



Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinin İş ve Aile Yaşamı Arasında Denge Arayışlarına Yönelik Deneyimleri

Sevim Küçük Karahan ¹, Şeyda Yıldırım Parlak ², Özge Hacıfazlıoğlu ³

Öz

Görülme sıklığı gittikçe artan otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların günlük yaşam ihtiyaçları, bakımları ve eğitim süreçlerini annelerin üstlendiği yadsınamaz bir gerçektir. Bu süreçte özellikle çalışan annelerin çocuklarının sorumluluklarının yanı sıra aile yaşamlarındaki diğer sorumluluklarını yerine getirdiği de görülmektedir. Bu sorumlulukları içeren aile yaşamları ile iş yaşamları arasındaki dengeyi kurabilmeleri hayatlarını devam ettirmelerini önemli derecede etkilemektedir. Bu araştırmada annelerin iş ve aile yaşamları arasındaki dengeyi nasıl kurduklarına ilişkin deneyimlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu araştırma nitel araştırma yöntemlerinden olgubilim ile desenlenmiştir.

Annelerin iş ve aile yaşamları arasındaki deneyimleri yaşamın içinde aydınlatılması beklenen bir olgudur. Bu olgunun en yakın tanıkları olan annelerin söylemleri ile yansıtılması annelerin 'neyi', 'nasıl' deneyimlediklerini ortaya çıkaracaktır. Araştırmanın katılımcıları, Gaziantep merkez ilçelerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan OSB'li beş çocuğun çalışan anneleridir. Araştırma verileri yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak elde edilmiştir. Araştırmadan elde edilen veriler içerik analizinde yer alan daha önceden belirlenmiş kavramlara göre yapılan kodlama ile analiz edilmiştir. Araştırmanın sonuçlarında OSB'li çocukların çalışan annelerinin, iş ve aile yaşam deneyimlerini olumsuz bir durum olarak algıladıkları, duygu karmaşası yaşadıkları ve sunulan destekleri yetersiz buldukları görülmüştür. Özel sektör ve kamuda OSB'li çocuklar ve ailelerine özgü yasal hakların yeterince bilinmemesi nedeniyle annelerin bu haklarını kullanamadıkları görülmektedir. Araştırma bulguları dikkate alındığında, çalışan annelere yasal haklarını öğrenme ve savunma, çalıştığı kurumdaki yöneticilere ise özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine yönelik yasal haklarını uygulama konusunda eğitimler önerilebilir.

Anahtar Kelimeler

Otizm Spektrum Bozukluğu
Çalışan anne
Denge
Denge türleri
Olgubilim

Makale Hakkında

Gönderim Tarihi: 03.06.2021
Kabul Tarihi: 10.10.2022
Elektronik Yayın Tarihi: 28.10.2022

DOI: 10.15390/EB.2022.10970

¹ Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Türkiye, sevim.karahan@hku.edu.tr

² Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Türkiye, seyda.yildirim@hku.edu.tr

³ Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Eğitim Bilimleri Bölümü, Türkiye, University of California Berkeley, School of Education, Leadership Programs, ABD, ofazlioglu@berkeley.edu

Giriş

Çağımızın en önemli nöro-gelişimsel bozukluklarından biri olarak kabul edilen OSB, doğumdan sonraki ilk yıllarda ortaya çıkan, diğer bireylerle etkileşimi önemli derecede kısıtlayan, sınırlı sosyal etkileşim ve yineleyici davranış, ilgi ve etkinliklerin eşlik ettiği gelişimsel bozukluktur (Amerikan Psikiyatri Birliği [APA], 2013; Lord, Elsabbagh, Baird ve Veenstra-Vanderweele, 2018). Bu spektrum çocuğun gelişimini ve davranışlarını etkilemesi nedeniyle günlük yaşamında zorluklar ortaya çıkarmaktadır. Bu durumun çocuğun ve ailenin yaşamını büyük ölçüde etkilediği bilinmektedir (Nealy, O'Hare, Powers ve Swick, 2012; Üstüner-Top, 2009; Watt ve Wagner, 2013).

OSB'nin, çocuğun gelişimini etkilemesi ve günlük rutinlerde ortaya çıkardığı zorluklardan dolayı tüm tanı süreci ve sonrasındaki ailenin psikolojik durumlarını/deneyimlerini (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014; Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat, 2013), sosyal destek algılarını (Hall ve Graff, 2011), ailelerde depresyon düzeyini ve kaygıyı (Akoğlu, Şahin ve Çakmak, 2018), sosyal yaşamın sunduğu ilişkileri (Hall ve Graff, 2011; Nealy vd., 2012), kişisel/iş hayatını yönetmeyi (Montes ve Halterman, 2008), aile içi iletişim şeklini (Vardarcı, 2011), sosyalleşmeyi (Hall ve Graff, 2011) ve eş ile uyum sürecini (Akoğlu vd., 2018; Yassıbaş, 2015) olumsuz etkilediği yapılan araştırmalarda da ifade edilmektedir.

Ailelerin bu durumlarla baş etmeyi öğrenmeleri ve hayatlarında çeşitli düzenlemeler yaparak yaşam dengelerini düzenlemeleri gerekmektedir (Brown, 2014; Weiss, 2002). İş ve aile yaşamı arasında dengeyi sağlamak ebeveynler açısından önemlidir (Brown, 2014). Ebeveynlerin iş ve aile yaşamı sorumluluklarına odaklanıp sosyal çevreleriyle olan etkileşimlerini göz ardı ettikleri görülmektedir (Cavkaytar, Batu ve Cetin, 2008; Özkubat, Özdemir, Gürel-Selimoğlu ve Töret, 2014). Bu süreç içerisinde ailelerin sorumluluklarının yanı sıra sosyal anlamda çevreleriyle iletişim kurmaları ve onlardan destek almaları bu iki alanın sorumluluklarını birlikte yürütmelerini desteklemektedir (Stefanidis ve Strogilos, 2020). Tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin iş ve aile yaşamındaki değişimler karşısında denge kurmada zorluk yaşadığı görülmürken (Kılıç ve Öztürk, 2014) OSB'li çocukların ebeveynlerinin denge kurma sürecinde daha çok zorluk yaşadığı görülmektedir (Freedman, Litchfield ve Warfield, 1995; Montes ve Halterman, 2008; Watt ve Wagner, 2013).

Ebeveynler arasında annelerin çocuklarının eğitim, bakım ve sağlık başta olmak üzere çeşitli sorumluluklarını daha çok üstlendiği görülmektedir (Brown ve Clark, 2017; Nealy vd., 2012). Bu sorumluluklarının yanı sıra anneler aile ekonomisine katkıda bulunmak ya da mesleki kariyerlerini geliştirmek amacıyla iş yaşamına dâhil olmak istemektedirler (Bruns ve Schrey, 2012; Ejiri ve Matsuzawa, 2019). Fakat birçok annenin çocuk bakımı sorumluluğunu tek başına üstlenmesi (Brown ve Clark, 2017), aile desteğinin eksikliği (Major, Klein ve Ehrhart, 2002), işverenlerin beklentileri (Brown ve Sumner, 2013) ve mesai saatlerinin esnek olmaması nedeniyle iş yaşamında zorlandığı (Brown, 2014) veya istedikleri pozisyonlarda çalışmadıkları (Watt ve Wagner, 2013) iş ve aile yaşamını etkileyen faktörler arasında sayılmaktadır (Stewart, 2013). Anneler çalışma şartları, mesleki kariyer beklentileri ve sorumlulukları arasında uyumsuzluk oluştuğu durumlarda çatışma yaşamaktadırlar (Brown, 2014). Çatışma durumu ise annelerde çoğu zaman tükenmişlik, depresyon, stres ve umutsuzluğa yol açmaktadır (Avşaroğlu ve Gilik, 2017; Brown, 2014; Shearn ve Todd, 2000). Anneler çalışmalarının kendi iyi oluş halleri ve OSB'li çocuklarının eğitim giderlerini karşılamak için gerekli olduğunu belirtse de (McCabe, 2010), iş yaşamının sorumluluklarını yerine getirmekte zorluk çeken annelerin daha az sorumluluk gerektiren pozisyonları tercih etmelerine ya da yarı zamanlı çalışma seçeneğine yönelmelerine neden olabilmektedir (Baker ve Drapela, 2010; Freedman vd., 1995; Lewis, Kagan ve Heaton, 2000). Bu doğrultuda OSB'li çocuğun annesi olmanın verdiği sorumlulukların yanında mesleki kariyerlerini ikinci plana attıkları görülmektedir (McCabe, 2010). İlerleyen aşamalarda da iş yaşamından vazgeçtikleri görülmektedir (Bruns ve Schrey, 2012; Üstüner-Top, 2009). Bu vazgeçişin kendi istekleriyle değil, belirtildiği üzere, çocuklarının bakımı ve eğitimi başta olmak üzere üstlendikleri sorumluluklarda tek başlarına kalmaları ve desteklerin yetersizliği sonucu ortaya çıktığı bilinmektedir (Kahraman ve Çetin, 2015; Lewis vd., 2000; Navot, Jorgenson, VanderStoep, Toth ve Webb, 2016; Parish, 2006; Shearn ve Todd, 2000). Bu durumun ortaya çıkmaması için annelerin iş ve aile yaşamları arasındaki süreci dengede tutabilmesi önem arz etmektedir. Annelerin denge kurabilmeleri için duyduğu ihtiyaçların çevrelerinde yer alan kişiler tarafından sunulan destekle karşılanabilmesi

mümkündür. Bu kişiler tarafından sunulan desteğin hayatlarında kolaylaştırıcı olduğu bilinmekle beraber duygusal-sosyal süreçlerine katkı sağladığı (Bromley, Hare, Davison ve Emerson, 2004; Coşkun ve Akkaş, 2009; Tehee, Honan ve Hevey, 2009) ve hem iş hem de aile yaşamına bağlılık düzeylerinde olumlu etki yaratarak bu iki alan arasındaki ilişkinin gerginliğini yumuşattığı görülmektedir (Hodgetts, McConnell ve Zwaigenbaum, 2014; Porterfield, 2002; Stefanidis ve Strogilos, 2020).

Dengenin beden veya zihnin kararlılığı olarak fiziksel ve psikolojik bir anlama da sahip olduğu görülürken, iş ve günlük yaşam dengesi genel anlamda evde ve iş yaşamında sorumlulukları yerine getirmeye yeterli zaman ayırmak olarak tanımlanabilmektedir (Guest, 2002). İnsanların yaşam tarzları, rolleri ve etkinlikleri denge süreçlerini etkilemektedir. Bu bağlamda, ihtiyaçlarının karşılanıp karşılanmadığına bağlı olarak, denge kurup kuramadıkları belirlenmektedir (Matuska, 2012). İnsanların kurdukları denge çeşitlerine göre modellerin var olduğu görülmektedir. Bu modellerden biri de Guest (2002)'in denge modelidir. Modelde dört denge tipi yer almaktadır; tamamlayıcı denge, ödün vermeye dayalı denge, çatışmaya dayalı denge ve bağlantısızlık (Guest, 2002; Hacifazlıoğlu, 2010). Tamamlayıcı dengeye bakıldığında bu tür denge modelini kuran bir bireyin bir alanda elde ettiği başarının diğer alanı kolaylaştırdığı, ödün vermeye dayalı dengede bireyin eksik olduğu bir alanı başka bir alanla telafi ettiği, çatışmaya dayalı dengede bir bireyin kişisel ve profesyonel iş alanlarının düşmanca bir şekilde çatıştığı görülmektedir. Bağlantısızlık döneminde ise bireyin iş yaşamı ile diğer alanlar arasında ilişki bulunmamaktadır (Hacifazlıoğlu, 2010). Araştırma modeli oluşturulurken, iş ve özel yaşam arasında denge konusunu ele alan disiplinlerarası çalışmalar da temel alınmıştır. Ashforth (2000)'un belirttiği şekilde, denge kavramı göreceli bir kavramdır. Denge sağlama konusundaki görüşler ve algılar kişiden kişiye farklılık gösterebilir. Ashforth (2000), Keene ve Quadagno (2004) ve Hacifazlıoğlu (2010)'nun belirttiği şekilde, bireyin yaşamında uyumlu bir denge bulması kişiden kişiye göre farklı olabileceği gibi oldukça karmaşık ve süreç içinde de değişiklik gösteren bir özelliğe sahiptir. Gmelch (2000), bu kapsamda, ideal anlamda dengenin sağlandığı süreci "tamamlayıcı denge" olarak tanımlamaktadır. Bununla birlikte yaşamımızdaki herhangi bir değişiklik denge uyumunda da değişime hatta bozulmalara yol açmaktadır. Bu nedenle tamamlayıcı dengeden "ödün vermeye" geçiş sırasında etkileşim göze çarpmaktadır. Gmelch (2000) ile aynı bakış açısına sahip olan Clark (2000) aile sınırları teorisine göre bireylerin iş ve aile eksenleri arasındaki yaşamlarını ele alırken her iki bağlamda ayrı ama aynı zamanda sinerjik bir ilişkinin varlığına dikkat çekmektedir. Bu mücadele içinde bireyler denge arayışlarına devam ederken içinden çıkılması zor olan durumlara girebilmektedirler. Bu noktada, "çatışmaya dayalı" denge öne çıkarak bireyin iş ve aile yaşamında performansını ve iyi olma halini etkileyebilecek çatışmaların içine düşmesine neden olabilmektedir. Çatışmaya dayalı dengede, iş ve aile yaşamı arasında olumsuz ilişkiler ve yorucu çatışmalar öne çıkmaktadır. "Bağlantısızlık" adı verilen denge türüne göre, iş ve aile arasında denge sağlamaya yönelik hiçbir bağlantı bulunmamakla birlikte, bu denge türünde bireyler iş yoğunluğu altında zorluk yaşamaları nedeniyle özel yaşamlarından ve kendilerinden kopmuş olmalarının farkında bile olmamaktadırlar.

Alanyazında OSB'li çocukların annelerinin iş ve aile yaşam dengelerine yönelik sınırlı sayıda çalışma yer almaktadır. Bu araştırmalardan biri olan Parish (2006) gelişimsel yetersizliği olan ergen çocuğa sahip çalışan annelerin iş-yaşam dengesini ve deneyimlerini incelemek amacıyla sosyoekonomik düzeyi düşük bir bölgede iki grupla odak grup görüşmesi yapmıştır. Araştırma sonucunda anneler iş ve bakım sorumluluklarını dengelemede büyük zorluklarla karşılaştıklarını, bunun sebebinin de destek hizmetlerin çocuklarının ergenliğe ulaştığında hızla azalması olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca araştırmaya katılan anneler çocuklarına bakma sorumluluğunun kendilerinde olduğunu ve eşleri tarafından desteklenmediklerini bildirmişlerdir. Stein, Foran ve Cermak (2011), iş-yaşam dengesi kurmanın birçok kişi için zor olabileceğini, yetersizlikten etkilenmiş çocukların ebeveynlerinin ise bu dengeyi kurmakta daha çok güçlüklerle karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Özellikle tanı konma sıklığı arttığı için OSB'li bireylerin ebeveynlerinin bu risk ile daha çok karşılaşabilecekleri vurgulanmıştır. Ayrıca ebeveynlerin iş-yaşam dengesinde yaşadıkları sorunlara psikolojik ve bedensel sağlık sorunlarının da eşlik edebileceği görülmektedir. Ebeveynlerin giderek büyüyen sorunlarla baş edebilmek ve yeniden dengeyi sağlamak için yaşam tarzlarında değişikliklerin olabileceğinden söz edilmektedir. Hodgetts ve diğerleri (2014) yaptığı çalışmada OSB destek hizmetlerinin annelerin mesleki dengesi ve boş zamanlardaki etkinliklere katılımı üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırma sonucunda destek hizmetlerinin kesilmesinin annelerin işsizliğine, serbest zaman etkinliklerine

katılımının aksamasına ve çalışmak istedikleri mesleklerde yer alamamalarına neden olduğu belirtilmektedir. Ayrıca çocukları için profesyonel hizmetler bulmaya ve bunlara katılmaya zaman ayırmalarından dolayı mesleki dengesizlik yaşadıkları ve fedakârlık yapmak zorunda kaldıkları belirtilmektedir. Güleç-Aslan ve diğerleri (2014) tarafından yapılan çalışmada, annelerin OSB'li çocuğunun sorumluluklarını üstlenmeleri ve sosyal hayatlarını kısıtlamaları dolayısıyla hayatlarının tamamının etkilendiğini belirttikleri görülmektedir. Navot ve diğerleri (2016) OSB'li çocuğa sahip ailelerde aile planlaması ve vizyonlarının ele alındığı çalışmada anneler eşleri çalıştıkları için çocuklarının sorumluluklarının kendi üzerlerinde olduğunu ve geleceğe yönelik planlamalarında kendilerinin belirli bir süre çalışma hayatından vazgeçtiklerini belirtmişlerdir. Sitimin, Fikry, İsmail ve Hussein (2017) yaptığı çalışmada OSB'li çocukların çalışan ebeveynlerinin bakış açısıyla iş-aile rolleri ve çalışma ortamındaki çatışmayı azaltma önerileri ele alınmaktadır. Araştırmacılar, ebeveynlerin iş ve aile rollerinin dengede kalmasının zor olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmanın bulguları arasında ebeveynlerin çatışmayı azaltmak için nelere ihtiyaç duyduklarına ve ne tür desteklerin bu ihtiyaçlarını karşılayacağına yer verilmiştir. Ebeveynler, OSB'li çocuğu kabul eden bir kreşe ve işverenlerinin desteğine ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir.

İncelenen araştırmalar sonucunda, yurt dışında sınırlı sayıda olmakla beraber (Baker ve Drapela, 2010; Hodgetts vd., 2014; Navot vd., 2016; Parish, 2006; Stein vd., 2011; Sitimin vd., 2017), Türkiye'de de OSB'li çocukların annelerinin iş ve aile yaşamı dengesi kurmalarına yönelik araştırmaların yok denilecek kadar az sayıda olduğu görülmektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Güleç-Aslan vd., 2014; Yassıbaş, 2015). Bu çalışmada OSB'li çocuğu özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alırken çalışma hayatını sürdüren annelerin iş ve aile yaşamı dengelerini kurma süreçleri incelenmiştir. Bu çalışmada OSB'li çocukların çalışan annelerinin iş ve aile yaşamı dengelerini nasıl kurduklarına ilişkin deneyimlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu genel amaç kapsamında, "OSB'li çocukların çalışan annelerinin iş ve aile yaşamı dengesini kurabilme süreçlerinde dört tip dengeye (tamamlayıcı, ödün vermeye dayalı, çatışmaya dayalı, bağlantısızlık) ilişkin deneyimleri nasıldır?" sorusuna cevap aranmıştır. Bu çalışmanın bulgularının ve önerilerinin özel eğitim alanına, işverenlere, iş arkadaşları ve diğer OSB'li çocukların çalışan ebeveynlerine süreci anlayabilmeleri ve bu konuda destek mekanizmalarının kurulabilmesine yönelik katkı sağlaması beklenmektedir.

Yöntem

Araştırmanın Deseni

Bu çalışmada kişilerin bir olguya yönelik yaşantıları, algıları ve yüklediği anlamları ortaya çıkarmayı sağlayan olgubilim deseni kullanılmıştır (Creswell, 2014). Olgubilim deseninde insanların veya grupların ortaya çıkardığı olguya odaklanılmaktadır (Büyüköztürk, Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2018; Creswell, 2014; Yıldırım ve Şimşek, 2018). Araştırma kapsamında annelerin iş ve aile yaşamı dengelerini kurmaya yönelik deneyimleri, içinde buldukları iş, aile ve sosyal ortama katılımları bağlamında ele alınmıştır.

Katılımcılar

Araştırmanın katılımcıları, Gaziantep merkez ilçelerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan OSB'li beş çocuğun çalışan anneleridir. Araştırmada amaçlı örnekleme yöntemlerinden "Ölçüt Örnekleme" kullanılmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Araştırmacılar tarafından kurumlara gidilip öğretmenlerden referans alınarak çalışan anneler belirlenmiştir. Bu doğrultuda annelerde aranacak olan ölçütler, a) 0-6 yaş arasında OSB olan çocuğun annesi olma ve b) kamuda, özel sektörde ya da ev-ofis ortamında çalışıyor olmalarıdır. Bu kriterleri karşılayan yedi anneye ulaşılmıştır. Araştırmanın amacı ve süreçte kendilerinden beklenenler hakkında bilgi vermek üzere bu annelerle ön görüşme yapıldıktan sonra beşi araştırmaya gönüllü olarak katılmayı ve katkı sağlamayı kabul etmiştir. Bu doğrultuda beş anne ile görüşmeler yürütülmüştür. Araştırmanın katılımcıları ile gerçekleştirilen yarı-yapılandırılmış görüşmelerin etik ve gizlilik ilkesini ihlal etmemek için katılımcılara ve çocuklarına araştırma boyunca kod isimler verilmiştir. Araştırmadaki katılımcı anneler ve çocuklarının demografik özellikleri Tablo 1'de gösterilmiştir.

Tablo 1. Katılımcı Annelerin ve Çocuklarının Demografik Özellikleri

Katılımcılar		Anneler			Çocuklar		
Kod Adı	Yaş	Medeni Durum	Mezuniyet	Meslek	Yaş	Cinsiyet	Kardeş Sayısı
Ayşe	38	Evli	Lisans	Öğretmen	6	Erkek	0
Begüm	35	Evli	Lisans	Bilgisayar Programcısı	4	Erkek	0
Ceyda	40	Evli	Lisans	Memur	3	Erkek	1
Deren	42	Evli	Lisansüstü	Akademisyen	4	Erkek	1
Ezgi	37	Bekâr	Lisans	Hemşire	4	Kız	0

Katılımcı annelerin 35 ve 42 yaş aralığında ve orta yaş olarak kabul edilen dönemde oldukları belirlenmiştir. Annelerin üniversite mezunu ve farklı konumlarda çalışmakta olduğu görülmektedir. Annelerden sadece birinin (Begüm Anne) işinden ayrılarak ev-ofis ortamında çalışmaya devam ettiği belirlenmiştir. Annelerin dördünün evli, birinin bekâr olduğu görülmektedir. Araştırmaya katılan annelerin OSB'li çocuklarının ise dördünün erkek, birinin kız olduğu görülmektedir. OSB'li çocukların üç ve altı yaşlar arasında olduğu belirtilmiştir. Çocukların üçünün kardeşi olmadığı, sadece ikisinin kardeşi olduğu görülmektedir.

Veri Toplama Aracı

Olgubilim deseninde, bu olguları deneyimleyen bireylerden veri toplama tekniklerinden biri de görüşme yapmaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Araştırmanın katılımcıları ile iş ve aile yaşamı dengelerine yönelik derinlemesine bilgi edinme amacıyla yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Katılımcılarla görüşme sürecinde esneklik sağlanması nedeniyle bu teknik tercih edilmiştir (Creswell, 2014; Glesne, 2014). Araştırmacılar, araştırılmak istenen konu hakkında derinlemesine bilgi toplamak için 11 soru hazırlamışlardır. Görüşme soruları özel eğitim ve denge konularında çalışma yapan Özel Eğitim ve Eğitim Bilimleri alanlarındaki üç uzmana gönderilerek uzman görüşü alınmıştır. Uzmanların görüşlerinin ardından soruların üçü çıkarılarak sekiz görüşme sorusu belirlenmiştir. Daha sonra birinci araştırmacı tarafından soruların anlaşılabilirliği ve açıklığını belirlemek için bir anne ile pilot görüşme yapılmıştır. Pilot görüşme sonucunda soruların anlaşılabilir ve net olduğu belirlenmiştir. Görüşme formunda yer alan sorulara “OSB’li çocuğun çalışan bir annesi olarak ev-iş hayatı dengeyi nasıl kuruyorsunuz?”, “Aile, arkadaş ve iş hayatında nasıl desteklere ihtiyaç duyduunuz?”, “Sizi en çok destekleyen kişilerin kimler olduğunu düşünüyorsunuz?” örnek olarak verilebilir. Bu bağlamda, araştırma planlandıktan sonra Hasan Kalyoncu Üniversitesi Etik Kurul onayı alınarak görüşme sürecine başlanmıştır (-804.01-E.2005140016).

Veri Toplama Süreci

Araştırmacılar tarafından özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gidilerek çocuğu destek eğitim alan çalışan anneler belirlenip çalışma hakkında ön görüşme yapılmıştır. Ön görüşme sırasında katılımcılara araştırmanın amacı açıklanmıştır. Görüşmeler sırasında ses kayıt cihazı kullanılacağı ve inandırıcılık çalışmaları sırasında başka bir uzman tarafından dinleneceği açıklanmıştır. Ses kayıtlarının başka hiçbir kişi ya da kurum ile paylaşılmayacağı belirtilmiştir. Bu ön görüşme sonucunda araştırmaya gönüllü katılmak isteyen anneler belirlenmiştir. Görüşmeler sırasında kod ad kullanılacağı ve araştırmadan istedikleri zaman ayrılacakları bilgisi verilmiştir. Annelere araştırmaya gönüllü katıldıklarını onaylamalarını talep eden onam mektubu iletilerek imzaları alınmıştır. Görüşmeler annelerin belirlediği saat ve günde randevu alınarak gerçekleştirilmiştir. Görüşme öncesinde annelere süreç hakkında tekrar bilgi verilerek yapılacak görüşmelerin kayıt altına alınması için annelerden sözlü izin istenmiştir. Tablo 2’de görüşmelere ait bilgilere yer verilmiştir.

Tablo 2. Katılımcılar ile Gerçekleşen Görüşme Bilgileri

Kod Adı	Görüşme Tarihi	Görüşmenin Saati	Görüşmenin Süresi	Görüşme Kayıt biçimi	Görüşme Ortamı
Deren	09.04.2019	13:00	65:00	Ses Kaydı	Görüşme Odası
Ayşe	10.04.2019	11:00	45:00	Ses Kaydı	Görüşme Odası
Begüm	12.04.2019	14:00	45:00	Ses Kaydı	Rehberlik Odası
Ceyda	20.04.2019	17:00	15:00	Ses Kaydı	Görüşme Odası
Ezgi	22.04.2019	18:00	105:00	Ses Kaydı	Görüşme odası

Tablo 2’de de görüldüğü gibi, görüşme süreleri en düşük 15 dakika ve en yüksek 105 dakika arasında gerçekleşmiştir. Toplam 275 dakika görüşme süresi kayıt altına alınmıştır. Görüşmeler 10-24 Nisan 2019 tarihleri arasında araştırmacılar tarafından çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon görüşme ve rehberlik odalarında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın gerçekleştiği ortam özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yer alan görüşme odasıdır ve dikdörtgen bir yapıya sahiptir. Odada bir masa ve karşılıklı iki koltuk yer almaktadır. Rehberlik odası ise kare bir yapıya sahiptir. Oda içerisinde bir masa, bir üçlü koltuk ve berjer yer almaktadır. Ayrıca duvara sabitlenmiş bir televizyon bulunmaktadır.

Verilerin Analizi

Araştırmada veri toplama süreci tüm katılımcılar için sona erdiğinde ses kayıtlarının dökümü her bir katılımcı için ayrı ayrı yapılmıştır. Ses kayıtlarının Word ortamına dökümü sonucu 78 sayfa yazılı veri elde edilmiştir. Word belgesine aktarılan görüşme metinleri için özel eğitim alanında çalışan bir uzmana başvurulmuştur. Uzman görüşme metnini ses kayıtlarını dinleyerek kontrol etmiş, kayıp bilginin olmadığı görülmüştür. Elde edilen veriler içerik analizinde yer alan daha önceden belirlenmiş kavramlara göre yapılan kodlama ile analiz edilmiştir. Bu kodlama türünde araştırmanın temelinde yer alan bir kuram veya kavramsal çerçeve olduğunda, veri toplamadan önce bir kod listesi oluşturmak mümkündür. Bu kod listesinin hem tema hem de temaların altındaki kavramlar olabileceği belirtilmiştir (Yıldırım ve Şimşek, 2018).

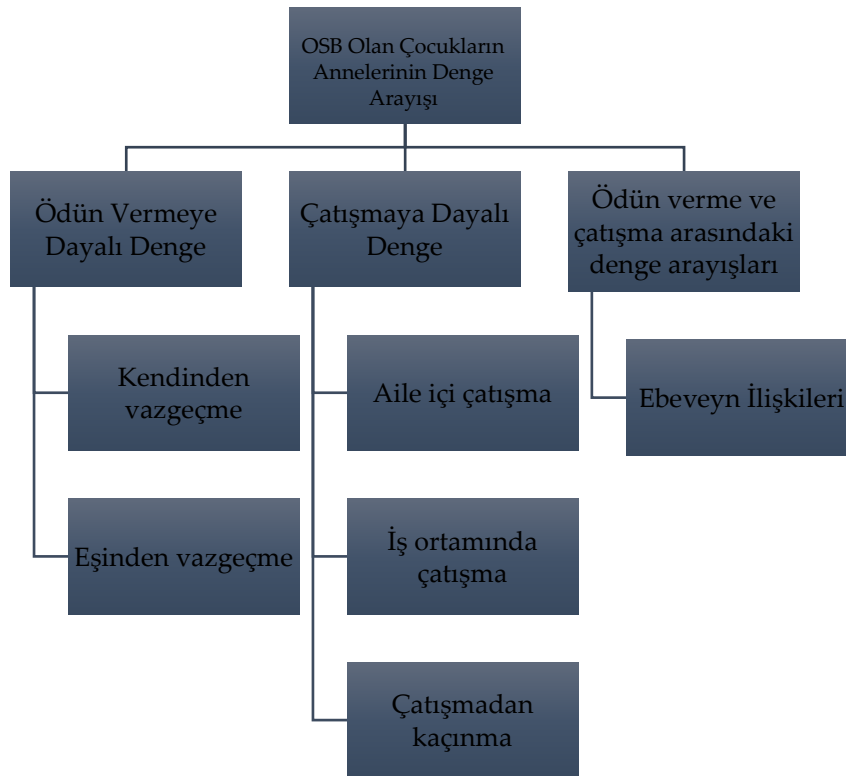
Araştırmacılar her bir görüşmeyi tablolar içinde kodlamışlardır. Kodlar belirlenirken, annelerin iş ve aile yaşamlarında denge kurma konusunda yaşadıkları zorluklar ve bu zorlukların üstesinden gelmek için kullandıkları stratejiler temel alınmıştır. Bu kodlar daha sonraki aşamada ortak özelliklerine göre belirlenip, ortak kodlar birleştirilerek kategoriler altında toplanmıştır. Son aşamada kategoriler önceki araştırmalarda belirlenmiş olan Guest (2002) ve Hacıfazlıoğlu (2010) iş ve özel yaşam denge modeli temel alınarak tamamlayıcı, ödün verici, çatışmaya dayalı denge ve bağlantısızlık temalarıyla ilişkilendirilerek detaylı olarak incelenmiştir. Bu sürece ilişkin Gay, Mills ve Airasian (2012), nitel araştırma analizlerinde belirttiği şekilde, denge konusunda önceki araştırmalarda belirlenmiş olan temalar referans olarak alınmıştır. Bulgular bu kategoriler doğrultusunda ortaya çıkan temalara göre düzenlenmiştir. Bu araştırmada annelerin deneyimlerinin üç denge teması altında yoğun olarak toplandığı belirlenmiştir. Araştırmada yer alan anneler tarafından aktarılan ifadelerde iş ve aile yaşamları arasında zorluk yaşadıklarına ilişkin çok fazla kod belirlenmiş olsa da bu kodların hiçbir şekilde ‘bağlantısızlık ve kopma teması’ ile ilişkili olmadığı ortaya çıkmıştır. Bununla birlikte, tamamlayıcı tema altında yer alabilecek kod ve kategorilere de rastlanmamıştır. Araştırmacının katılımcı grubunun OSB’li çocukların anneleri olmaları nedeniyle iş ve aile yaşamları arasında tamamlayıcı denge sağlamalarına ilişkin ifadeler yer verilmediği dikkat çekmektedir. Bu nedenle araştırmadaki analiz sonucunun ödün verme ve çatışmaya dayalı denge olmak üzere iki tema altında toplandığı göze çarpmaktadır. Son aşamada veriler incelendikten sonra araştırmaya özgü ödün vermeye dayalı denge, çatışmaya dayalı denge ve ödün verme ve çatışma arasındaki denge arayışları başlıkları altında 3 temel denge teması ortaya çıkmıştır. Bu denge temalarının altında belirlenen alt temalara da Şekil 1’de yer verilmiştir.

İnanırcılık, Aktarılabirlik ve Teyit Edilebilirlik

Araştırmada inandırıcılığı sağlamak için katılımcı teyidi alınmıştır. Veriler analiz edildikten sonra bir katılımcıya gönderilerek katılımcı teyidi elde edilmiştir. Katılımcıya görüşmelerdeki ifadelerinin bu anlama gelip gelmediği sorularak teyit alınmıştır. Ayrıca araştırma süresince çalışan annelerle yüz yüze yapılan görüşmelerin ardından telefon ile görüşülerek ikinci görüşmeler yapılmıştır. Bu görüşmelerde annelerin eklemek istediği ayrıntı olup olmadığı üzerinde durulmuştur. Aktarılabirliği sağlamak için, yapılan görüşmelerdeki katılımcıların ifadelerinden birebir alıntılar yapılmıştır. Teyit edilebilirliğin sağlanması için uzman teyidi yapılmıştır. Uzman teyidi, alandaki nitel araştırmalar konusunda ders almış uzmanlarla gerçekleştirilmiştir. Teyit incelemesi sürecinde Rehberlik ve Psikolojik danışmanlık ve özel eğitim bölümünde lisansüstü öğrencisi olan uzman araştırmacılar ile görüşmelerin transkriptleri üzerinde her bir soruya yönelik görüşler Miles ve Huberman (1994)'ın (Görüş Birliği)/(Görüş Birliği + Görüş Ayrılığı) x 100 formülü ile hesaplanmıştır. Araştırmacıların ve uzmanın, annelerin cümlelerindeki aynı sözcük ve sözcük gruplarına yönelik aynı kodlamaları yaptığı durumlarda görüş birliği belirlenmiştir. Farklı kodlamalarda da görüş ayrılığı olarak kabul edilmiştir. Ardından araştırmacıların kodlamaları karşılaştırılmıştır. Bu işlemle elde edilen görüş birliği yüzdesinin %87 oranında belirlenmesi araştırma için güvenilir kabul edilmektedir.

Bulgular

Araştırmanın bulguları Guest (2002)'in iş-yaşam dengesi modeli referans alınarak üç tema ve alt temalarından oluşmaktadır. Şekil 1'de bulguları oluşturan tema ve alt temalara yer verilmiştir.



Şekil 1. OSB'li Çocukların Annelerine İlişkin Denge Temaları

Şekil 1 incelendiğinde annelerin büyük çoğunluğunun OSB'li çocukları ile iş ve aile yaşamı dengelerini kurmaya yönelik görüşlerinin “ödün vermeye” ve “çatışmaya” dayalı denge kategorilerinde yer aldığı görülmektedir. Annelerin görüşlerinden elde edilen verilerin analizi sonucunda “ödün vermeye dayalı denge” ve “çatışmaya dayalı denge” temalarına ek olarak ortaya çıkan yeni tema “ödün verme ve çatışmaya dayalı denge arayışları” olarak belirlenmiştir.

Tema 1: Ödün Vermeye Dayalı Denge

Araştırmada yer alan annelerin tümünün “ödün vermeye” dayalı denge kurdukları görülmektedir. Bu tema altında annelerin görüşlerinin kendinden vazgeçme ve eşinden vazgeçme alt temaları altında yer aldığı görülmüştür. Anneler çoğunlukla kendinden ödün verme, zaman sıkıntısı, vakit ayıramama, hobiden vazgeçme ve eşyle vakit geçirememesi gibi deneyimler yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Anneler zaman zaman ifadelerinde kendine zaman ayırma, eş ile zaman geçirme ve arkadaş ile zaman geçirme gibi deneyimlere yer vermiş olsalar da bu etkinliklerin gerçekleşme sıklığı yok denecek kadar azdır.

Kendinden Vazgeçme

Katılımcıların çocuklarının okulda geçirdikleri birkaç saatlik zaman diliminin onların soluklandığı değerli anlar olduğunu belirttikleri görülmüştür. Ancak bu zaman dilimlerinde temel ihtiyaçları giderdiklerini, ev işlerini yaptıklarını ve kendileriyle ilgili ihtiyaçları tamamladıklarını belirtmişlerdir. Hemşire olarak yoğun bir tempoda çalıştığını ifade eden anne Ezgi'nin “...iş yeri benim için dinlenme tesisi, dolayısıyla arkadaşlarım çok iyi sağ olsunlar...” ifadesi araştırmaya katkı sağlayan diğer iki annenin deneyimini ve hislerini yansıtmaktadır. Diğer bir taraftan, akademisyen olarak çalışan anne Deren ise fakülteye gitme konusunda duyduğu motivasyon eksikliğinin altını çizmektedir. OSB'li bir çocuğun annesi olarak yasal hakkını kullanırken bile çalışma arkadaşlarının gösterdiği olumsuz tutumun ona kendini dezavantajlı ve mutsuz hissettirdiğiyle ilgili deneyimlerini paylaşmıştır. Anne Deren bu konuda, “...Fakülteye gitmek istemiyorum... Giriş çıkış saatlerim arkadaşlarım tarafından takip ediliyor... Yöneticim bana destek olsa da kendimi yalnız ve huzursuz hissediyorum...” şeklinde duygularını dile getirmektedir.

Annelerin günlük/sosyal yaşam etkinliklerine ayırabilecekleri vakitlerde diğerlerinden daha fazla çalışma eforu sergileyerek iş ve aile yaşamında kendilerinden ödün verdikleri görülmektedir. Memur olarak çalışan anne Ceyda “...gezmeyi, dolaşmayı, arkadaşlarım ile oturup kahve içmeyi özledim...” ifadesiyle arkadaşlarıyla vakit geçirmeye duyduğu özlemi dile getirmiştir. Öğretmen olan anne Ayşe ise “...Hiçbir şey yapmıyoruz, sadece Ahmet için bir şeyler yapmaya çalışıyoruz...” sözleri ile OSB'li çocukların ailelerinin en büyük sıkıntısı olan “...kendine vakit ayıramama...” sorunsalına vurgu yapmaktadır. Akademisyen olan anne Deren ise “...çok çalışıyordum ki bana laf gelmesin. Çünkü işe geç gelip erken çıkıyordum...” diyerek iş ve aile yaşamı arasındaki dengeyi kurabilmek için aile yaşamında kendine ayırdığı vakitlerden iş yaşamı için ödün verdiğini dile getirmektedir.

Annelerin görüşmeler boyunca üzerinde durduğu en önemli nokta “kendinden vazgeçme” ifadesidir. Bilgisayar programcısı olan anne Begüm'ün “... Eskiden sinema, kuaför, sosyal çevre ve günler arasında gidip geliyordum. Ama şimdi hiçbir vaktim yok, kendimden uzaklaşıyorum. [Odaklandığım tek] işim Ayşe [oldu]. Ama en çok da kahve [okumalarımı] ve kitaplarımı özliyorum...” ifadesiyle, bu zorlu süreç boyunca yaşamı, işi ve çocuğu arasındaki dengeyi kurabilmek adına kendi yaşam düzeninden ve hobilerinden vazgeçtiğini ve eski düzenine duyduğu özlemi dile getirmektedir.

Eşinden Vazgeçme

Ödün vermeye dayalı denge temasında bazı annelerin görüşlerinin eşinden vazgeçme alt teması altında yer aldığı görülmektedir. Anneler iş ve aile yaşamı dengesi kurabilmek amacıyla çocuklarının bakımlarını üstlenerek eşleri ile birbirlerine vakit ayıramadıklarını hatta birbirlerinden vazgeçme boyutuna geldiklerini belirtmişlerdir. Akademisyen olan anne Deren, “...Eşim ile birlikte tatil yapmayı, çay içmeyi, sinemaya gitmeyi özledim. Kendimden geçtim, eşimden de [vaz]geçiyorum. İkimizin tek isteği çocuğumuzun iyileşmesi...” ifadesiyle ebeveynlerin çocuklarının iyileşme ve refahını her şeyin üzerinde tuttuklarını hatta birbirlerinden vazgeçmelerini gerektirse dahi bu kararı verebileceklerini göstermektedir. Bu durum bazı annelerin iş ve aile yaşamı dengelerini kuramadıkları gibi evlilikleri ve eş olma durumlarına yönelik de denge kuramadıklarını göstermektedir.

Tema 2: Çatışmaya Dayalı Denge

Görüşme yapılan annelerin tümünün çatışmaya dayalı denge kategorisinde yer aldıkları görülmektedir. Annelerle yapılan görüşmeler sonucunda “iş paylaşımında zorluk, görev paylaşımında zorluk, yasal hakları kullanamama, kurum ile çatışma, iş ortamı ile çatışma, yakın çevre ile çatışma ve çatışmadan kaçınma” gibi deneyimleri paylaştıkları görülmektedir. Annelerin ev-iş, sosyal etkileşim-iş ve ekonomik kaygılar-iş alanları arasındaki çatışmaları yoğun bir şekilde yaşadıkları görülmektedir. Öğretmen olarak çalışan anne Ayşe, “...Ev ile ilgilensem iş kalıyor, iş ile ilgilensem ev kalıyor, ben öğretmenim, benim de sorumluluklarım var...” ifadesiyle iş ve yaşam arasında çatışma yaşadığını belirtmektedir. Memur olan anne Ceyda “... İşten ayrılmayı düşünemem, geçinemeyiz. Ben çalışmazsam... Ödemelerim var... [zora düşeriz]” ifadesiyle iş ve aile yaşamı arasında çatışma yaşadığını belirtmiştir. Fakat maddi gereksinimlerinden dolayı iş yaşamının kendisi için bir zorunluluk haline geldiğini belirtmiştir. Diğer yandan akademisyen olarak çalışan anne Deren’in ise “...Herkes ile iyi anlaşıyorum ki işten uzaklaşmamaya ihtiyacım var...” ifadesiyle iş yaşamına ihtiyacı olduğu için iş ve aile yaşamı dengesi sürecinde çatışmadan kaçınmayı tercih ettiği görülmektedir. Çatışmaya dayalı denge kurma teması altında yer alan “aile içi çatışma, iş ortamında çatışma ve çatışmadan kaçınma” alt temalarına araştırmamızın devam eden bölümlerinde yer verilmektedir.

Aile İçi Çatışma

Araştırmaya katılan anneler çocukları OSB tanısı aldıktan sonra çeşitli duygusal tepkiler gösterdiklerini belirtmişlerdir. Bu duygusal tepkilerin aile içi çatışmaları ortaya çıkardığına vurgu yapmışlardır. Bazı anne ve babalar bu zorlu süreci birbirlerine destek olarak sürdürebilirken, bazıları ise çatışma ile geçirmektedir. Hemşire olan anne Ezgi, “...Tanıdan sonra babası bizi terk etti. Süreci tek başıma yaşadım. Senin deli kızın ile mi yaşayacağım diyerek evden gitti...” ifadesiyle çocuğunun tanı alma sürecinde aile içinde çatışmanın yaşandığını ve eşinin kendisini ve çocuğunu terk ettiğini belirtmiştir. Anne Ezgi tanı sürecini bu şekilde yaşarken diğer taraftan anne Deren ise “...Süreci eşim hemen kabul etti. Ben ise gece gündüz ağlıyordum. Bana hep destek oldu ama ben sürekli niye niye diyerek süreci zorlaştırıyordum...” sözleri ile çocuğunun tanı alma sürecinde eşinden destek görmesine rağmen kendisinin süreci kabullenememesi durumunun onu ve eşini çatışmaya sürüklediğini belirtmiştir.

Aile büyüklerinin torunlarının OSB tanısı aldığını duyduklarında ilk önce “şok ile karşılaştıkları, daha sonra ise aşırı korumacı davrandıkları görülmektedir. Annelerin üzerinde durduğu en önemli nokta ise aile büyüklerinin torunlarını ya tamamen sahiplendikleri ya da tamamen gözden çıkardıklarıdır. Hemşire olan anne Ezgi, “... Anneannem öldüğünde çocuğumu getirmememi istediler, şimdi herkes görür ise biz ne söyleriz dediler, çok üzülüm...” diyerek aile büyüklerinin OSB tanısı almış çocuğundan utanıp onu gizlemeye çalıştıklarını belirtmiş ve bu durumun kendisini üzdüğünü belirtmiştir. Bunun aksine, öğretmen olan anne Ayşe, “...Benim ailem başka bir şehirde olmasına rağmen her hafta sonu yanıma gelerek bana yardımcı oldular. Bu yükümü hafifletirken diğer taraftan ise çocuğuma sanki hiçbir şey yapamamış gibi acıyarak [bakıyorlar] ve her istediğini yaparak şımartıyorlardı...” diyerek süreç içerisinde aile büyüklerini kontrol edemediğini ya da kontrol etmeye çalışırken sürecin uygun olmayan bir başka noktaya ilerlediğini belirtmektedir.

İş Ortamında Çatışma

Anneler, çocuklarının eğitimlerinde devlet tarafından sunulan desteğin az olduğunu ve bu süreci özel dersler ile destekleyerek sürdürdükleri için çalışmaya ihtiyaçları olduklarını vurgulamaktadırlar. Bununla birlikte iş arkadaşlarının olumsuz tutumları ve işe başlama saati ile çocuklarının okula başlama saatlerinin çakışması gibi nedenlerle çalışma ortamlarının kendilerini zorladığını ve yasal haklarından tamamen yararlanmadıklarını belirtmektedirler. Akademisyen olan anne Deren, “...İş arkadaşlarım bu çocukta bir şey yok, siz tanı almak için uğraşıyorsunuz dedi. İşe geç gelmem sıkıntı... Bizim ailemiz yanımızda değil” ifadesiyle iş ortamında yaşadıkları sorunları dile getirmektedir. Bilgisayar programcısı olan anne Begüm, “Ben her konuda daha çok çalışıyordum ki bana laf gelmesin. İşe geç gelip erken çıkıyordum... [Bunu telafi etmek için] Kimsenin hakkına girmemek için çok çalıştım ve çok çaba gösterdim; fakat insanlar işlerine bakmıyor, saate bakarak [katkınızı] hesaplıyorlar. Patronum da baskılara dayanamadı ve artık o da söylenmeye başladı. Ben de işimden ayrılarak ev-ofise geçtim...” ifadesiyle iş

arkadaşlarının kendi iş saatlerini hesaplamaya başladığını, kendisinin işe geç gelme durumundan rahatsız olmayan patronuna baskı yaparak onun da durumdan rahatsız olmasına neden olduklarını ve iş arkadaşları ile patronunun baskısı sonucunda iş ortamından ayrılarak ev-ofis şeklinde çalışmaya başladığını belirtmiştir. Annelerin iş yaşamındaki sorunlarından kaynaklanan nedenlerle yasal haklarını kullanamadıkları ve iş yaşamından istemeden de olsa uzaklaştıkları anlaşılmaktadır.

Çatışmadan Kaçınma

Çalışan annelerin ifade ettikleri en önemli nokta, bu süreçte yaşadıkları her şeyin kendilerine yük olduğu ve bu süreci daha az stres yaşayarak sakin bir şekilde geçirmek istedikleri için yaşadıkları durumdan daha çok kaçmak istemeleridir. İlk olarak sosyalleşme sürecinde ayrışma yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Bu bağlamda anne Begüm'ün aşağıdaki sözleri OSB'li çocukların ailelerinin sosyalleşme sürecinde yaşadıkları zorluklara ayna tutmaktadır:

"...İş arkadaşlarım artık her şeyimi kıyaslamaya başlamışlardı. İşimi, eşimi, çocuğumu ve kendimi. Ben de artık aynı ortamda bulunmak istemedim. Kendim için işimden ayrıldım..."

Anne Begüm iş arkadaşlarıyla sadece iş dışı ortamda sosyalleşmekten kaçınmakla kalmayıp iş ortamında da kendini koruma altına almaya çalışmıştır. Anne Begüm'ün yaşadığı duygusal ikilemler onu iş ortamındaki zorlukları farklı bir şekilde yorumlamaya itmiş olabilir. Anne Begüm bu süreci değerlendirirken kendini baskı altında gördüğü şeklinde ifade etmektedir. Bu nedenle çatışmadan kaçınmak için iş yaşantısına ev-ofis şeklinde çalışarak devam ettiğini belirtmiştir. OSB'li çocukların annelerinin başlangıç aşamasında çatışmadan kaçındıkları görülürken bu durumun giderek büyümesi onların iş yaşamından kopmalarına neden olabilmektedir.

Tema 3: Ödün Verme ve Çatışma Arasında Denge Arayışları

OSB'li çocukların anneleri çocuklarının yetersizliğinin fark edilmesi ile birlikte yaşamlarında hızla değişen bir sürece girmektedirler. Bazı anneler bu sürecin getirdiği yeni yaşantı biçimini kaldırırken bazı anneler ise bu süreçten hayli ağır biçimde etkilenmektedir. Annelerden kimisi ödün verirken, kimisi çatışma yaşamaktadır. Bu durum da annelerin iki denge türü arasında kaldıklarını ve denge arayışı içinde olduklarını göstermektedir.

Görüşülen annelerden ikisinin iş ve aile yaşamlarını birbirinden bağımsız olarak ele alarak denge kurma arayışında olduğu görülmektedir. Hemşire olan anne Ezgi "... Çalışan bir anne olarak ev iş hayatı dengemi sağlayabilmek için eve geldiğimde kapıdan girdiğim an işimi unutuyorum ve kızıma odaklanıyorum..." ifadesiyle, iş yerinde desteklendiği görülse de, iş ve aile yaşamını birbirinden ayırarak iki alan arasında da bir ilişkinin olmamasını sağlamaya çalıştığını ifade etmiştir. İş ve aile yaşamı dengesini kuramayarak iş yaşamında aktif olarak çalışırken destek görememesinden dolayı işinden ayrılarak ev-ofis çalışmaya başlayan anne Begüm ise "...İş arkadaşlarımla iş dışı ortamlarda bir araya gelmemek için karar aldık... Böylelikle her birimiz birbirimizi görmeyerek zarar vermeye başladık. Çünkü bu durumu kullandıklarını ifade etmeye başlamışlardı. Bu da bende kırgınlıklara neden olmaya, [kendimi] kendi kendimi [kendime] konuşurken bulmama neden oluyordu..." sözleriyle işten ayrılma sürecinin nedenlerine değinmektedir.

Anne Begüm'ün yukarıdaki birebir ifadesinden yapılan alıntıda resmettiği deneyim OSB'li çocukların annelerinin sosyal ortamlarda sıklıkla yaşadıkları bir sahnedir. Tipik gelişim gösteren çocuklar ile OSB'li çocuklar ve annelerinin bir araya gelmeleri toplum ile bütünleşmeleri açısından önemli olmakla birlikte anneler ve çocukları arasında zaman zaman ortaya çıkan kıyaslama OSB'li çocuk üzerinde olduğu kadar anne üzerinde de olumsuz etki bırakabilmektedir. Anne Begüm'ün arkadaşları ile görüşmeme kararı kısa vadede bir çözüm gibi görünse de uzun vadede olumsuz yansımalarını fark ettiği için yakın çevresi ile iletişimi koparmamaya çalıştığı görülmektedir. Bu çözüm arayışı anne Begüm'ün şu sözlerine yansımaktadır: "...Artık çocuğum bu reddedilme olayını anlar gibi, her buluşmada çıldırıyordu sanki. Görüşme sürelerini azaltarak onu daha çok kuzenleri ile buluşturmak, daha çok gülmesine sebep olmak beni mutlu ediyordu..."

Ebeveyn İlişkileri

Çatışmaya dayalı denge temasında ele alınan çatışmadan kaçınma kimi zaman bazı eşler tarafından denge arayışları sürecinde bir strateji olarak görülmektedir. Öğretmen olan anne Ayşe'nin sözleri OSB'li çocuğun ebeveyni olmanın zorluğunu açıkça ortaya koymaktadır: *"Eşim ile göz göze gelmekten kaçmıyoruz. Oğlumuz Ahmet hakkında konuşmak bize acı vermekte. Bu süreci atlatsak bile hala göz göze geldiğimizde gözlerimiz doluyor..."*

OSB'li çocukların gelişim sürecinde anne ve babanın iş birliği içinde çözüm ortağı olarak aktif rol almaları beklenirken öğretmen olan anne Ayşe'nin yaşadığı ikilem eşi ile kendisini çıkamadıkları bir kısır döngüye sokmaktadır. Bu süreçte baba Mehmet gece mesaisinde görev alma kararı alarak eşi ile çocuklarının bakımında dönüşümlü rol alabilecekleri bir sistem oluşturmaya çalışmıştır. Hafta sonu olduğunda ailelerinin köydeki evlerine giderek Ahmet'e özgür hareket edebilecekleri ve aile içi yoğun iletişimin sağlandığı sağlıklı bir ortam sunmaya çalışmaktadırlar. Kuzenleriyle olan etkileşim sürecinde Ahmet'in yaşadığı olumlu deneyimler şu sözlerle aktarılmaktadır: *"...Ahmet köy hayatına gittiğinde çılgınlar gibi göz kontağı kuruyor, gülüyor ve kahkaha atıyor. Doğal ortam, kural yok, sadece özgürlük ve sevgi var. Ahmet böyle ortamlara bayılıyor. O mutluydu biz de mutluyuz..."* ifadesi eşler arasındaki iletişim ve paylaşım sürecinin "çocuk odaklı" olarak sürdürüldüğünü yansıtmaktadır.

Özetle, OSB'li çocukların çalışan annelerinin iş ve aile yaşamı dengelerinde tamamlayıcı dengeye yönelik ifade kullanmadıkları görülmektedir. Anneler ödün vermeye dayalı denge ve çatışmaya dayalı denge arasında denge arayışları olduğunu bildirmektedir. Katılımcı anneler çocukların gelişimini desteklemeye yönelik yaşamlarından ödün vermektedirler. Bu bağlamda annelerin denge süreçlerinin "ödün verme temeline dayalı" olduğu fakat çatışmaya dayalı denge sürecini de içerdiği görülmüştür.

Tartışma

OSB'li çocukların çalışan annelerinin iş ve aile yaşamları arasındaki dengeyi nasıl kurduklarına ilişkin görüşlerini inceleyen bu çalışmada annelerin tek bir denge türünü sergilemedikleri, aynı anda iki ya da daha fazla denge türünü sergileyebildikleri belirlenmiştir. Bunun yanı sıra annelerin iş ve aile yaşamı arasında denge kurmakta zorlandıkları görülmektedir. Araştırmaya katılan annelerin hepsi ekonomik durumdan dolayı iş yaşamlarına devam ettiklerini belirtmişlerdir. Bu bulgu annelerin çocuklarının yetersizliklerinden dolayı işten ayrıldığını belirten çalışmalarla farklılık göstermektedir (Brown, 2014; McCabe, 2010).

İlk temada, anneler sürekli kendilerinden ödün vererek denge kurmaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Yapılan bir çalışmada ise annelerin sosyal destek ve sağlık konusunda kendilerini sorumlu hissettiklerini belirtip ödün vererek denge kurmada zorlandıkları ifade edilmiştir (Gill ve Liamputtong, 2013). Cavkaytar ve diğerlerinin (2008) ise annelerin arkadaşları ve diğer sosyal çevreleri ile ilişkilerini sınırlandırdıklarını, aile olarak bir yerlere giderek birlikte vakit geçiremediklerini belirtmeleri, normal bir aile yaşamına sahip olmamaları ve hayatlarını özel gereksinimli çocuklarına adanmaları yönünden bu araştırma bulgularıyla paralellik göstermektedir. Hodgetts ve diğerleri (2014), çalışan annelerin serbest zaman etkinliklerine katılmalarında ve kendilerine zaman ayıramadıklarından dolayı iş yaşam dengesi kurmakta zorluğa ve dolayısıyla kendilerinden fedakârlık etmeye yönlendiklerine işaret etmektedir.

Araştırmamızda annelerin çocuklarının sorumluluklarını daha fazla üstlendikleri, babaların ve çevresindeki bireylerin destek konusunda yeterli olmadığı belirtilmiştir. Bu durumun ise annelerin hem çalışma hayatını hem de sosyal hayatını etkilediği belirlenmiştir. Güleç Aslan ve diğerleri (2014), Brown ve Clark (2017) ve Parish (2006) tarafından yapılan çalışmaların bulgularında da annelerin çocuklarının bakımlarında kendilerine düşen sorumluluğun babalara göre daha fazla olduğunu, eşleri tarafından desteklenmediklerini ve hayatlarını çocuklarına göre şekillendirdiklerini belirttikleri görülmüştür.

Annelerin çocuklarına iyi düzeyde eğitim sağlamak adına ekonomik imkânlarını üst düzeyde kullandıkları belirlenmiştir. Araştırma bulgularımızda iş yerinde sorunlarla karşılaştığı için çalışan bir annenin aktif çalışma hayatından vazgeçerek ev-ofis ortamında çalıştığını belirttiği, bir annenin de çocuğuyla daha fazla ilgilenmek istediğini fakat çocuğunun eğitim masrafları ve borçlarından dolayı iş yaşamından vazgeçemeyeceğini belirttiği görülmüştür. McCabe (2010)'in çocuklarının yetersizliğinden dolayı annelerin çalışma saatleri daha esnek olan işlere geçiş yaptıklarını vurgulamasıyla bu bulgu benzerlik göstermektedir. Hodgetts ve diğerlerinin (2014) yaptığı araştırmada da çalışan annelerin ilgi duydukları mesleklerde çalışamamaları ve çocuklarının eğitimlerinde profesyonel hizmetlere erişememeleri dolayısıyla mesleki denge kurmada zorlanmalarının ve kendilerinden fedakârlık etmelerinin ele alındığı görülmektedir. Ayrıca hem araştırmamızdaki hem de alanyazındaki araştırmalar kapsamında OSB'li çocukların çalışan annelerinin iş ve aile yaşamı arasında karşılaştıkları sorunları dile getirmeleri bu durumun evrensel olarak yaşandığını göstermektedir (Baker ve Drapela, 2010; Hodgetts vd., 2014; Navot vd., 2016; Parish, 2006; Stein vd., 2011).

İkinci temada anneler kendileriyle, eşleriyle ve arkadaşlarıyla paylaşımda bulunabilmek için zaman bulmaya zorlandıklarını belirtirken, gerek kendi kendileriyle gerekse eş ve arkadaşlarıyla bir arada geçirdikleri zamanları aradıklarını söylemektedirler. Araştırmadaki annelerin hepsinin üzerinde durduğu önemli bir nokta çevrelerinde az insan kalması ve iletişimin azalmasıdır. Özkubat ve diğerlerinin (2014), annelerin sosyal çevresindeki kişi sayılarının azaldığını ve eşleri ile, yakın çevresindeki kişiler ile ilişkilerinin bozulduğunu belirtmeleri bu çalışmayı destekler yöndedir.

Annelerin OSB'li çocuklarının bütün sorumluluklarının kendinde olduğu; bu durumun kendileri ve çevreleri için vakit ayıramama, isteklerinden vazgeçme ve sürekli kaygı ve stres durumlarının ortaya çıkmasına sebep olduğu belirlenmiştir. OSB'li çocukların çalışan annelerinde çocuklarının bakımı gibi sorumluluklarının stres, anksiyete vb. çeşitli psikolojik ve hipertansiyon, diyabet vb. fizyolojik fonksiyonel sorunlara neden olabileceği (Stein vd., 2011), görüşme yaptığımız çalışan annelerin süreç içerisinde üstlendikleri sorumluluktan dolayı yaşadıkları stres ile örtüşmektedir.

Anne Ezgi, OSB tanısından sonra eşi ile sorunlar yaşadığını ve babanın çocuğu hakkında kullandığı uygun olmayan bir ifade ile başlayan sürecin devamında aile içi çatışma yaşadıklarını belirtmiştir. Bu durum hem ev hem de iş ortamında huzursuzluğa sebep olmuştur. Eşinden ayrılarak yaşamında değişikliğe gittiğini belirtmiştir. Yassıbaş ve Çolak (2019)'ın araştırmasında da annelerin evliliği sonlandırmayı düşündüğü ve aile içi tartışmaların ortaya çıktığını ifade ettiği görülmektedir.

Annelerin çalıştıkları kurumda kendilerine ayrımcılık yapıldığını düşünmesi, iş arkadaşları tarafından destek görmemeleri ve onlarla sorun yaşamamak için kendilerinden fedakârlık yapmaları iş, kurum, iş arkadaşı ile çatışmalara neden olarak iş ve aile yaşamı dengesi kurmakta zorlanmalarına neden olmaktadır. Annelerin denge kurmak için ya işlerine devam ederek iş ve yönetici çatışması yaşadıkları ya da daha esnek saat uygulaması olan ev-ofis ortamında çalışmaya devam ettikleri bulgusuna ulaşılmıştır. Bu durum Hodgetts ve diğerleri (2014) tarafından yapılan araştırmada annelerin iş ve yaşam dengelerindeki çeşitli değişkenlerin dengesizliğe ve iş ya da kendi yaşamlarından fedakârlığa neden olduğunu ortaya koyması yönünden paralellik göstermektedir. Ayrıca annelerin OSB'li bir çocuğa sahip olması, hayatlarındaki değişimleri düzene sokmak için işini bırakması, yarı zamanlı çalışmaya başlaması ve çalışmaya devam eden annelerin ise yönetici ve iş arkadaşları ile sorunlar yaşaması mevcut çalışma ile benzerlik göstermektedir (Yassıbaş, 2015).

Çalışan anneler destek gördüklerinde kendilerini hem ev-yaşam alanları içinde hem de iş hayatlarında daha rahat ve mutlu hissettiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca, iş yaşamında işveren ve çalışan insanlar tarafından verilen desteğin çalışan annelerin iş yükünü azalttığı ve iş yerlerini "... dinlenme tesisi..." olarak niteledikleri ortaya çıkmıştır. Bu bulgu Freedman ve diğerlerinin (1995) araştırmasıyla ebeveynlerin iş yerini yalnızca kazanç kapısı olarak değil, aynı zamanda psikolojik bir tatmin ve mola yeri olarak görmesiyle benzerlik göstermektedir.

Anneler, meslektaşlarının olumsuz tutumları nedeniyle, yasal haklarını kullanırken bile kendilerini sorguladıklarını ve suçlu hissettiklerini ifade etmişlerdir. Ünsal ve Öksüz (2018), OSB'li çocuklara dönük kaynaştırma uygulamalarının ebeveynlerin bakış açısıyla incelenmesi üzerine yaptığı çalışmada, ebeveynler için yasal kuralların var olduğunu fakat uygulama anlamında bazı sorunların aşılanmadığını belirtmiştir. Çalışan annelerin de belirttiği gibi, yasaların varlığına rağmen uygulanması ve hak talebinde bulunulduğunda çeşitli sorunlarla karşılaşılması yönünden bu bulgular paralellik göstermektedir. Annelerin işveren ve iş arkadaşlarının desteğinin önemli olduğunu ve böylece dengelerini daha rahat kurduklarını belirttikleri görülmüştür. Sitimin ve diğerleri (2017) OSB'li bir çocuğu kabul eden bir kreşe ve iş-aile çatışmalarını azaltmak için işverenlerin desteğine ihtiyaç duyulduğunu araştırmada da belirtmişlerdir.

Anneler hem iş hem de aile yaşam dengelerini ödünler vererek kurduklarını, bunun da kendi yaşam şekillerini değiştirdiğini ifade etmişlerdir. Bu değişiklikleri hem kendileri hem de çevrelerindeki kişiler için yapmaları gerektiğini vurgulamaları dikkat çekmektedir. Bu durum Yassıbaş, Şahin, Çolak ve Toprak (2019)'ın gerçekleştirdikleri araştırmanın ortak noktası olan OSB'li çocukların ebeveynlerinin yapabilecekleri her türlü değişikliğin kendi yaşamlarını destekleyecek unsurlar olduğu yönüyle benzetmektedir.

Araştırmamızda anneler çevrelerinde en çok kimden destek aldıkları sorulduğunda eşleri ve kendi annelerinden destek aldıklarını belirtmişlerdir. Cavkaytar ve diğerleri (2008) annelerin verdiği tepkilerin değişmesinde eşlerinin ve kendi ebeveynlerinin etkili olduğunu ifade etmiştir. Görüşme yaptığımız anneler eşlerinden ve kendi annelerinden günlük işlerde ve çocuklarının bakımında ve eğitiminde destek aldıklarını ve bazı durumlarda ebeveynleri ve eşlerinden olumsuz tepkiler aldıklarını da belirtmişlerdir. Cavkaytar ve diğerlerinin (2008) araştırması annelerin bu kişilerden eğitim desteği ve olumsuz geri dönüşler alması yönünden paralellik göstermesiyle birlikte annelerin moral desteği alması yönünden de farklılaşmaktadır.

Annelerin eşten destek alındığı durumda stressiz ve sosyal zaman geçirdiklerini ve birbirlerine zaman ayırdıklarını belirttikleri görülmüştür. Benzer çalışmalarda da eşleri ile paylaşımlarının anneleri rahatlatığı ve eş desteğinin önemli olduğu vurgulanmıştır (Higgins, Bailey ve Pearce, 2005). Anneler, hem aile hem de iş ortamında ortaya çıkan çatışmalardan dolayı kendi yaşam şekillerini değiştirdiklerini ve mevcut iş ortamlarından ayrılmayı tercih ettiklerini belirtmişlerdir. Üstüner-Top (2009)'un araştırmasında da anneler karşılaştıkları ilk sorunun yaşadıkları çevre olduğunu belirtmişlerdir. Çevrelerinden kendilerini soyutladıklarının ve kendi dünyalarını oluşturduklarının ifade edildiği bu çalışma ile benzerlik görülmektedir.

Üçüncü tema olan ödün verme ve çatışma arasındaki denge arayışlarında da ortaya çıktığı gibi, hayatımızdaki denge arayışları ve dengede kalma hiç bitmeyen döngüsel bir süreçtir. Hayatımızdaki küçük bile olsa farklı değişiklikler, kurduğumuzu düşündüğümüz denge süreçlerini bir anda bozarak bu dengeden koparıp bizi tekrar yeni bir denge arayışına sürükleyebilmektedir. Denge arayışı hiç bitmeyen bir yolculuktur. Bu yolculuğu özellikle OSB'li çocukların annelerinin kendinden ödün vererek sürdürdüğü öne çıkmaktadır. Var olan her bir küçük değişikliğin annelerin kurdukları dengede değişikliğe sebep olabileceği görülmektedir.

Sınırlılıklar

Bu araştırmanın sınırlılığı tek bir veri toplama tekniğiyle verilerin toplanmış olmasıdır. İleride gerçekleştirilecek çalışmalarda annelerin yansıtıcı günlükler yazmaları desteklenerek, denge konusunda yaşadıkları anlık deneyimleri aktarmaları araştırmaya derinlik kazandırabilecektir. Bununla birlikte bu araştırma sadece anneler ile yürütülmüştür. İleride gerçekleştirilecek çalışmalarda babaların deneyimlerinin de ele alındığı çalışmalar iş ve aile arasında denge kurmaya yönelik arayışlara katkı sağlayacaktır.

Sonuç

OSB'li çocukların annelerin, iş ve aile yaşamı deneyimlerinde denge kurma konusunda sürekli bir arayış içinde oldukları görülmektedir. Deneyimlerinde çoğu zaman mutluluk ve sıkıntı arasında git-gel yaşadıkları, en mutlu anlarının çocuklarıyla birlikte attıkları olumlu bir adım olduğu görülmektedir. Eş ve aile desteğinin sağlanabildiği durumlarda, kadınların daha avantajlı olabildiği ve kendilerine az da olsa zaman ayırabildikleri görülmektedir. Halbuki OSB'li çocukların anneleri en fazla desteğe ihtiyaç duyan grupta yer almaktadırlar. Bazılarının deneyimlerinde evliliklerinin durumdan olumsuz etkilenerek boşanma ile sonuçlanması da ebeveynler tarafından deneyimlenen zorlukların onları nasıl uç noktalara götürdüğünü göstermektedir. OSB'li çocukların annelerinin yasal haklarını kullanmakta zorlandıkları ve yasal haklarının kurum ve iş yeri tarafından yeterince bilinmediği de görülmektedir. Bakanlık düzeyinde politika yapıcılardan okullara, belediyelere ve sivil toplum kuruluşlarına uzanan geniş bir yelpazede ailelere destek mekanizmalarının geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. OSB'li çocuklara sahip annelerin iş ve aile yaşamları arasındaki denge deneyimlerinin aktarıldığı bu araştırma, özel eğitim alanyazınına özgün bir bakış açısı getirmekle birlikte, ailelerin desteklenmesine yönelik kararlarda politika yapıcılara ayna tutacağı düşünülmektedir.

Öneriler

Araştırma sonucunda annelerin iş ve aile yaşamı arasında denge kurmakta zorluklar çektiği görülmüştür. Bu nedenle, annelerin iş ve aile yaşamı arasında denge kurabilmeleri amacıyla çevrelerine bilgilendirme yapılmasına yönelik sosyal destek çalışmaları yapılabilir. Ayrıca annelerin çalıştıkları kurumlardaki bireylerin çocuğu yetersizlikten etkilenmiş ebeveynler ve haklarına yönelik bilgi eksikliği olduğu görülmüştür. Buna dayanarak OSB'li çocukların çalışan annelerinin çalıştıkları kurumlarda niteliği artırıcı eğitimler düzenlenebilir. Ayrıca anneler için ödün verme ve çatışmaya dayalı dengeye ilişkin bu süreci nasıl kendi kendilerine çezecekleri konusunda müdahale programları düzenlenebilir ve seminerler verilebilir. Tüm bu konuları kapsayan ulusal düzeyde rehber kitapçıklar basılarak dağıtılabilir. Özel gereksinimli çocuk ailelerine tanınan yasal düzenlemelerin hangilerinin ve ne derece kullanılır olduğu konusunda izleme çalışmaları yapılarak gerektiğinde yeni düzenlemelere yer verilebilir.

Yapılan araştırma OSB'li çocukların çalışan annelerinin iş ve aile yaşamı dengelerini ele almıştır. Diğer yetersizlik türlerinden etkilenmiş çocuğu olan annelerde farklı bir denge türü görülebileceğinden farklı yetersizlik türüne sahip çocuğu olan anneler ile görüşmeler yapılabilir. İleriye dönük araştırmalarda, denge kurma süreçlerinde etkili olan faktörleri çok yönlü ele almak amacıyla nicel çalışmalarla birlikte farklı desenlerde nitel çalışmalar da yürütülebilir. Ayrıca iş ve aile yaşamı dengesi kuramayıp işten ayrılan anneler ile görüşmeler yapılabilir.

Teşekkür

Araştırmamıza katılarak bizlere destek olan OSB'li çocukların çalışan annelerine teşekkürü bir borç biliriz.

Kaynakça

- Akoğlu, G., Şahin, H. ve Çakmak, A. (2018). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi ve mutluluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. H. Bağcı, F. Yardımcıoğlu, F. Beşel ve M. F. Pekşen (Ed.), *International Congress on Political, Economic and Social Studies* içinde (s. 112-125). İtalya.
- Amerikan Psikiyatri Birliği. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V): Amerikan Psikiyatri Birliği, DSM-5 tanu ölçütleri başvuru el kitabı* (E. Köroğlu, Çev.). Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliği.
- Ashforth, B. E. (2000). All in a day's work. *Academy of Management Review*, 2(3), 472-493. doi:10.5465/amr.2000.3363315
- Avşaroğlu, S. ve Gilik, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *İlköğretim Online*, 16(3), 1022-1035. doi:10.17051/ilkonline.2017.330239
- Baker, D. L. ve Drapela, L. A. (2010). Mostly the mother: Concentration of adverse employment effect on mothers of children with autism. *The Social Science Journal*, 47(3), 578-592. doi:10.1016/j.soscij.2010.01.013
- Bilgin, H. ve Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99. doi:10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. ve Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423. doi:10.1177%2F1362361304047224
- Brown, T. J. (2014). Work family conflict among parents of atypically developing children: Exploring the impact of worker, work, and child factors. *Journal of Child and Family Studies*, 23(5), 854-862. doi:10.1007/s10826-013-9739-9
- Brown, T. J. ve Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: A literature review. *Child & Youth Care Forum*, 46(6), 857-876. doi:10.1007/s10566-017-9407-0
- Brown, T. J. ve Sumner, K. E. (2013). The work-family interface among school psychologists and related school personnel: A test of role conflict and expansionist theories. *Journal of Applied Social Psychology*, 43(9), 1771-1776. doi:10.1111/jasp.12121
- Bruns, D. ve Schrey, C. (2012). Examining in-home care needs and work responsibilities for parents with children with a rare trisomy condition. *International Journal of Developmental Disabilities*, 58(3), 159-175. doi:10.1179/2047387712Y.0000000002
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E, Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2018). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi.
- Cavkaytar, A., Batu, S. ve Cetin, O. B. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109. <https://eric.ed.gov/?id=EJ814447> adresinden erişildi.
- Clark, S. C. (2000). Work family border theory: A new theory of work family balance. *Human Relations*, 53(6), 747-770. doi:10.1177%2F0018726700536001
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*, 10(1), 213-227. <https://dergipark.org.tr/en/pub/kefad/issue/59520/855982> adresinden erişildi.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Ejiri, K. ve Matsuzawa, A. (2019). Factors associated with employment of mothers caring for children with intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(4), 239-247. doi:10.1080/20473869.2017.1407862
- Freedman, R. I., Litchfield, L. C. ve Warfield, M. E. (1995). Balancing work and family: Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society*, 76(8), 507-514. doi:10.1177/104438949507600807
- Gay, L. R., Mills, G. E. ve Airasian, P. W. (2012). *Educational research: Competencies for analysis and applications*. Londra: Pearson.
- Gill, J. ve Liamputtong, P. (2013). Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's syndrome. *Qualitative Social Work*, 12(1), 41-56. doi:10.1177/1473325011415565
- Glesne, C. (2014). *Nitel araştırmaya giriş* (4. bs., A. Ersoy ve P. Yalçınoğlu, Çev.). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Gmelch, W. H. (2000). Leadership succession: How new deans take charge and learn the job. *The Journal of Leadership Studies*, 7(30), 68-87. doi:10.1177/107179190000700305
- Guest, D. E. (2002). Perspectives on the study of work-life balance. *Social Science Information*, 41(2), 255-279. doi:10.1177/0539018402041002005
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanımlı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111. doi:10.17755/esosder.41128
- Hacifazlıoğlu, Ö. (2010). Balance in academic leadership: Voices of women leaders from Turkey and the U.S. *Perspectives in Education*, 28(2), 51-63. <https://www.ajol.info/index.php/pie/article/view/76916> adresinden erişildi.
- Hall, H. R. & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25. doi:10.3109/01460862.2011.555270
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. ve Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137. doi:10.1177/1362361305051403
- Hodgetts, S., McConnell, D. ve Zwaigenbaum, L. (2014). The impact of autism services on mothers' occupational balance and participation. *OTJR: Occupation Participation Health*, 34(2), 81-92. doi:10.3928/15394492-20130109-01
- Kahraman, Ö. G. ve Çetin, A. (2015). Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 7(1), 97-128.
- Keene, J. R. ve Quadagno, J. (2004). Predictors of perceived work-family balance: Gender difference or gender similarity. *Sociological Perspectives*, 47(1), 1-23. https://digitalscholarship.unlv.edu/sociology_pubs/9 adresinden erişildi.
- Kılıç, D. ve Öztürk, S. (2014). Türkiye'de kadınların işgücüne katılımı önündeki engeller ve çözüm yolları: Bir ampirik uygulama. *Amme İdaresi Dergisi*, 47(1), 107-130.
- Lewis, S., Kagan, C. ve Heaton, P. (2000). Dual-earner parents with disabled children: Family patterns for working and caring. *Journal of Family Issues*, 21(8), 1031-1060. doi:10.1177/1043189200021008005
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. ve Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520. doi:10.1016/s0140-6736(18)31129-2
- Major, V. S., Klein, K. J. ve Ehrhart, M. G. (2002). Work time, work interference with family, and psychological distress. *Journal of Applied Psychology*, 87(3), 427-436. doi:10.1002/job.502
- Matuska, K. (2012). Validity evidence of a model and measure of life balance. *Occupational Therapy Journal of Research*, 32(1), 229-237. doi:10.3928/15394492-20110610-02

- McCabe, H. (2010). Employment experiences, perspectives, and wishes of mothers of children with autism in the People's Republic of China. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 122-131. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00512.x
- Miles, M. B. ve Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded source book* (2. bs.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Montes, G. ve Halterman, J. S. (2008). Child Care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, 122(1), e202-e208. doi:10.1542/peds.2007-3037
- Navot, N., Jorgenson, A. G., Vander in mothers after diagnosi Stoep, A., Toth, K. ve Webb, S. J. (2016). Family planning and family vision s of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(5), 605-615. doi:10.1177/1362361315602134
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D. ve Swick, D. C. (2012) The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201. doi:10.1080/10522158.2012.675624
- Özkubat, U., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu, Ö. ve Töret, G. (2014). Otizm yolculuk: Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *On Dokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.
- Parish, S. L. (2006). Juggling and struggling: A preliminary work-life study of mothers with adolescents who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 44(6), 393-404. doi:10.1352/0047-6765(2006)44[393:JASAPW]2.0.CO;2
- Porterfield, S. L. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64(4), 972-981. doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00972.x
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2013). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161. doi:10.20489/intjcesse.107930
- Shearn, J. ve Todd, S. (2000). Maternal employment and family responsibilities: The perspectives of mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(3), 109-131. doi:10.1046/j.1468-3148.2000.00021.x
- Sitim, S. A., Fikry, A., Ismail, Z. ve Hussein, N. (2017). Work-family conflict among working parents of children with autism in Malaysia. *Procedia Computer Science*, 105, 345-352. doi:10.1016/j.procs.2017.01.232
- Stefanidis, A. ve Strogilos, V. (2020). Perceived organizational support and work engagement of employees with children with disabilities. *Personnel Review*, 50(1), 186-206. doi:10.1108/PR-02-2019-0057
- Stein, L. I., Foran, A. C. ve Cermak, S. (2011). Occupational patterns of parents of children with autism spectrum disorder: Revisiting Matuska and Christiansen's model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 18(2), 115-130. doi:10.1080/14427591.2011.575762
- Stewart, L. (2013). Family care responsibilities and employment: Exploring the impact of type of family care on work-family and family-work conflict. *Journal of Family Issues*, 34(1), 113-138. doi:10.1177%2F0192513X12437708
- Tehee, E., Honan, R. ve Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x
- Ünsal, E. ve Öksüz, Ç. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuklarda kaynaştırma eğitiminin uzman ve ebeveyn bakış açısı ile incelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 6(1), 31-36. doi:10.30720/ered.417699

- stner-Top, F. (2009). Otistik ocuđa sahip ailelerin yaŐadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının deđerlendirilmesi: Niteliksel araŐtırma. *ocuk Dergisi*, 9(1), 34-42. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/jchild/issue/57110/805485> adresinden eriŐildi.
- Vardarcı, G. (2011). *Otistik ocuklu ailelere uygulanacak aile eđitim programının aile ii iletiŐim becerilerine, ailenin problem özme becerilerine ve otistik ocuklarıyla ilgili algılarına etkisi* (YayımlanmamıŐ doktora tezi). Dokuz Eyll niversitesi, İzmir.
- Watt, M. ve Wagner, S. L. (2013). Parenting a child with Autism Spectrum disorder: Parental work context. *Community, Work & Family*, 16(1), 20-38. doi:10.1080/13668803.2012.692890
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130. doi:10.1177/1362361302006001009
- YassıbaŐ, U. (2015). *Otizm Spektrum Bozukluđu olan ocuđa sahip anne babaların yaŐam deneyimlerine derinlemesine bakıŐ* (YayımlanmamıŐ yksek lisans tezi). Anadolu niversitesi, EskiŐehir.
- YassıbaŐ, U. ve olak, A. (2019). Otizm Spektrum Bozukluđu olan ocuđa sahip anne-babaların yaŐam deneyimlerine derinlemesine bakıŐ. *Eđitim ve Bilim*, 44(198), 435-467. doi:10.15390/EB.2019.7366
- YassıbaŐ, U., Őahin, C. H., olak, A. ve Toprak, . F. (2019). ocukları otizm spektrum bozukluđu olan ailelerin yaŐam deneyimlerine ynelik yapılan alıŐmaların incelenmesi: Meta-sentez alıŐması. *Eđitimde Nitel AraŐtırmalar Dergisi*, 7(1), 86-113. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/enad/issue/43049/521337> adresinden eriŐildi.
- Yıldırım, A. ve ŐimŐek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araŐtırma yntemleri* (11. bs.). Ankara: Sekin Yayınevi.