocukları doğduktan sonra işlerini bırakmak zorunda kaldıklarını ve çocuklarının bakım sorumluluğu nedeniyle tam zamanlı bir işte çalışmanın zorluklarını dile getirmişlerdir. Bu duruma ilişkin bazı katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

*"Önceden kuaförde çalışıyordum daha sonra çocuğumun durumundan dolayı bırakmak zorunda kaldım. Gözüm arkada kalmayacak şekilde biri baksa çalışmayı düşünürdüm" (Görüşme 16).*

*"Bizim çalışma gibi bir şansımız yok sürekli çocuğumla ilgilenmemiz gerekiyor okula gidip geldiğinde evde olmam gerekiyor yani çalışsam bile yarım gün çalışma şansım var ondada kendi evinde temizlik yapmaktır onları yapmaya çalışıyorsun o zamanda bir yıl çalıştım çocuğum yokken çocuğum olunca bıraktım" (Görüşme 3).*

Güvenilir bir bakım imkanı bulamadıklarında çalışmanın mümkün olmadığını vurgulayan katılımcılar, aile içinde veya dışarıdan sağlanabilecek bakım desteğinin yetersizliğini, çalışma hayatına girmelerini engelleyen en büyük etken olarak tanımlamaktadırlar. Çocuklarına uygun bir bakım sağlayabilecek güvenli bir ortam bulabildiklerinde çalışmayı düşündüklerini ancak mevcut koşullarda çocuklarına öncelik vermek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu duruma ilişkin bazı katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

*"Çalışmayı düşündüm ama çalışsaydım yapamazdım yani onları bırakıp annenin babanın tahammül etmediğine kim tahammül eder. Gücenip bırakamazdım zaten o yüzden başındayım" (Görüşme 12).*

*"Bende çalışmak isterdim kendi ayaklarımın üstünde durmayı isterdim. Çocuktan dolayı çalışma imkanım olmadı" (Görüşme 13).*

*"Çalışmayı çok düşündüm ama çocuğum bu durumdayken kimseye bırakamazdım" (Görüşme 19).*

*"Gerçekten çocuğumla bire bir ilgilenecek birisi olsaydı doğru düzgün maaşım da olsaydı birine baktırıp güzel bakacak o zaman çalışmak isterdim" (Görüşme 3).*

*"Gözümün arkada kalmıcağı bir yere bırakırsam iyi ilgileneceğini bildiğim çalışırdım" (Görüşme 8).*

*"Çalışmak isterdim kendi ayaklarımın üstünde durmak isterdim ama çocuğumdan dolayı bunlardan vazgeçtim" (Görüşme 9).*

Yüksel ve Uyanık (2020) engelli çocuk sahibi kadınların çalışma hayatında karşılaştıkları güçlüklerin, onların istihdamda kalma istekliliklerini olumsuz yönde etkilediğini, evde çalışma fırsatları ile kadınların iş gücüne katılımını artırılabilirliğini vurgulamaktadırlar. Benzer şekilde bu araştırmaya katılan annelerin çoğu, çocuklarının bakım ihtiyaçları nedeniyle çalışma hayatına girmeyi düşünmediklerini ifade etmişlerdir. Çocuklarına bağımlı olmaları nedeniyle, onları bırakıp çalışmanın mümkün olmadığını ifade eden katılımcılar, sürekli ilgi ve bakım gerektiren çocuklarının, anneleri üzerinde büyük bir sorumluluk yarattığını vurgulamaktadırlar. Bazı katılımcılar, dışarıda çalışmanın maddi faydalar sağlayabileceğini kabul etseler de çocuklarına yeterince ilgi gösterememe ve duygusal ihmal yaşama korkusu, bu kararı almalarının önündeki en büyük engel olarak öne çıkmaktadır.

Engelli çocuk bakım sorumluluğu bulunan kadınların istihdam eğilimlerine ilişkin bazı katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

*"Çalışmayı düşünmedim çünkü benim çocuğumun bakıma ihtiyacı var bunun içinde çalışmış gibi görüyorum kendimi çünkü bütün ihtiyaçlarını ben yaptığım için ben bir anne olarak çalışıyorum kızımın yanında ama dışarda çalışsam belki kızım ihmal olacak her işini kendi yapamadığı için tamam belki para kazanacağım sigortam yatacak daha farklı daha iyi olacak belki ama bu seferde kızım için üzüleceğim ben kızımı ihmal ettim çalıştım ama sevgimi veremedim onunla ilgilenemedim bir anne olarak onun yanında her zaman olamadım diye" (Görüşme 22).*

*"Çocuğum bana bağımlı ve ben çocuğumu bırakıp bir yere gidemiyorum o yüzden çalışmayı hiç düşünmedim" (Görüşme 4).*

*"Çocuğumu bırakıp bir yerde çalışmam imkansız o yüzden hiç düşünmedim" (Görüşme 8).*

### **3.4. Sosyal Destek ve Yardımlara Erişim**

Araştırmaya katılan annelerin çoğu, çocuklarının bakımında resmi (formel) destek ve yardımlardan yararlandıkları görülmüştür. Katılımcıların çoğu, engelli bakım aylığı gibi maddi yardımlar almakta ve çocuklarını düzenli olarak rehabilitasyon merkezlerine götürmektedir. Bu merkezlerde, çocuklar bireysel ve grup eğitimi, dil ve konuşma terapisi, öz bakım becerileri gibi çeşitli dersler alarak desteklenmektedir. Bazı katılımcılar, belediyelerin sağladığı yardımlardan da faydalanmakta; örneğin, engelli merkezlerine katılarak çeşitli kurslara devam etmektedirler. Bu destekler, çocukların gelişimini desteklerken aileler için de önemli bir kaynak oluşturmaktadır. Bununla birlikte, bazı katılımcılar bakım aylığı gibi sosyal yardımlardan yararlanmadıklarını, ancak yine de rehabilitasyon merkezlerinden eğitim hizmeti aldıklarını dile getirmişlerdir. Sosyal destek ve yardımlara erişim konusunda bazı katılımcı ifadeleri şu şekildedir:

*"Engelli bakım maaşı alıyoruz, anneler olarak rehabilitasyona gidiyoruz. Bu hizmeti 5 yaşından beri alıyoruz, 9-10 yıl olmuştur biz alalı; haftada 3-4 gün mutlaka gidiyoruz" (Görüşme 1).*

*"Engelli bakım aylığı alıyoruz; rehabilitasyon merkezine gidiyor, haftada 3 gün, 3 saat bireysel grup dersleri alıyor" (Görüşme 3).*

*"Yardım almıyorum, rehabilitasyon merkezine gidiyor; orada dil, konuşma eğitimi, grup eğitimi ve özel eğitim alıyor" (Görüşme 16).*

*"Sosyal yardım gibi maaş gibi yardım almıyoruz, sadece rehabilitasyon merkezine geliyoruz; dil, konuşma, grup ve bireysel ders alıyoruz" (Görüşme 17).*

*“Belediyeden yardım alıyoruz; belediyenin engelli merkezine gidiyor, resim kursuna katılıyor” (Görüşme 18).*

*"Engelli bakım maaşı alıyoruz anneler olarak rehabilitasyona gidiyoruz hizmet olarak 5 yaşında beri alıyoruz 9 10 yıl olmuştur biz alalı haftada 3 gün 4 gün şeklinde mutlaka gidiyoruz" (Görüşme 1).*

Aile üyeleri, özellikle babalar ve ablalar çocukların bakımında anneye destek olmaktadır. Babalar genellikle çocukların günlük ihtiyaçlarını karşılamakta, banyolarını yaptırmakta, yemek yedirmekte ve servise bindirmekte yardımcı olmaktadır. Ablalar ise kardeşleriyle ders çalışmak, gezmek ve diğer günlük aktivitelerde destek sağlamak gibi sorumluluklar üstlenmektedir. Bazı ailelerde abla, adeta bir anne rolü üstlenerek eğitimden sosyal etkinliklere katılım alanlarında destek vermektedir. Buna ilişkin bazı katılımcı ifadeleri şu şekildedir:

*“Babası yardım ediyor; erkek çocuğu olduğu için büyük, genelde banyosunu yaptırıyor. Eğer evde yoksam servisten alıyor, rehabilitasyonuna götürüyor” (Görüşme 1).*

*"Babası ile ben bakıyoruz. Baba da aynı şekilde ben evde yoksam rahatsızsam mesela geçen yıl iki ameliyat oldum ayağımdan bir yıl kalkamadım. Aynı benim yaptığım yemek yerdirme, giydirme, banyosunu yaptırma aynı işlemleri oda yapıyor" (Görüşme 12).*

*"Ablası arada bir ilgileniyor tuvalete götürüyor ders yaptırmaya çalışıyor ama genellikle ben ilgileniyorum babası da ilgileniyor arada bir tuvalete yardımcı oluyor dışarı çıkarıyor dışardan bir şey istediği varsa onu getiriyor" (Görüşme 10).*

*"Babası yardımcı oluyor çalışıyor sadece akşam evde olduğu zamanlar hapıydı suyu ydu kızımızın bir isteği olunca anında yapıyor" (Görüşme 22).*

Katılımcılar ayrıca geniş aile üyelerinin, yani anneanne, dede ve dayıların da çocukların bakımında önemli roller üstlendiğini belirtmişlerdir. Özellikle anneanneler, çocukların günlük ihtiyaçlarını karşılamada aktif bir şekilde yer almakta; servise bindirilmesi, yemek yedirilmesi ve gezdirilmesi gibi sorumlulukları üstlenmektedirler. Buna ilişkin bazı katılımcı ifadeleri şu şekildedir:

*“Anneanne genelde servise verir, servisten alır, karnını doyurur, dışarı çıkarır, gezdirir” şeklinde açıklamada bulunmuştur (Görüşme 5).*

*"Benim çevrem. annem bacılarım dostlarım benim oğluma çok samimi davranıyorlar kendi çocukları gibi ilgilenip seviyorlar kendimizi hiç dışlanmış gibi hissetmiyoruz" (Görüşme 18).*

Araştırmaya katılan anneler, çocuklarının bakımında resmi olmayan (informel) desteklerin önemli bir rol oynadığını vurgulamışlardır. Bulgular değerlendirildiğinde bakım görevinin



daha çok annenin görevi gibi algılandığı görülmektedir. Bu algı anne üzerindeki bakım yükünün artmasına neden olmaktadır.

### 3.5. Toplumsal Beklentiler

Araştırmaya katılan anneler, çocukları için güvenilir gündüz bakım evleri ve özellikle otizm eğitim merkezlerinin açılması gerektiğini vurgulamışlardır. Bu merkezlerin, ailelerin sosyal yaşamlarına katılımını artıracak ve günlük hayatlarını kolaylaştıracak bir rol üstleneceği ifade edilmektedir. Araştırmaya katılan anneler, çocuklarını kısa süreliğine güvenle bırakabilecekleri gündüz bakım evlerinin varlığının önemine dikkat çekmektedir. Ebeveynler, hastane ziyaretleri veya sosyal etkinliklere katılım için güvenilir bir bakıcı bulmanın zor olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılar, gündüz bakım evlerinin yanı sıra, özel eğitim hocalarının yer aldığı otizm eğitim merkezlerinin de kurulmasını talep etmektedir. Engelli çocuk bakım sorumluluğu olan kadınların toplumsal beklentilerine ilişkin bazı katılımcı ifadeleri şu şekildedir:

*"Bizlere alanlar yaratılmalı sosyal anlamda alanlar yaratılmalı bizim çocuklarımız öğleden sonra kesinlikle bizden alınmalı biz gündüz bakım evi otizm eğitim merkezi istiyoruz dernek olarak yani biz bir cenazemize gidemiyoruz bir misafirliğimize gidemiyoruz zaten sosyal çevreden normal kişilerden de uzaklaşma sebebimiz bu biz çocuklarımızla gidemediğimiz için biz onları bir tarafa koyduk yani tabii sen gitmediğin zaman otomatik olarak onlarda sizden uzaklaşıyor akraba çevren yani biz bu çocukları bırakabileceğimiz güvenilir özel eğitim hocalarının olduğu merkezler olursa ben çocuğumu bırakıp arkadaşlarımla dışarı çıkarım yemeğe giderim kendime ait günüm olur mesela hastanemize gidemiyoruz sizin en çok istediğimiz şu anda çorumda böyle bir merkezin olması gündüz bakım evi devlet her ile kesinlikle otizm eğitim merkezi gündüz bakım evi açmalı" (Görüşme 1).*

*"Bizim çocuklarımız için her zaman dediğim gibi hayatımız kısıtlı olduğu için bir engelli bakım gündüz evi olabilir çocuklarımızı bırakabileceğimiz. Hastane işlerimiz oluyor gideceğimiz yerler oluyor bırakacağımız kimseler olmadığı için gündüz bakım evi istiyoruz" (Görüşme 13).*

*"Bizim gibi ailelerin bir arada olduğu önemli bir işimiz çıktığında güvenip bırakabileceğimiz bir gündüz bakım evi olmasını isterdim" (Görüşme 8).*

*"Hastaneye gidiyoruz, cenazemize gidiyoruz çocuklarımızı bırakacak yer olması gerekiyor geçici bakım evleri gibi yatılı olarak böyle yerleri istiyoruz" (Görüşme 19).*

*"Bizim çocuklarımıza uygun yerler engelli bakım evleri mesela yani bırakıp hastaneye dahi gidemiyoruz çocuklarımızı öyle bir yer olması olursa bizim için çok iyi olur. Birkaç saatte olsa*

*günü birlik gecelik filan değil 2-3 saat bırakabileceğimiz güveneceğimiz bir yer" (Görüşme 12).*

Ayrıca katılımcılar, çocukların gelişimini destekleyecek rehabilitasyon ders saatlerinin artırılması ve bu derslerde çeşitlilik sağlanması gerektiğini ifade etmişlerdir.

*"Rehabilitasyon için ücretsiz ders saatlerinde artış olabilir onlar için farklı aktiviteler düzenlenebilir eğitimde bu çocuklar için farklı şeyler denenebilir" (Görüşme 17).*

*"Rehabilitasyon ders saatlerinde biraz daha artış olabilir çünkü bizim eğitime çok ihtiyacımız var" (Görüşme 8).*

*"Çocukların gelişimine katkı sunacak rehabilitasyon merkezinde ücretsiz olarak ders saati daha uzun olabilir" (Görüşme 16).*

Katılımcılar, çocukların ilgi alanlarına uygun sosyal ve kültürel etkinliklerin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Mahallelerinde kültür merkezlerinin bulunmadığı, bu nedenle çocukların aktivitelerden mahrum kaldıkları ifade edilmiştir.

*"Çocuğumun ilgi duyduğu alanlarda sosyal kültürel olarak etkinlikler yapılabilir bulunduğumuz mahallede çevrede kültür merkezi yok başka kültür merkezinde evimiz çok uzak aktivite yapması için yakınlarımızda bir yerler olmasını istiyorum" (Görüşme 14).*

*"Yardım etmek lazım böyle çocuklara topluma kazandırmanız lazım bu çocuklar ve aileleri için sosyal ve kültürel etkinlikler düzenlenebilir" (Görüşme 10).*

*"Çocuklar için farklı, farklı aktiviteler oluşabilir mesela onlar için yüzme alanları bowling gibi spor aktivitelerin olması gerekiyor ve toplumun bu çocuklar için anlayışlı olması gerek" (Görüşme 11).*

Araştırmaya katılan anneler engelli çocuklarının geleceği konusunda yoğun bir endişe taşımaktadır. Özellikle "bizden sonra çocuklara ne olacak?" sorusu, annelerin en büyük korkularından biri olarak öne çıkmaktadır. Katılımcı anneler, devletin çocuklarının eğitimini tamamladıktan sonra iş bulmalarını kolaylaştıracak istihdam olanakları sağlamasını talep etmektedir.

*"Benden sonra çocuğuma ne olacak korkusu var bunun için bir çözüm getirilebilir. En büyük isteğimiz çocukların okul bitiminde devlet desteğiyle kurumlara yerleştirmek sadece bizim gelecek kaygımız var" (Görüşme 15).*

*"Devletimizden Allah razı olsun sadece bizim sıkıntımız sorunumuz bizden sonra ne olacağı benim çocuğumun okuma yazması da yok bir işe girecek durumda da değil sadece bunlara çözüm bulunmasını çocuklarımıza istihdam alanları yaratılmasını istiyoruz" (Görüşme 18).*

*" Bizim sadece tek korkumuz var oda bizden sonrası için yoksa başka ihtiyacımız yok biz sadece bunu düşünüyoruz. Ben çocuğumun memur olmasını istiyorum zaten bizim korkumuz bizden sonrası için bunun içinde içimizi rahatlatacak iş imkanları sağlanabilir"( Görüşme 21).*

#### **4. SONUÇ VE ÖNERİLER**

Engelli çocukların bakımında birincil sorumluluğu üstlenen kadınlar hem duygusal hem de fiziksel açıdan büyük bir yük taşımaktadır. Bu durum, kadınların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyerek, stres, kaygı ve depresyon gibi sağlık sorunlarına yol açabilmektedir. Annelerin bu karmaşık duygusal süreçle başa çıkabilmesi için; aile içi iletişim, profesyonel yardım ve sosyal destek grupları gibi destek sistemlerinin yaygınlaştırılması duygusal zorlukları aşmalarında yardımcı olabilir. Ayrıca, duygusal destek almanın, ailelerin çocuklarına yönelik olumlu bir tutum geliştirmeleri yanı sıra uzun vadede hem kendi psikolojik sağlıkları hem de çocuklarının gelişimi açısından faydalı olacaktır. Profesyonel yardım ve sosyal destek sistemlerinin sağlanması ise annelerin yalnızlık hissini azaltarak, sosyal katılımlarını artırabilir ve genel iyilik hallerini destekleyebilir.

Engelli çocukların bakımı, aile içindeki dinamikleri önemli ölçüde etkilemekte ve özellikle kadınların istihdam olanaklarını kısıtlamaktadır. Bu durum, annelerin kariyer hedeflerinden vazgeçmelerine, sosyal hayatlarının daralmasına ve psikolojik stres düzeylerinin artmasına yol açmaktadır. Ailelerin, çocuklarının özel ihtiyaçlarına yönelik sürekli bir bakım sağlamak zorunda kalmaları, kadınların iş gücüne katılımını engelleyerek, ekonomik bağımsızlıklarını zayıflatmakta ve toplumsal cinsiyet eşitsizliğini derinleştirmektedir. Bu bağlamda, uzaktan çalışma ve esnek çalışma modellerinin yaygınlaştırılması, engelli çocuk sahibi annelerin istihdam hayatına katılımlarını artırmak için kritik bir strateji olarak öne çıkmaktadır. Uzaktan çalışma imkânı, annelere çocuklarının bakım ihtiyaçlarını karşılayabilme esnekliği sunarak, iş ve aile yaşamları arasında bir denge kurmalarını kolaylaştırabilir. Ayrıca, esnek çalışma saatleri, annelerin iş yerindeki yükümlülüklerini yerine getirirken çocuklarına yeterli ilgiyi göstermelerine olanak tanıyacaktır.

Araştırmada, bakım yükünü üstlenen anneler tarafından engelli çocukların bakımına yönelik güvenilir gündüz bakım evleri ve otizm eğitim merkezlerinin yaygınlaştırılması gerektiği vurgulanmaktadır. Bu tür hizmetlerin, annelerin günlük yaşamlarını kolaylaştıracak ve sosyal katılımlarını artıracaktır. Ayrıca, rehabilitasyon derslerinin artırılması ve çocukların geleceği için güvenli bir planlama yapılması, ailelerin kaygılarını azaltacaktır.

Bu çalışma kesitsel tasarımıyla sınırlıdır. Ancak araştırmada elde edilen bulgular, gelecekteki araştırmalar için önemli yönler sunmaktadır. Gelecekteki çalışmalar engelli çocuk bakımı ve annelerinin yaşam deneyimleri üzerine yapılan kesitsel çalışmaların ötesine geçilerek, longitudinal (uzun dönemli) çalışmalar yapılabilir. Annelerin bakım yükünün zaman içindeki değişimi ve çocuklarının gelişimiyle paralel olarak bu yüklerin nasıl evrildiği üzerine çalışmalar yapılabilir. Bu tür çalışmalar, annelerin bakım sürecindeki değişimleri, yaşam kalitesindeki değişimleri ve destek ihtiyaçlarını uzun vadeli olarak gözleme fırsatı sunabilir. Engelli çocuk sahibi annelerin yaşadıkları zorluklar, yaşadıkları coğrafi bölge, sosyo-ekonomik düzey ve eğitim düzeyine göre farklılık gösterebilir. Bu bağlamda demografik faktörlerin annelerin deneyimleri üzerindeki etkisini incelemek, daha özelleşmiş müdahalelerin geliştirilmesine katkı sağlayabilir. Engelli çocukların bakımında anneler sıklıkla duygusal ve psikolojik zorluklarla karşılaşır. Gelecekteki araştırmalar, annelerin bakım sürecindeki duygusal ihtiyaçlarını daha fazla ele alabilir. Ayrıca, psikolojik destek ve aile terapisi gibi müdahale yöntemlerinin, annelerin bakım yükünü hafifletip hafifletmediğini inceleyen çalışmalar yapılabilir. Gelecekteki araştırmalarda ebeveynler arasındaki cinsiyet temelli eşitsizlik üzerine daha fazla odaklanılabilir. Bu, babaların bakım yüküne katılım düzeylerini ve annelerin bu rolleri üstlenme biçimlerini anlamaya yönelik bir çalışma olabilir. Ayrıca, toplumsal cinsiyet rolleri ve toplumun ebeveynlik beklentileri üzerindeki etkileri incelenebilir. Bu tür çalışmalar yalnızca engelli çocuk bakım sorumluluğu annelerin değil, tüm ailenin yaşam kalitesini artırılmasına ve toplumsal cinsiyet eşitliğine de önemli bir katkı sağlayacaktır.

## 5. TEŞEKKÜR

Bu çalışma, Türkiye Bilimsel ve Teknoloji Araştırma Kurumu (TUBİTAK) 2209-A Üniversite Öğrencileri Araştırma Projeleri Destekleme Programı (TUBİTAK 2209-A, Proje Numarası: 1919B012223820) tarafından desteklenmiştir.

## KAYNAKLAR

- Akgözlü, Z., & Ekim, A. (2020). Engelli Çocuklara Sahip Olan Ailelerle Yapılan Hemşirelik Lisansüstü Tezlerinin İncelenmesi: Sistematik Derleme. *Tıp Fakültesi Klinikler*, 3(2), 83-96.
- Allender, J. A., & Spradley, B. W. (2001). Clients In Home Health, Hospice, and Long-Term Settings. *Community Health Nursing Concepts and Practice*, 5, 739-753.

- Bal, D. T., & Akyüz, İ. (2023). Engelli Aile Üyesine Bakım Veren Kadınların Bakım Sürecinin Bakım Yükü Ve Yaşam Doyumu Bağlamında İncelenmesi. *PESA Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 9(2), 77-87. 9(2), 77-87.
- Bucuka, Y. (2022). Engelli Çocuk Annelerinin Sosyal Destek, Yaşam Doyumu Ve Dinî Başa Çıkma Durumları. *Bingöl Araştırmaları Dergisi*, 8(2), 97-124. doi: <https://doi.org/10.53440/bad.1124914>
- Cameron, I., & Horsburgh, M. (2017). The physical demands of caregiving. *Journal of Health Psychology*, 22(3), 342-353.
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches (4th ed.)*. Thousand Oaks: CA: Sage.
- Çavdar, S., Şimşek, Ç., Gündüz, B., & Yalçınkaya, E. Y. (2021). Engelli Bireyler ve Bakım Veren Ailelerinin Yaşadıkları Zorluklar:Sosyal İçerme Perspektifi. *Uluslararası Engelsiz Yaşam ve Toplum Dergisi*, 5(1), 29-41.
- Çoşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.
- Demirci, N., Gül, G., & Demirdel, S. (2023). Engelli Bireye Bakım Veren Ebeveynlerin Kas-İskelet Sistemi Rahatsızlığının İncelenmesi. *Journal of Innovative Healthcare Practices*, 4(1), 54-63. doi:10.58770/joinihp.1250510.
- Dereli, F., & Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.
- Duygun, T., & Sezgin, N. (2003). Zihinsel Engelli Ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37-52.
- Ercan, F. Z., Kırlioğlu, M., & Kalaycı Kırlioğlu, H. (2019). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Bu Durumu Kabulleniş Süreçleri Ve Bu Duruma Dair Görüşleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(44), 597-628. <https://doi.org/10.21560/spcd.v19i49119.459666>
- Ersoy, A. F., & Buluş, S. (2019). Engelli Çocuğu Olan Annelerde Tükenmişlik: Nitel Bir Çalışma., 23(3), 764-781. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 23(3), 764-781.

- Işıkhan, V., & Özşenol, F. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Deęerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-174.
- Katumba , K. R., Tann, C. J., Webb, E. L., Tenywa , P., Nampijja , M., Seeley, J., & Greco, G. (2023). The economic burden incurred by families caring for a young child with developmental disability in Uganda. *LOS Glob Public Health*, 14(1), 100-108. doi:10.1371/journal.pgph.0000953
- Kilburn, J. E., & Shapiro, C. J. (2020). The Structure and Function of Social Networks of Mothers of Young Children With Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 250-259. doi:https://doi.org/10.1177/0271121418767306
- Kinn, L., & Tjora, A. (2020). Time management challenges in caregiving. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(2), 345-353.
- Kurban, V., Tetikçok, R., & Ünlü, U. (2022). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kaliteleri ve Etkiyen Faktörler. *Tıp Dergisi*, 49(3), 324-333.
- Küçük, E. E., & Alemdar, K. D. (2018). Life Satisfaction And Psychological Status Of Mothers With Disabled Children: A Descriptive Study. *Community Mental Health Journal*, 54(1), 102-206.
- Kwiatkowski, P., & Sekulowicz, M. (2017). Examining the relationship of individual resources and burnout in mothers of children with disabilities. *International Journal of Special Education*, 32(4), 823-841.
- Marten , M. V., Cardoso Soares, D., Coelho Amestoy , S., Cecagno , D., & Crecencia Heckler , S. (2010). Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm*, 30(3).
- Mayrambek Kızı, A., & Özerbaş, M. A. (2023). Kırgızistan'daki Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 12(2), 445-458.
- Milli Eğitim Bakanlığı. (2011). *Engelli Bireylerde Temel İhtiyaçlar*. Ankara: Aile Ve Tüketici Hizmetleri.
- Oktar, M. N., & Yıldız, R. (2019). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Ölüm Kaygısı İle Sosyal Politikalara Güven İlişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 14(1), 463-498. doi:https://doi.org/10.17550/akademikincelemeler.478213

- Ören, B., & Aydın, R. (2020). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yükü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309. doi:<https://doi.org/10.34087/cbusbed.682392>
- Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Özşenol, E., Işıksan, F., Ünay, V., Aydın, B., Akın, H. İ., & Gökçay, R. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Öztürk, M., & Alemdar, D. K. (2023). The care burden of mothers of children with disability: Association between family quality of life and fatigue. *Journal of Pediatric Nursing*, 73, 418-425.
- Rosenblatt, S. (2019). Future concerns of parents with disabled children. *Family Relations*, 68(4), 432-445.
- Sivrikaya, T., & Çifci, T. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan ÇocuSosyal Destek ve Aile Yükü. 14(02), 17-31. [https://doi.org/10.1501/Ozlegt\\_000000018](https://doi.org/10.1501/Ozlegt_000000018). *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2), 17-31.
- Stewart, D. (2009). Transition to Adult Services For Young People With Disabilities: Current Evidence to Guide Future Research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(4), 169-173.
- Şahin, H., & Yılmaz, A. E. (2023). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Depresif Semptomlar ve Algıladıkları Sosyal Destek Açısından İncelenmesi. *Hemşirelik Bilimi Dergisi*, 6(2), 97-105. doi:<https://doi.org/10.54189/hbd.1305082>
- Thuy, N. T., & Berry , H. L. (2013). Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. *Glob Health Action*, 11(6). doi:10.3402/gha.v6i0.18886
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., & Çolakkadioğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 2024(7), 47-47.
- Uskun, E., & Gündoğar, D. (2010). The Levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32(23), 1917-1927.

- Uzun, B. (2009). *Fiziksel Aktivite Düzeyi, Bakım Veren Yükü, Ebeveyn Öz Yeterliliği ve Depresyon Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. YüksekLisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Üstün, K., Kıvrak, K., Körtelli, O., Bingölbali, Ö., Taşkaya, C., & Sarı, Z. (2023). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü ve Fiziksel Aktivite Seviyesi Arasındaki İlişkinin Araştırılması. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), 488-498.
- Veisson, M. (1999). Depression Symptoms and Emotional States in Parents of Disabled and Non-Disabled Children. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 27(1), 87-97.
- Yantzi , N., Rosenberg, M., & McKeever, P. (2007). Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health Soc Care Community*. 2007 Jan;15(1):45-55. doi: 10.1111/j.1365-2524.2006.00663.
- Yıldırım, M., Düken, M. E., Suna Dağ, Y., & Yayan. (2020). Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(2), 130-135.  
doi:<https://doi.org/10.34087/cbusbed>
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. (9 b.). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yüksel, A., & Uyanık, Y. (2022). Dezavantajlılığın Bir Adım Ötesi: Engelli Çocuk Sahibi Kadınların Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Politika Önerileri. *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, 8(2), 183-229. doi:<https://doi.org/10.21798/kadem.2022.116>