

**T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANA BİLİM DALI**



**ENGELLİ AİLELERİNİN GÜNLÜK HAYATI, SOSYAL SORUNLARI VE
GELECEĞE YÖNELİK TASARIMLARI (SAMSUN ÖRNEĞİ)**

Yüksek Lisans Tezi

Havva Nur İLERİ

Danışman

Doç. Dr. İlyas SUCU

SAMSUN
2023

TEZ KABUL VE ONAYI

Havva Nur İLERİ tarafından, **Doç. Dr. İlyas SUCU** danışmanlığında hazırlanan “**ENGELLİ AİLELERİNİN GÜNLÜK HAYATI, SOSYAL SORUNLARI VE GELECEĞE YÖNELİK TASARIMLARI (SAMSUN ÖRNEĞİ)**” başlıklı bu çalışma, jürimiz tarafından 06.02.2023 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda oy birliği ile başarılı bulunarak Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

	Unvanı Adı Soyadı Üniversitesi Ana Bilim/Ana Sanat Dalı	Sonuç
Başkan	Doç. Dr. Ahmet GÖKÇEN Samsun Üniversitesi Sosyoloji Ana Bilim Dalı	☒ Kabul ☐ Ret
Üye	Doç. Dr. İlyas SUCU Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sosyoloji Ana Bilim Dalı	☒ Kabul ☐ Ret
Üye	Doç. Dr. Murat ŞAHİN Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sosyoloji Ana Bilim Dalı	☒ Kabul ☐ Ret

Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen ve yukarıda adları yazılı jüri üyeleri tarafından uygun görülmüştür.

Prof. Dr. Ahmet TABAK
Enstitü Müdürü

BİLİMSEL ETİĞE UYGUNLUK BEYANI

Hazırladığım Yüksek Lisans tezinin bütün aşamalarında bilimsel etiğe ve akademik kurallara riayet ettiğimi, çalışmada doğrudan veya dolaylı olarak kullandığım her alıntıya kaynak gösterdiğimi ve yararlandığım eserlerin Kaynaklar'da gösterilenlerden oluştuğunu, her unsurun enstitü yazım klavuzuna uygun yazıldığını ve TÜBİTAK Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu Yönetmeliği'nin 3. bölüm 9. maddesinde belirtilen durumlara aykırı davranılmadığını taahhüt ve beyan ederim.

Etik Kurul Gerekli mi?

Evet ☒

Hayır ☐

19/12/2022
Havva Nur İLERİ

TEZ ÇALIŞMASI ÖZGÜNLÜK RAPORU BEYANI

Tez Başlığı: ENGELLİ AİLELERİNİN GÜNLÜK HAYATI, SOSYAL SORUNLARI VE GELECEĞE YÖNELİK TASARIMLARI (SAMSUN ÖRNEĞİ)

Yukarıda başlığı belirtilen tez çalışması için şahsım tarafından 26.12.2022 tarihinde intihal tespit programından alınmış olan özgünlük raporu sonucunda;

Benzerlik oranı : % 14

Tek kaynak oranı : % 3 çıkmıştır.

26/12/2022
Doç. Dr. İlyas SUCU

ÖZET

ENGELLİ AİLELERİNİN GÜNLÜK HAYATI, SOSYAL SORUNLARI VE GELECEĞE YÖNELİK TASARIMLARI (SAMSUN ÖRNEĞİ)

Havva Nur İLERİ
Ondokuz Mayıs Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Sosyoloji Ana Bilim Dalı
Yüksek Lisans, Aralık/2022
Danışman: Doç. Dr. İlyas SUCU

Toplumumuzda herkesin adayı olduğu ifade edilen dezavantajlı grup olan engelli bireylere yönelik sosyal bilim çalışmaları bu söyleme zıt bir biçimde yetersizlik göstermektedir. Engelli bireyin bakım sorumluluğunda birinci başvuru olan kaynak olan ailede yine anne ve/veya baba yani ebeveynleri sorumluluktan en fazla nasibini alanlardır. Bunun yanında engelli birey kardeşi olmak da bu sorumluluğu paylaşmayı hatta bir noktada sorumluluğu tamamen üstlenmeyi gerektirebilmektedir. Çalışmada engelli ebeveynlerinin toplumun kalanından farklılık gösteren yönlerinin incelenmesi amaçlanmaktadır. Çalışmada nitel yöntem kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme modeli ile yedi yaş ve üzerinde engelli evladı olan aileler arasından otuz aile ile yüz yüze derinlemesine görüşme yapılarak veriler toplanmıştır. Verilerin çözümlenmesinde betimsel analiz yöntemi kullanılmış ve elde edilen veriler temalaştırılarak yorumlanmıştır. Araştırmanın temaları ise Gündelik Hayat, Anne-Baba ve Kardeş Olmak, Her Şeye Rağmen İnsan, Gelecek Hayat ve Sosyal Politikalar şeklindedir. Bu temalar verilen kategoriler ile ortaya konmuştur.

Engelli bireye sahip aile gündelik hayatının tamamını engelli bireye göre ve onun ihtiyaçlarını kendi ihtiyaçlarından önde tutarak şekillendirmektedir. Eğer engelli birey ebeveynleri önce engelli bireyin sonrasında kendisinin günlük yaşama ihtiyaçlarını karşılasa ve bundan sonrasında engelli bireyi ya yanına alarak ya da güvenli bir konuma getirerek boş bir zaman oluşturabilirse sosyalleşmeye çabalayacaktır. Ayrıca tüm bunların yanında toplumsal yaşama katılabildiği süreçte toplumun çok kısıtlı şekilde muhatap olduğu bu dezavantajlı gruba, onların yaşayışlarına aşina olmadıklarından veya önyargılı olduklarından ötürü bakışlarının farklılaşabildiği de bilinmektedir. Engelli birey aileleri kendileri hayattayken, sağlıklıyken, henüz engelli evlatlarına kendileri bakabiliyorlarken de içlerinde her zaman bir endişe taşımaktadırlar. Bu endişe engelli üyesi bulunmayan ailelerin aklına bile gelmeyen bir endişedir. “Ben ölünce ona ne olacak?” sorusu yapılan görüşmelerde henüz sorulmadan gündeme getirilen bir konudur. Engelli birey ailelerinin; hem maddi ve manevi günlük yaşamlarının kolaylaşması hem sosyal yaşama dâhil olup topluma ait hissetme, kendilerinin ve engelli evlatlarının geleceklerinin garanti altına alınması ile toplumdaki dezavantajlı konumlarından kurtulma, toplumun homojen bir parçası olma yönünde istekleri olduğu çalışmamızın genel bir sonucunu oluşturmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Engelli, Engelli ebeveyni, Engelli kardeşi, Sosyalleşme, Günlük yaşam, Gelecek endişesi.

ABSTRACT

DAILY LIFE, SOCIAL PROBLEMS, AND THEIR FUTURE DESIGNS OF THE DISABLED FAMILIES (SAMSUN EXAMPLE)

Havva Nur İLERİ

Ondokuz Mayıs University

Institute of Graduate Studies

Department of Sociology

Master, December/2022

Advisor: Assoc. Prof. Dr. İlyas SUCU

Social science studies aimed at disabled people, who are the disadvantaged group that everyone is a candidate for in our society, show inadequacy in contrast to this statement. In the family, which is the first resource referred to in the responsibility of caring for a disabled person, the mother and / or father, that is, the parents, are the ones who receive the most share of responsibility. In addition, being the brother of a disabled individual may require sharing this responsibility or even completely assuming responsibility at some point. In this study, it is aimed to examine the aspects of disabled parents that differ from the rest of society. The qualitative method was used in the study. Data were collected by conducting face-to-face in-depth interviews with thirty families from families with disabled children aged seven years and older using a purposeful sampling model. Dec. The content analysis method was used in the analysis of the data and the data obtained were interpreted by thematization. The main themes of the research are Everyday Life, Being Mother-Father and siblings, People in Spite of Everything, Future Life and Social Policies. These main themes are set out with the sub-themes given.

A family with a disabled person shapes all of its daily life according to the disabled person and by keeping its needs ahead of its own needs. If the parents of a disabled person first meet the daily living needs of the disabled person and then themselves, and after that, if they can create free time by either taking the disabled person with them or putting them in a safe position, they will strive to socialize. In addition, it is also known that their views may differ due to the fact that they are not familiar with their lives or are prejudiced to this disadvantaged group, to whom society is very limited in the process of participating in social life. Families of people with disabilities always carry a concern when they are alive, healthy, and still able to take care of their disabled children themselves. This concern is a concern that not even come to the mind of families who do not have disabled members. "What will happen to him when I die?" this is an issue that has been raised in the negotiations before we have asked the question. It is a general result of our study that the families of disabled individuals have the desire to facilitate their daily lives, both material and spiritual, and to feel included in social life and belong to society, to get rid of their disadvantaged positions in society by guaranteeing the future of themselves and their disabled children, and to become a homogeneous part of society.

Keywords: Disabled, Disabled parent, Disabled sibling, Socialization, Daily life, Future anxiety.

ÖN SÖZ VE TEŞEKKÜR

Engellilik toplumumuzun göz ardı edilen ancak hayatı en derinden etkileyen olgularından biridir. Engelli bireyler ve aileleri ise seslerinin duyulması, toplumun kendilerini doğru tanınması, ihtiyaçlarının bilinmesini en çok arzulayan dezavantajlı gruplardan biridir. Bu da bizlerin; engelli birey ailelerinin günlük hayatları hakkında bilgi sahibi olma, sosyal yaşamları ile ilgili hususları gözler önüne serme ve geleceğe dair hem kendilerine hem de engelli evlatlarına yönelik kaygılarına kulak verip konuyu sosyolojik bir zeminde tartışarak bilimsel bir alana taşıma anlamında amacımızı oluşturmuştur.

Bu araştırmanın oluşmasında ve belirlediğim konunun berraklaşması aşamasında beni cesaretlendirip tüm kolaylıkları sağlayan, Sosyoloji bölümüne girdiğim günden tez teslim gününe kadar bu alandaki tüm aşamalarda desteğini ve yardımlarını esirgemeyen, ilmi ve deneyimleriyle rol modelim olan kıymetli danışman hocam Doç. Dr. İlyas SUCU'ya teşekkürlerimi sunmayı bir borç bilirim. Bununla beraber eğitim hayatımın tüm süreçlerinde ve tez sürecimde de maddi ve manevi tüm olanakları sağlayan annem Hülya İLERİ'ye, babam Salih İLERİ'ye ve kardeşim Serhat Celil İLERİ'ye, tüm hayatım boyunca yanımda oldukları için teşekkür ederim. Mülakat sürecinde her an yardımına koşan Dilan AYDIN'a, tezin düzenlemelerinde göremediklerimi gören ve bana yardımcı olan Hümeysra SÖNMEZ ve Seda AK ÖZSOY'a teşekkür ederim. Ayrıca bu süreçte yardımlarını esirgemeyen ve bu stresli dönemin üstesinden gelmemde her zaman yanımda olan tüm yol arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Havva Nur İLERİ

İÇİNDEKİLER

TEZ KABUL VE ONAYI	i
BİLİMSEL ETİĞE UYGUNLUK BEYANI	ii
TEZ ÇALIŞMASI ÖZGÜNLÜK RAPORU BEYANI	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT	iv
ÖN SÖZ VE TEŞEKKÜR.....	v
İÇİNDEKİLER	vi
ŞEKİLLER DİZİNİ	viii
TABLolar DİZİNİ	viii
1. GİRİŞ	1
1.1. Araştırmanın Konusu	2
1.2. Araştırmanın Amacı	2
1.3. Araştırmanın Problemi	3
1.4. Araştırmanın Önemi.....	3
1.5. Araştırmanın Yöntemi	4
1.6. Araştırmanın Sahası ve Çalışma Grubu	6
1.7. Araştırmanın Sınırlılıkları	7
1.8. Araştırmanın Veri Toplama ve Analiz Teknikleri	7
1.9. Tezin Organizasyonu	8
2. SOSYOLOJİDE ENGELLİLİK.....	10
2.1. Engellilik.....	10
2.1.2. Engel Türleri ve Sayısal Veriler	16
2.1.3.1. Geleneksel Bireyci Tıbbi Model	19
2.1.3.2. Sosyal Model.....	20
2.1.3.3. Biyo-Psiko-Sosyal Model	22
2.2. Engelliliği Açıklayan Sosyolojik Kuramlar	22
2.2.1. Yapısal İşlevselci Yaklaşımda Engellilik.....	23
2.2.2. Çatışmacı Yaklaşımda Engellilik	25
2.2.3. Sembolik Etkileşimci Yaklaşımda Engellilik.....	26
2.2.4. Sosyal İnşacı Yaklaşımda Engellilik	27
2.2.5. Post-Yapısalcı ve Postmodern Yaklaşımda Engellilik	27
2.2.6. Feminist Yaklaşımda Engellilik	28
2.3. Engelli Bireye Sahip Aile	29
2.3.1. Engelli Ailesi.....	29
2.3.2. Engelli Ebeveyni Olmak	34
2.3.3. Engelli Kardeşe Sahip Olmak	38
2.4. Mekân Bağlamında Engellilik	40
2.4.1. Engellilik ve Yaşanılan Bölge: Kentsel ve Kırsal Yaşam	40
3. TOPLUMSAL YAŞAMDA ENGELLİLİK	44
3.1. Engellilik, Sosyal Dışlanma ve Ayrımcılık.....	45
3.2. Engellilik ve Damgalanma.....	48
3.3. Engellilik ve İntihar	49
3.4. Engellilerin ve Ebeveynlerinin Günlük Yaşamı	52
3.5. Engelliler ve Ebeveynlerinin Sosyal Sorunları	54
3.6. Engelli Ebeveynlerinin Geleceğe Yönelik Tasarımları.....	58
3.7. Türkiye’de Engellilik ve Engelliliğe Dair İlginin Gelişimi	60
3.8. Sosyal Politika Bağlamında Engellilik	62
4. BULGULAR VE YORUM.....	69
4.1. Araştırmaya Katılanların Genel Bilgileri	69
4.2. Gündelik Hayat	73
4.2.1. Dört Duvar Arasında Geçen Yaşam: “Günüm tamamen ona ait”	73

4.2.2. Kısıtlı ve Sınırlı Sosyalleşme: “Hiçbir sosyal aktivitemiz yok”	78
4.2.3. Her Daim Öncelik Engelli Üye: “Ben oğlumu doyurmadan sofradan bir lokma bile yemem”	82
4.2.4. Rehabilitasyon Merkezleri: “Onlar Ailem”	85
4.2.5. Diğer Engelli Aileleriyle İlişkiler: “Normal Ailelerle Görüşmeyi Bıraktım”	86
4.2.6. “Yine De İyi Ki Var”	87
4.3. Anne, Baba ve Kardeş Olmak	91
4.3.1. Annelerin Omzundaki Bakım Sorumluluğu: “Ne İşi Var Baksın Anneleri”	92
4.3.2. Ebeveynlerin İlişkisine Engelli Çocuğun Etkisi: “Hiç baş başa kalmadık”	94
4.3.3. Engelli Üyenin Ebeveynlerin Ruh Sağlığına Etkisi: “İlaçla Yaşıyorum”	99
4.3.4. Çocukluğundan Vazgeçmek Zorunda Kalanlar: Engelli Kardeşleri	102
4.3.5. Bir Çocuk Daha?: “Engelli kardeşlerine baksın diye”	106
4.3.6. Toplumsal İlişkilere Engelli Üyenin Etkisi: “Konuya hâkimmiş gibi konuşuyorlar”	109
4.4. Gelecek Tasarımı ve Sosyal Politikalar	114
4.4.1. Mutlak Sondan Sonrası: “Ben Öldükten Sonra...”	114
4.4.2. “İki Hayırdan Biri”	116
4.4.3. Sosyal Politikalara Güven: “Bunları Devlet Yok Sayıyor”	118
4.4.4. Devletten Beklentiler: ”Sosyal Hizmetlerdeki Engelli Değil, Bu Çocuk Engelli”	122
5. SONUÇ	127
KAYNAKLAR	135
EKLER	141
Ek-1: Mülakat Soru Formu	141
Ek-2: Etik Kurul Kararı	145
ÖZ GEÇMİŞ.....	146

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 4.1. Araştırmanın Temaları ve Kategorileri.....	72
---	----



TABLolar DİZİNİ

Tablo 4.1. Katılımcıların Genel Bilgileri.....	69
--	----

1. GİRİŞ

Toplumsal yaşam içerisinde günlük hayatımızda sürekli insanlarla iç içeyizdir. Her insanın geniş ya da dar bir çevresi vardır. Bu çevre içerisinde sosyalleşir, zamanının çoğunu bu çevrede geçirir ve hayatını sürdürür. Yaşam böyle olunca insan, çevresinde çok farklı karakterlere, kişilik özelliklerine, farklı yaşam biçimlerine sahip bireyler barındırmaktadır. Bu insan çeşitliliğinin içinde en özellerinden biri de engelli bireylerdir. Herkesin çevresinde yakından veya uzaktan bağı ya da tanışıklığı olan engelli bireyler bulunmaktadır.

Toplumsal yaşamımızda engelli bireylerle az karşılaşılıyor olsak bile oranı oldukça yüksektir. Engelli bireylerin genellikle toplumlarda gerçek verilerden daha azı bilinmekte ve kayıtlara geçmektedir. Ayrıca engelli olmak sadece bireyi değil aynı zamanda onun sahip olduğu aileyi ve çevresini de yakından ilgilendirmektedir. Engelli bireylerin günlük yaşam gereksinimlerini karşılamak genellikle ailesine düşmektedir. Bunun yanında akrabalar, dostlar ve komşular da bu süreçte engelli bireye ve ailesine yardımcı olabilmektedirler. Gündelik yaşam becerileri yakınları tarafından gerçekleştirilen engelliler ve onların aileleri, toplumsal alana girdiklerinde sosyalleşme ihtiyacını karşılama noktasında da sorunlar yaşayabilmektedirler. Hayatlarının tamamını evdeki engelli bireye adayan ve sosyal yaşamda aktif olamayan aile üyesi oranının oldukça fazla olduğu düşünülmektedir. Ayrıca bu aile fertleri engelli üyelerinin yaşamını devam ettirebilmesi için kendilerine muhtaç olduğu hissini ve düşüncesini oldukça fazla taşıyabilmeleri olağan görünmektedir. Böyle olduğunda ebeveynler ve diğer aile üyeleri kendilerinin hayatta olmaması durumunda ya da onlara bakacak güce sahip olmadıklarında engelli bireye ne olacağı noktasında geleceğe yönelik kaygı taşımaları mümkün olabilmektedir. Bu konuda düşünceleri, duyguları, toplumdan beklentileri ve sosyal politikalardan beklentileri önem taşımaktadır. Toplumun engelli bireyleri, engelli birey ebeveynlerine göre; destekleme, sahip çıkma, benimseme, yardımda bulunma, bir parçası olarak görme anlamında ne seviyede olduğu, bunun gündelik yaşamlarını, sosyal hayatlarını ve gelecek tasavvurlarını ne derece etkilediği araştırmak, oldukça önemlidir. Hayatımızı toplumsal bir alan içerisinde sürdürdüğümüz düşünüldüğünde ve sosyal varlık olan insanın toplumdan oldukça fazla etkilenmesi göz önünde bulundurulduğunda toplumun önemli bir kesimini oluşturan engelli birey ve ailelerinin incelenmesinin alan yazına katkı sağlayacağı umulmaktadır. Ayrıca bu ve buna benzer araştırmaların

artmasının sosyal politikalara kaynaklık edeceği ve bu sayede engelli birey ve ailelerine yönelik çalışmalarla onların beklentilerini karşılama hususunda katkılar sunacağı da beklenmektedir. Öztürk'ün (2011: 10) de ifade ettiği gibi: “Bir insan özürlü olabilir, ama özürülüler hakkında yeterli bilgi sahibi olmamanın herhangi bir özrü olamaz”.

1.1. Araştırmanın Konusu

Bu tezin konusunu, kendi temel ihtiyaçlarını karşılayamayacak derecede engeli olan bireylere sahip ailelerin gündelik hayatlarının incelenmesi, toplum içinde karşılaştıkları sorunlar ve geleceğe yönelik tasarımları ile bu tasarımda kamusal kurumlarla olan etkileşimleri ve bu kurumlardan beklentileri oluşturmaktadır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Engellilik durumu genetik sebepler, gebelik ve doğum anına bağlı sebepler, kazalara bağlı sebepler gibi birçok nedenden dolayı ortaya çıkabilmektedir. Aileler, çocuklarının engelli doğacağını öğrendikleri andan itibaren bu duruma karşı şok, inkâr, kabullenememe, derin üzüntü duyma gibi tepkiler vermekte ve daha sonra durumu kabullenip uyum sağlamakta, bu aşamada ise gündelik hayatlarını çocuklarının engeline göre planlamaktadırlar.

Günümüzde üzerinde araştırma yapılan çok sayıda engellilik türü bulunmaktadır. Ancak bu engellilik türleri içinde günlük yaşamlarını kendi başlarına sürdüremeyecek düzeyde olan engelliler ile bu engellilerin ebeveynlerinin, durumdan en çok etkilenen oldukları rahatlıkla söylenebilir. Yapılan araştırmalar engelli üyeye sahip olmanın aile içindeki iletişimi dahi toplumun geri kalan kesimindeki ailelerden farklılaştığını ortaya koymaktadır. Ev içerisinde engelli bir bireyin oluşu ve onun hayatını devam ettirmesi üzerine çaba göstermenin ev içi dinamikleri etkilediği görülmektedir. Aile içerisinde engelli birey oluşu ailenin tüm fertlerine çeşitli sorumluluklar yüklemekte ve aile üyeleri tüm hayatlarını ve yaşam biçimlerini buna göre düzenlemektedir. Bu durum ise engelli ebeveyni olan bireylerin kendi hayatlarında değişikliklere gitmelerine neden olabilmektedir. Her ebeveynin kendisi ve çocuklarının geleceği için planlar yaptıkları bilinmektedir. Engelli aileleri de aynı şekilde kendi içinde bulundukları durumları göz önünde bulundurarak bir gelecek inşa etmektedirler.

Bu arařtırmada Samsun ilinin eřitli ilelerinde yařayan gnlk yařam becerilerini gerekleřtirmeyecek dzeyde engelli olan bireylerin ebeveynlerinin gnlk hayatlarında oluřan farklılařmalar, sosyal hayata uyum saęlama srelerinde karřılařtıkları durumlar ve tm bunların etki ettięi gelecek tasavvurlarının ortaya konması amalanmaktadır.

1.3. Arařtırmanın Problemi

Problem Cmlesi

Gnlk yařam becerilerini gerekleřtirmeyecek dzeyde engelli olan bireylerin bu engellilik durumu, onların ailelerinin gnlk yařamlarını, sosyal hayatlarını ve geleceęe ynelik tasarımlarını nasıl etkilemektedir?

Alt Problemler

- Gnlk yařam becerilerini gerekleřtirmeyecek dzeyde engeli olan ocuęa sahip ebeveynlerin kolektif olarak tanımlanabilecek kltrel kodlar oluřmakta mıdır? Toplumsal yařam, gelecek tasarımı ve lm dřncesi gibi konularda benzer inan, dřnce ve tutum/davranıřları oluřmakta mıdır?
- Gnlk yařam becerilerini gerekleřtirmeyecek dzeyde engeli olan ocuęa sahip ebeveynlerin sosyal etkileřimde bulundukları aileler farklılařmakta mıdır? Benzer yařantıya sahip aileler ortak bir sosyal evre kurabilmekte midir? Bu ailelerin akraba/komřu/yakın evre destekleri ne dzeydedir?
- Bu ebeveynler engelli ocuklarına dair gelecek planlaması yaparken hangi endiřeleri duymaktadırlar? Bu ebeveynlerin gelecek tasarımında kamu kurumlarının yeri nedir?

1.4. Arařtırmanın nemi

Konuyla ilgili alanyazın incelendięinde engellilere ve engelli bireylerin ailelerine ynelik sosyolojik arařtırmaların yetersizlięi gze arpmaktadır. Bunun sebepleri arasında engellilerle ilgili psikoloji, sosyal hizmet, eęitim gibi disiplinlerin daha ok uygulamaya dnk alıřmalar yapabilmesi gsterilebilir. Literatrdeki alıřmalarda gnlk yařam, sosyal sorunlar ve gelecek tasarımları genellikle normal geliřim gsteren bireyler ve onların aileleriyle yapılan alıřmalarda karřımıza ıkmaktadır. Bu aıdan bakıldıęında engelli birey ailelerini ele alan gnlk yařam, sosyal sorunlar ve gelecek tasarımlarını btncl bir řekilde ele alan saha alıřmasının literatrde eksiklięi gze arpmaktadır ve bu alıřmanın bu ynyle

literatüre katkı sağlaması umulmaktadır. Literatürde engellilik sosyolojisiyle ilgili yedi lisansüstü tez çalışması tespit edilmiştir. Bu çalışmaların beş tanesi zihinsel engelli çocuğu olan aileler ile yapılmıştır. Bu çalışmalar Düzce, Muğla, Isparta, Ankara, İstanbul, Sivas, İzmir illerimizde ve Polonya'nın üç şehrinde gerçekleştirilmiştir. Çalışmalarda genellikle derinlemesine görüşme veya anket tekniği kullanılmıştır. Bu çalışmalarda çalışmanın kapsamını çalışmanın yapıldığı yerdeki rehabilitasyon merkezlerine veya iş eğitim merkezlerine kayıtlı engelli bireyler ya da engelli ebeveynleri oluşturmaktadır. Çalışmalar genellikle engelliliğin bireylerin hayatlarında oluşturduğu tek bir olumsuz duruma odaklanmaktadır. Bu çalışmalarda aile içindeki iletişim sorunları, toplumun engelliler konusundaki bilgisizliği, kurumsal hizmetlerin önemi, engelliliğin aile içinde oluşturduğu psiko-sosyal sorunlar, sosyal destek almamaları, sosyal dışlanma ve damgalanmalarına yönelik bulgulara ulaşılmıştır.

Literatürdeki benzer çalışmalara bakıldığında Samsun ilinde engelli ailelerine yönelik saha araştırması içeren sosyolojik bir çalışmanın eksikliği göze çarpmaktadır. Ayrıca literatürdeki çalışmaların çoğunluğu zihinsel engelliler olmak üzere genellikle tek bir engelli türü ile sınırlıdır. Yine yapılan çalışmalarda engelli bireye sahip ailelerinin sorunları tek bir yönü ile ele alınmıştır. Bu tez çalışmasında ise günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeydeki tüm engel türlerinin ele alınması ve engelli ailelerinin günlük yaşamları, sosyal sorunları ve geleceğe yönelik tasarımlarının bütüncül bir biçimde ele alınıyor olması yönlerinden öncüllerinden farklılaşmıştır.

1.5. Araştırmanın Yöntemi

Engelli Ailelerinin Günlük Hayatı, Sosyal Sorunları ve Geleceğe Yönelik Tasarımları (Samsun Örneği) başlıklı bu çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırmalar toplumsal gerçeklik ve kültürel anlam inşa eden, değerlerin olduğu ve açıkça görüldüğü, kuram ve verilerin kaynaştığı, etkileşim içindeki süreçlere ve olaylara odaklanan az sayıda olay ve öznenin söz konusu olduğu araştırma biçimidir (Neuman, 2014: 21). Nitel araştırma yönteminde anlama ve anlatı geleneğine dayanılarak yorumsamacı yaklaşım temel alınır. Sosyoloji ve sosyal hizmet gibi sosyal bilim alanlarında nitel araştırma yönteminin uygulanabilirliği oldukça yüksektir. Nitel araştırma sayesinde insana dair olgu ve olaylar ile insana yönelik politikalar araştırılırken, ölçülebilir ve sayılabilir

gerçekliklerin ve davranışların daha ötesini elde etmek esas alınmaktadır. Engellilik olgusu da yalnız başına sayısallaştırılarak çalışılabilecek bir alan değildir. Engelli bireylerin hayat şartları, yoksunlukları, aile içerisindeki destek ve dayanışma ilişkileri, bunların engelli birey üzerinde bıraktığı etkileri anlamak ve açıklamak nicel araştırmada eksik kalmaktadır. Nitel araştırma yöntemiyle yapılan dezavantajlı gruplarla ilgili çalışmalarda, nicel araştırmalar gibi yalnızca sayılara ve gözlemlere odaklanmak yerine aynı zamanda bu grupların hayatlarına dair duyguları, tecrübeleri, kültürel yapıları, değerleri ve düşünüş biçimleri gibi pek çok öge de eklektik bir biçimde incelenmektedir. Bu da engelli bireyler gibi dezavantajlı grupların çok daha iyi anlaşılmasına ve gerçekliklerinin ortaya konmasına olanak sağlamaktadır (Samav ve Gül, 2021: 92). Bu araştırmada da toplum içinde belli bir kesimi oluşturan engelli ailelerinin gündelik yaşamları, sosyal sorunları ve geleceğe yönelik tasarımları ortaya konulmaya çalışıldığı için, araştırmada nitel araştırma yönteminin kullanılması uygun görülmüştür.

Aynı zamanda bu çalışmada bütüncül yaklaşım esas alınmıştır. Bütüncül yaklaşımda araştırmanın konusu bütüncül bir biçimde belirlenmekte ve veriler analiz edilirken de bütüncül bir biçimde ele alınmaktadır. Bütüncül yaklaşımın ana fikri bütünün parçaların toplamından daha fazlasını ifade ettiğidir. Bu yaklaşımın temelinde insan davranışlarının karmaşık bir yapısının olduğu ve bazı birbirinden bağımsız daha küçük davranışlara rahatlıkla bölünemeyeceği varsayımı bulunmaktadır. Bu sebeple nitel araştırma, sorunu oluşturan değişkenleri birbirinden bağımsız biçimde incelemek yerine bu değişkenlerin birlikteliğini ön plana çıkarmaya çalışmaktadır (Yıldırım, 1999: 12).

Bu araştırma betimsel modeli ve fenomenolojik deseni temel alarak, Samsun ilinde günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engelli bireylerin ve ailelerinin sosyolojik durumunu incelemektedir. Bu araştırmada elde edilen betimsel araştırma verileri, betimsel analizler kullanılarak analiz edilmiştir. Betimsel araştırma modellerinde veriler görüşmecilerin kendilerinin bilgi aktarımları yoluyla örneklemdaki özaktarım ile toplanmaktadır. Araştırma sırasında betimleyici modelin, eklektik bir model olmasına karşın veri toplama konusunda özenle seçilmiş örneklem gruplarını bir araya getirerek verileri analiz etme olanağı sunmasından faydalanılmıştır (Sandelowski, 2000: 337, akt. Güllüoğlu, 2013: 46).

Bu arařtırmada nitel arařtırma desenlerinden biri olan fenomenolojik desen tercih edilmiřtir. Fenomenoloji kavramı Yunancada g r n mler anlamına gelen fenomen s zc ğ nden t remiřtir. Kendi tecr belerimizin, objelerin ve olayların bize nasıl g r nd klerinin incelenmesini ifade etmektedir. Bir fenomenin arařtırılması, olayların ve nesnelerin i inde g r nd kleri baėlamla iliřkisinin kavranması anlamına gelmektedir. Fenomenolojik desende g nl k yařantılarımızın anlamı ve doėası hakkında derinlemesine bir anlama halinin oluřturulması hedeflenmektedir (Ulařkın, 2019: 89). Bu nedenden  t r  arařtırma i in fonomenolojik model tercih edilmiřtir.

1.6. Arařtırmanın Sahası ve  alıřma Grubu

 alıřmanın kapsamını g nl k yařam becerilerini ger ekleřtiremeyecek d zeyde engeli bulanan bireylerin ebeveynleri oluřturmaktadır. Arařtırma, 7 yařından b y k engelli  ocukları olan ebeveynler ile ger ekleřtirilmiřtir.   nk  7 yařından k  k normal geliřim g steren  ocuėa sahip olmak ve engelli  ocuėa sahip olmak arasında net bir fark ortaya konulmayabilmektedir. Bu yař  ncesindeki t m  ocuklar zaten g nl k yařam becerilerinin  oėunu ger ekleřtirmek i in ebeveynlerine ihtiya tlıdır. Ancak 7 yařından sonra okula bařlama ve sonrasında da ergenlik d nemleri ile birlikte engelli  ocuėa sahip olmanın g nl k yařam, sosyal sorunlar ve gelecek tasarımlarının incelenmesinin anlamlı olacaėı d ř n lmektedir.

 alıřmaya katılacak g nl k yařam becerilerini ger ekleřtiremeyen  ocuėa sahip ebeveynler rastlantısal olmayan  rnekleme t rlerinden ama lı  rnekleme y ntemiyle se ilmiřtir. Amaca y nelik  rnekleme;  zel durumlar i in kullanılan, akılda olan belli bir ama la  rnek olayın se ildiėi, ulařılması zor olan ve  zelleřmiř n fusun  yelerini se mek i in kullanılan  rnekleme t r d r (Neuman, 2014: 322).  alıřmamızda g r ř lecek olan engelli aileleri de toplumun  zelleřmiř ve ulařılması g   bireyleri olduėundan bu  rnekleme bi iminin  alıřma grubunu belirlemek i in uygun olduėu d ř n lmektedir.

Bu arařtırmanın sahasını Samsun ilinin  eřitli il elerinde yařamakta olan kiřiler oluřturmaktadır.  alıřma grubu, ise  alıřma sahasından arařtırma amacına uygun se ilen  rnekleme birimidir. Arařtırmanın grubunu g nl k yařam becerilerini ger ekleřtiremeyen bireylerin ebeveynlerinden oluřan 30 aile oluřturmaktadır. Ama lı  rnekleme ıřıėında g r řmecilerin belirlenmesinde kaynak kiřilere ulařırken, Samsun ilinin  eřitli il elerindeki rehabilitasyon merkezleri ile g r ř lerek kuruma devam eden, yedi yař ve  zerinde olan, g nl k yařam becerilerini

gerçekleştiremeyecek düzeyde engeli bulunan öğrenciler saptanmış ve aileleri ile iletişime geçilmiştir. Görüşmeler Samsun ilinin çeşitli ilçelerindeki engelli ebeveynleri ile 2021 yılının Kasım ayında başlamış ve aynı yılın Aralık ayının sonunda sona ermiştir. Derinlemesine yapılan bu görüşmelerden önce planlama ve hazırlama aşamalarının yapılmış olması çalışmanın daha sağlıklı ve seri biçimde ilerlemesine olanak sağlamıştır. Bunun yanında yapılan görüşmelerden önce engelli bireyler ve ebeveynleri araştırma hakkında bilgilendirilmiş, onayları alınmış, güvenleri sağlanmış ve etik çerçevede araştırma yürütülmüştür.

Araştırmaya katılan 30 aile Samsun'un merkez ve diğer ilçelerinde ikamet etmektedir. Bu görüşmecilerin 23'ü il ve ilçe merkezinde, 7'si köyde yaşamlarını sürdürmektedirler. Görüşmecilerin 29'u kadın, 12'si erkek olmak üzere 41 katılımcı ile görüşme sağlanmıştır. Ulaşılan 30 aileden 1 ailede engelli bireyin annesi vefat ettiği için 29 kadın katılımcı ile görüşülmüştür. Engelli babalarının ise 5'inin vefat etmesi, 3'ünün boşanmış olup farklı yerde yaşaması, 7'sinin işte olması, 3'ünün istememesi ve görüşme saatinde evde olmaması sebepleriyle 18'i ile görüşülemediğinden dolayı 12 erkek katılımcı ile görüşme sağlanabilmiştir.

1.7. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Engelli ailelerinin günlük yaşamları, sosyal sorunları ve geleceğe yönelik tasarımları (Samsun Örneği) isimli araştırma günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engeli bulunan yaşları 7 ve yedinin üzerinde olan engelli evlada sahip aileler ile sınırlıdır.

- Bu araştırma günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engelli bulunan bireylerin anne ve babaları ile yapılan görüşmeler ile sınırlıdır. Araştırmada engelli birey ailelerinin günlük yaşamları, sosyal sorunları ve gelecek tasarımlarının anne ve babaların bakış açısından aileye olan etkisinin incelenmesini açısından sınırlandırılmıştır.

- Bu araştırmada elde edilen veriler açısından araştırmaya katılan engelli ailelerinin beyanlarının doğru olduğu kanısı ile sınırlıdır.

1.8. Araştırmanın Veri Toplama ve Analiz Teknikleri

Tezin oluşturulması sırasında saha araştırması (etnografya/katılımcı gözlem) yöntemi kullanılmıştır. Saha araştırmasında araştırmacı incelenen insanlarla bizzat kendisi konuşmakta ve onları gözlemleme fırsatı yakalamaktadır (Neuman, 2014: 541). Ulaşılan engelli ebeveynlerinden veri toplanmak amacıyla görüşme yapılmıştır.

Görüşme yönteminde bilgiler, görüşmecinin önceden hazırladığı sorular ve cevapları kaydetmesi ile yapılandırılmış bir biçimde elde edilmektedir (Neuman, 2014: 440). Bu araştırmada da görüşmecilerden bilgiler toplanırken araştırmacı tarafından önceden hazırlanmış bir mülakat formu kullanılmış, aynı zamanda görüşmenin seyrine göre görüşme sırasında farklı sorular da forma eklenmiştir. Bu nedenle araştırmada verilerin toplanması için görüşme tekniğinin esnek biçimi olan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmelerin temel özgülüğü yapılan görüşme sırasında araştırmacıya görüşmeciler açısından önemli olan konuları özgürce keşfetme esnekliği ve rahatlığı sağlamasıdır. Bu sayede, açıkça sorunlar ve tecrübeler konusunda daha detaylı bilgiler toplanma fırsatı sunmaktadır. Çünkü yarı-yapılandırılmış görüşme, araştırmacıların düşünmediği ya da beklemediği konularda da görüşmecilerin görüşlerini ve açıklamalarını ortaya çıkarmak hususunda önemli avantajlar barındırmaktadır (Pope'den akt. Güllüoğlu, 2013: 46).

Görüşmeler yapıldıktan ve veri elde edildikten sonra yapılan görüşme metinleri betimsel analiz tekniği ile detaylı biçimde incelenmiştir. Sonrasında ise toplanan veriler üzerinde yorumlayıcı araştırma deseni kullanılarak bulgular çözümlenmiştir. Yorumlayıcı araştırma deseni bir olayı veya durumu incelerken nitel verilerin yoğunlukta olduğu, özel konu veya problemlerin derinlemesine incelemek amacıyla kullanılan ve aksiyon araştırmalarını, Etnografik ve Fenomenografik araştırmaları içeren bir yöntemdir. Bu tür araştırmalar uzun zaman aldığından araştırma sürecinde çok kapsamlı bulgular elde edilir (Karamustafaoğlu, 2015). Bu yöntemin kullanılması hem yapılan görüşmelerin betimlenerek genel çerçevesinin ortaya konması hem de bilgilerin yorumlayarak derinlemesine anlatılmasına olanak sağlamaktadır.

1.9. Tezin Organizasyonu

Tez çalışmasının hazırlanması sürecinde tez belli başlıklar altında organize edilmiştir. Tezin birinci bölümünde tezin tüm süreçleri hakkında bilgiler verilmiştir. Tezin ikinci bölümünde Sosyolojide Engellilik başlığı altında engellik kavramı, engelliliği açıklayan sosyolojik kuramlar, engelli bireye sahip aile ve mekan bağlamında engellilik konuları ayrıntılı biçimde ele alınmaktadır. Tezin üçüncü bölümünde de Toplumsal Yaşamda Engellilik başlığı altında engelli ailesinin günlük yaşamı, engelli ailesinin sosyal yaşamı ve engelli ebeveynlerinin geleceğe yönelik

tasarımları hakkında bilgi verilmektedir. Tez hazırlama sürecinde yapılan görüşmeler ve toplanan verilerle ilgili bulgular, Bulgular ve Yorum başlığı altında dördüncü bölümde yer almaktadır. Bu aşamada toplanan veriler temalar altında tartışılmıştır. Araştırmanın temaları ise Gündelik Hayat, Anne-Baba ve Kardeş Olmak, Her Şeye Rağmen İnsan, Gelecek Hayat ve Sosyal Politikalar şeklindedir. Gündelik Hayat temasının kategorileri ise Dört Duvar Arasında “Günüm Tamamen Ona Ait”, Kısıtlı ve Sınırlı Sosyalleşme: “Hiçbir Sosyal Aktivitemiz Yok”, Her Daim Öncelik Engelli Üye: “Ben Oğlumu Doyurmadan Sofradan Bir Lokma Bile Yemem”, Rehabilitasyon Merkezleri: "Onlar Ailem", Diğer Engelli Aileleriyle İlişkiler: “Bizi de Onların Tetiklemesini İstemiyoruz” şeklindedir. Anne-Baba ve Kardeş olmak temasının kategorileri ise Annelerin Omzundaki Bakım Sorumluluğu: “Ne İşi Var Baksın Anneleri”, Ebeveynlerin İlişkisine Engelli Çocuğun Etkisi: “Hiç Baş Başa Kalmadık”, Engelli Üyenin Ebeveynlerin Ruh Sağlığına Etkisi: “İlaçla Yaşıyorum”, Çocukluğundan Vazgeçmek Zorunda Kalanlar: Engelli Kardeşleri, Toplumsal İlişkilere Engelli Üyenin Etkisi: “Konuya Hâkimmiş Gibi Konuşuyorlar”dır. Her Şeye Rağmen İnsan temasının kategorilerini “Yine De İyi Ki Var”, Bir Çocuk Daha?: “Engelli Kardeşlerine Baksın Diye”, “İki Hayırdan Biri” kategorileri oluşturmaktadır. Gelecek Hayat ve Sosyal Politikalar temasının Mutlak Sondan Sonrası: “Ben Öldükten Sonra...”, Sosyal Politikalara Güven: “Bunları Devlet Yok Sayıyor”, Devletten Beklentiler: ”Sosyal Hizmetlerdeki Engelli Değil, Bu Çocuk Engelli” biçiminde kategoriler çalışmamızda yerini almıştır. Beşinci ve son bölüm olan Sonuç bölümünde ise tez baştan sona çalışmalar sırasında edinilen bilgiler ışığında bütüncül bir biçimde ele alınmakta, sosyolojik yaklaşımlarla ilişkilendirilmekte ve sonuca bağlanmaktadır.

2. SOSYOLOJİDE ENGELLİLİK

2.1. Engellilik

İnsanın toplumsal bir varlık olduğu kabul edilen bir gerçektir. Toplumsal varlık dendiğinde toplum içerisinde hayatını sürdüren, ihtiyaçlarını karşılayan, sosyalleşen, farklı kişilerle ilişkiler kuran ve bu ilişkileri sürdüren bir yapıdan söz edilmektedir. Aksakal'a (2016: 1) göre toplum; çeşitli fiziksel, ekonomik ve psikolojik özelliklerini bünyesinde taşıyan bireylerin bir arada bulunma ihtiyacı neticesinde oluşmaktadır. İnsan kendi yaşamını devam ettirmek, ihtiyaçlarını karşılamak için bir toplumun parçası olmaya ihtiyaç duymaktadır. Bu toplum farklı birçok unsura sahiptir ve bu unsurların birleşimidir. İnsanlar ve insan toplulukları birbirinden farklı özelliklere sahiptir. Farklı milletlere mensup, farklı dilleri konuşan, farklı aile yapısına ve geleneklere, farklı ekonomik düzeye, farklı yaşam standartlarına, farklı bedensel özelliklere sahip olabilmektedirler. Bu özellikler toplumu zenginleştirmekte ve farklı özelliklere sahip bireylerin birbirlerine uyumları sayesinde toplumsal bir ahenk oluşmaktadır. Bu toplumsal ahengin en özel parçalarından biri de engelli bireylerdir. Engelli bireyler de her birey gibi toplumu etkilemekte ve toplumdan etkilenmektedirler. Engelli bireyler bedensel, zihinsel ya da psikolojik farklılıkları nedeniyle bireysel veya toplumsal anlamda toplumun geri kalanından farklılaşmakta ama içinde bulunduğu topluma dâhil olmaktadır. Bu haliyle engelli bireylerin "özellikle yapboz parçaları gibi toplumun vazgeçilmez bir parçası olduğu gerçeğini bilmemiz gerekir" (Kızıltaş, 2021: 55). Güllüpınar (2013: 59) engelliliği, genetikten kaynaklanan, doğum öncesindeki tehlikeli durumlarda, sonradan (genellikle endüstriyel veya askeri nedenlerle) oluşan ya da hastalık ve kazalar nedeniyle kazanılan, bireylerin zihinsel ve fiziksel kapasitesinin azalması anlamında bireye verilen bir eksiklik statüsü olarak açıklamaktadır. Burcu (2011: 39) ise engellilik kavramının kültürel bir kavram olduğunu belirtmiştir. Ona göre kişinin çeşitli sebeplerden dolayı beraber yaşamak zorunda olduğu engeli, onun biyolojik tabiatından çok, varlığını devam ettirdiği kültürel ve toplumsal alanda, diğer bireylerle beraber iken anlam kazanmaktadır. Akın'a (2015: 1) göre ise engellilik, kişinin doğuştan veya sonradan fiziksel, zihinsel, sosyal ve psikolojik yetilerini kaybetmesi sonucu ortaya çıkan bir yetersizlik halini; engelli birey ise genel yaşamın yapısına uyum sağlayamayan bireyi ifade etmektedir.

Bu kısma kadar ele aldığımız tanımlamalarda gördüğümüz üzere engellilik olgusu yeti yitiminin toplumsal alana girmesiyle oluşan bir kavramsal temele sahiptir. “İnsanoğlu var olduğu zamandan bu yana toplum da, engel de var olmuştur” (Çitil, 2016: 18). Bu nedenledir ki toplum bilimi olan sosyolojinin engelli bireyleri ve onların ailelerini ele almaması mümkün değildir.

Engellilik kavramı çok geniş kapsamlı olduğu için yapılan tanımlar da çeşitlilik göstermekte, farklı disiplinler tarafından yapılan farklı tanımlar bulunmaktadır. Bunun doğal bir sonucu olarak da “engellilik”, “özürlülük”, “anormallik”, “yetersizlik”, “gerilik”, “eksiklik”, “maluliyet” gibi birçok kavram, alan yazında bulunmaktadır (Oğultürk, 2012: 1-2). Aslan ve Uluocak’a (2012: 28-32) göre Anglo-Amerikan yasalarında tanım tartışması yaşandığı kadar kavram tartışması da olmakta; “disability”, “people with disability”, “disabled person”, “impairment” kavramları farklı bakış açılarını yansıtacak şekilde kullanılmaktadır. İngilizcede bahsi geçen araştırma alanının muhatabı olan, bu problemi yaşayan bireylerin yaygın nitelendirilme şekli, “disability” kavramıyla karşılanırken Türkçe literatürdeki problem ise “disability” kavramının karşılığının “engellilik” mi yoksa “özürlülük” kavramı ile mi karşılanacağı konusunda ortaya çıkmaktadır. Engelli kişilerin bizzat kendilerinden kaynaklanan sebeplerden ötürü sosyal yaşama dâhil olamadığını; toplumsal anlamda kendisinden beklenen çeşitli rolleri yerine getiremediği vurgusunu barındıran “handicap” kavramının Türkçe’deki en yakın karşılığının “özürlülük” kavramı olması bu anlamda dikkat çekici bulunmaktadır.

Engellilik için kullanılan terimlerin tanımları çeşitli çalışmalarda yapılmıştır. Bilge ve arkadaşlarına (2005) göre, *Noksanlık* (Impairment) kavramı, sağlık anlamında noksanlığı, ruh sağlığı, fiziksel veya anatomik yapı ve işlevlerdeki bir noksanlığı ya da dengesizliği ifade etmektedir. *Özürlülük* (Disability) kavramı da sağlık alanında sakat olma, bir noksanlıktan dolayı ortaya çıkan ve normal olarak ifade edilebilecek bir bireye oranla bir işi yapabilme becerisinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumunu ifade etmektedir. *Maluliyet* (Handicap) kavramı ise, sağlık konusunda maluliyet, bir sakatlık ya da noksanlık nedeniyle belirli bir bireyde ortaya çıkan ve o bireyin cinsiyet, yaş, kültürel ve sosyal durumuna göre normal olarak adlandırılabilen etkinliklerde bulunma becerisini sınırlayan ve engelleyen dezavantajlı bir hali anlatmaktadır. Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu’na (2016: 17) göre günlük yaşamda kullandığımız dilde, yeti yitimine sahip olan bireyleri engelli diye

adlandırmak, fiziksel veya zihinsel yönden anormal derecede eksikliği veya yetersizliği bulunduğu için normal etkinliklere dâhil olamayan insan grubunun üyeleri olduklarını ifade etmektedir.

Engellilik kavramı bedensel, zihinsel, psikolojik bir engelin yanında toplumsal anlamda da bir engel durumunu oluşturmaktadır. Buna göre sakatlık biyolojik olarak vücudun mekanizmasında ve kol-bacak aksamının tamamında ya da bir kısmındaki eksiklik, sınırlılık, kayıptır. Sosyal anlamda engellilik ise aktivite sınırlılığının yarattığı avantajsız durumu yaşayan bireylerin çağdaş sosyal organizasyonlar tarafından göz ardı edilmesi ya da çok az dikkate değer görülmesiyle bu insanların sosyal hayatın içine girmelerinde, sosyal aktivitelerini sürdürmelerinde gerekli katılımlardan uzak tutulması durumudur (Barnes'ten akt. Burcu, 2015: 4).

Engellilik kavramı; tıbbi gerekçeleri içerirken aynı zamanda toplumdaki bu bireyleri göz ardı etme nedeniyle bireylere engel durumu oluşturmayı da bünyesinde barındırmaktadır. Oğultürk (2012: 6), engellilik terimini bireysel yeti yitimleriyle ilişkilendiren ve bireyin sosyal yaşama uyum sağlaması gerekliliğini savunan tıbbi modelin bazı sorunların meydana gelmesine de sebep olduğunu ifade etmektedir. Medikal modelle açıklanan engelli kavramı nedeniyle toplumun, engelli kişilere yönelik damgalayıcı ve ayrımcı tutum ve davranışlar sergilemesinin mümkün olabileceğini belirtmektedir. Bütün bu tutum ve davranışların ise, engelli kişilerin kendilerini daha fazla yetersiz hissetmelerine neden olabileceğini ve engelli bireylerde özgüven kaybına sebep olabileceğini vurgulamaktadır.

Engellilik 1970'lerin sonlarında İngiltere'de akademik inceleme alanı olarak tıbbi bir modelle ele alınmış olsa da sonradan nüfus olarak büyük bir kitleyi ifade ettiği anlaşıncı toplumsal olarak da ele alınması gereken bir konu olduğu anlaşılmıştır. Toplumda genel olarak engelli nüfusun çoğunlukla gelişmemiş ya da gelişmekte olan ülkelerde yoğun olarak bulunduğu kanısı hâkimdir. Bunun aksine literatüre ve istatistiki verilere bakıldığında, gelişmiş ülkelerde de engelli nüfusun yoğunluğu göze çarpmaktadır. Ülkelerin gelişmişlik seviyelerine göre farklılaşan durum aslında engelliliğin sebepleri, sosyo-demografik çeşitlilikleri, problemleri ve problemlere yönelik geliştirilen çözüm uygulamalarında öne çıkmaktadır (Burcu, 2015: 1). Engellilik genellikle daha çok yaşlı nüfusta görülmekte ve gelişmiş tıbbi sistemler sayesinde engellilerin hayatını yaşamaya engel oluşun önüne geçilmeye çalışılmaktadır.

Toplumsal yaşam içerisinde engellilere ve engelliliğe dair olumsuz düşünceler ve bunların yansımaları mevcuttur. Engelliliği bir lanet gibi görme ya da görünüş farkı nedeniyle alay konusu etme gibi yanlış davranışlar sergilendiği de görülmektedir. Burcu (2011: 42) hukuki düzenlemelerde, atasözlerinde, filmlerde, gündelik toplumsal ilişkilerde vs. bu durumun örneklendirilebileceğini belirtmiştir. Kültürel miraslarımızdan olan Türk atasözlerinde “Gece gözü kör gözü, gece işi körler işi”, “Gördün deli savul geri”, “Kör Allah’a nasıl bakarsa Allah da köre öyle bakar” gibi engelliler ile ilgili pek çok olumsuz kültürel anlatımları içeren ve pekiştiren sözler bulunduğunu vurgulamaktadır. Atasözleri ve deyimler, bir toplumun düşünce ve davranış sistemini özetleyerek anlatan unsurlardır. Bu atasözlerinin toplumsal yaşamda kullanılması ve sonraki nesillere aktararak bugünlere gelmesi engellilere yönelik geçmişte olumsuz bir bakış açısının olduğunu ve hala daha tam anlamıyla bu bakış açısının yıkılamadığını ortaya koyabilmektedir.

Enç, Doğan ve Özsoy da (1987: 5) çalışmalarında engelli bireylere sergilenen olumsuz yaklaşım ve tutumların temelinde, geçmişte yaşanmış tarihsel süreçlerin yer aldığını açıklamışlardır. Afrika’daki bir takım ilkel topluluklarda, engelli ve ileri yaştaki bireylerin henüz canlıyken gömülmeleri; eski German kabilelerinden bazılarında, sakat doğan veya sakatlanan evlatların babaları tarafından yok edilmesi; tarihi süreç içerisinde engelli kişinin veya ana babasının işlediği günahın bireylerin sakat doğmasına ya da sakatlanmasına neden olduğu ve bunun nedeninin ise Tanrı’nın rahmetini kazanmak olduğu inancı; ayrıca geçmişten günümüze engellilere dilencilik yaptırılması, şehirlerin dış kesimlerinde kendilerine ait kolonilerde hayat sürdürmeye zorlanmaları, değirmen ve su dolaplarında çalıştırılmaları gibi insanlık dışı durumlar bu yaklaşım ve tutumlara örnektir.

Toplumsal alanda yaşanan engelliliğe dair bu olumsuz tutum ve söylemler farklılık göstermeye de başlamıştır. Bilim ilerledikçe, araştırmalar yapıldıkça, engelli bireyleri anlamak için çabalandıkça dünya engelliler için daha yaşanılabilir bir hale gelmekte ve söylemler de bu anlamda değişiklik göstermektedir. Burcu (2006: 66-73) kimlik ve etiketleme söylemlerinin iki değişim noktası olduğunu ifade etmiştir. Bu değişimlerden ilki, sakatlıktan (impairment, bio-fiziksel bozukluktan, ben sakatım’dan) özrürlülüğe (disability, ben özürülüğüm’e) doğru yaşanan değişimdir. Bu değişimin en önemli etkisinin ise özrürlülüğün tıbbi modelinden sosyal modeline geçişte görüldüğünü belirtmektedir. İkincisinin ise, “özürülü olmamanın

cazibesi”nden “özürlü olmanın normalliği”ne doğru olduğunu anlatmaktadır. Dünyadaki engelliliğe dair olumsuz düşüncelerin değişimi sancılı süreçlerden geçmiştir. Dünya genelinde geçmiş dönemlerde engellilerin birçok zorluğa, işkenceye, öldürülmeye, kapatılmaya, lanetlenmiş olarak ifade edilmeye uğradığı bilinmektedir. Bu bakış açılarının değişimi için engellilerin, engelli ailelerinin, bilim insanlarının seslerini duyurması, engellileri ve onların dünyalarını anlamak için oldukça fazla mücadele edilmiş ve engelliler ve ailelerinin yaşamı için eskiye nazaran olumlu bir ortam sağlanmıştır. Bu anlamda buna benzer bir sürecin Türkiye’de yaşanıp yaşanmadığı düşünüldüğünde sistemli mücadeleleri içermeyen ve oldukça gecikmeli olarak engellilik fenomenini az da olsa canlandıran bir kıpırdanmaya özellikle 1990’lı yılların sonunda rastlandığını, Türkiye’de engellilik hareketlerinin engelli kişilerin kendi bilinçlenmeleriyle birlikte 2000’li yıllarda artış gösterse de hala çok fazla yankı bulamadığını ifade etmektedir.

2.1.1. Engellilik Sosyolojisi

Sosyoloji topluma dair her şeyi bilimsel ve analitik bir biçimde ele almaktadır. Toplumsal anlamda engellilik konusu ve bu konudaki çalışmaları ele alırken sosyolojinin konuya dâhil olmaması mümkün değildir. Engellilik konusunu toplumsal zeminde ele alan sosyoloji dalı ise Engellilik Sosyolojisi’dir. ‘Engellilik sosyolojisi’ dışlanmaya, izolasyona, ayrımcılığa uğramaya, ötekileştirilmeye ve marjinalleştirilmeye karşı sistemli mücadelelerin geliştirilmesinde ve sadece engelli bireyleri değil toplumdaki tüm dezavantajlı grupları anlamada ve açıklamada önemli bir destek alanıdır (Burcu, 2016: 319). Engellilik ve engellilik sosyolojisine yönelik çalışmaların öncelikle Avrupa’da başladığı bilinmektedir. Engelliliği ele alan ilk çalışmaların geleneksel tıbbi model ile engelliliğin yalnızca tıbbi yönüne odaklandığı bilinmektedir. Ancak daha sonraları engelliliğin toplumsal bir gerçekliğinin de olduğu fark edilerek konu sosyolojik anlamda da ele alınmaya başlanmıştır. Bu sayede de engelliliğin sosyal modelinin gelişmesi sağlanmıştır.

Türkiye’de Cumhuriyet döneminde 1923 yılında imzalanan Cenevre Sözleşmesi ile engelli bireylere yönelik sosyal politikalar uluslararası özellikte oluşturulmaya çalışılmıştır. Özellikle çocuk hakları kapsamında engelli çocuklardan bahsedilmiştir. Ayrıca 1950 yılında kurulan Altı Nokta Körler Derneği, engellilerin organizasyonları açısından oldukça önemli bir gelişmedir. Bu derneğin en önemli katkısının, engelli vatandaşlara dair hükümleri anayasaya dâhil ettirmeyi

başarmasıdır ve engellilik konusuna ilişkin başka sivil toplum kuruluşlarının da oluşmasına öncü olmasıdır (I. Özürlüler Şurası, 1999).

Türkiye’de engelliliğe dair devlet politikalarının şekillenmesi Cumhuriyet yıllarından itibaren ele alınmaya başlanan bir konudur. Ancak günümüzde bile henüz engelli vatandaşları pek çok yönüyle yansıtan istatistiki veri tabanının yetersiz oluşu önemli bir eksikliktir. Türkiye’de 2000’li yıllardan itibaren engelli nüfusun özelliklerine dair veriler resmi kayıtlar altına alınmaya başlanmıştır. Bunun ise ilk örneğini 2000 yılında yapılan Genel Nüfus Sayımı oluşturmaktadır. Herhangi bir engeli bulunan nüfusa ilişkin verilerin ve bilgilerin eksikliğini ortadan kaldırmak amacıyla Başbakanlık Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (yeni yapılanmasıyla Başbakanlık Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü) ortak çalışmalarıyla yürütülen ve Türkiye’de hayatını sürdüren engelli nüfusun özelliklerine yönelik kapsamlı ilk çalışma 2002 yılında yapılan *Türkiye Özürlüler Araştırması*’dır. 2000 yılında yapılan nüfus sayımı Türkiye’de yaşayan engelli bireylerin nüfusunu yani niceliğini ortaya koyarken 2002 yılında yapılan bu çalışma engellilerin niteliklerini ortaya koymaktadır. Engellilik konusunda 2000 yılından sonra yeni bir politika aracı olarak değerlendirilen yeni şekillendirilmiş kanunlar üzerinde çalışılmış ve çalışılmaktadır. Bu anlamda insan hakları ve ayrımcılık eksenli temalarıyla engellilik konusuna yeni bir bakış açısı oluşturulmak istenmiştir. Özellikle 2000’li yıllarda Türkiye’nin siyasi bir çabası olan Avrupa Birliği(AB)’ne katılma girişimleriyle Türkiye’de birçok dezavantajlı grup gibi engelli bireylere yönelik olarak oluşturulan sosyal politikalar da daha kurumsallaşmış bir biçimde ele alınmaya başlanmıştır (Aysoy, 2004: 76-77).

Engellilik konusundaki hâlihazırdaki yetersiz altyapı ve kurumlaşmayı zamansal süreçte ortadan kaldırmak amacıyla, öncelikle engelli bireylerin sosyal hakları ‘insan hakları’ perspektifinde daha önemli bulunmaya başlanmış ve bu sayede sivil üstünlüğe, engelli dostu sosyal politikaya gereken önemi veren bir ilerleme seyrinde yer alınmaya başlanmıştır. Bu durum en çok engelli merkezli sosyal hizmetlerde kendini ortaya koymakta ve bu sayede akademik çalışmalar ivme kazanmaktadır (Burcu, 2006: 75-76). Toplumsal konularda akademik gelişmelerin önem kazanması toplumu derinden araştıran bilim olan sosyolojideki çalışmaları da hızlandırmış ve bu dönemde engellilik sosyolojisi Türkiye’de gelişme yaşamış ve önemli bir seviyeye gelmiştir.

Son dönemlerde yapılan engellilik ile ilgili sosyolojik çalışmalarda, engelli bireylerin toplumdan dışlandıkları ve bunun yanında pek çok sorunlarla daha karşı karşıya kaldıkları sosyal, kültürel, politik ve entelektüel dünyanın parçası oldukları görülmektedirler (Burcu, 2016: 335). Sosyoloji alanında engellilik çalışmaları uluslararası akademide (Abberley, 1987; Bury, 1996; Oliver, 2011) 1980 ve 1990'lı yıllarda başlamıştır. Türkiye'de ise bilimsel alanda engellilik sosyolojisi çalışmaları 2000'li yıllarda başlamış olup (Burcu, 2004, 2015; Bezmez, Yardımcı ve Şentürk, 2011; Seyyar, 2011, 2013; Yılmaz, 2014; Samav Cantürk, 2017, Samav ve Sallan Gül, 2021) bu alanda akademik yayınlar yapılmaya devam edilmektedir (Samav ve Sallan Gül, 2021; 16).

2.1.2. Engel Türleri ve Sayısal Veriler

Toplumsal yaşam içerisinde karşılaştığımız farklı insan toplulukları arasında en özellerinden biri engellilerdir. Bunun yanında engelliler de sadece bir grup olarak değerlendirilmemelidir. Günümüzde farklı nedenlerle ortaya çıkan farklı şekillerde kategorize edilen birçok engel grubunun olduğu bilimsel bir gerçektir. Engelliliğin nedenleri; doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası olmak üzere üç kategoride değerlendirilmektedir. Uzunoğlu (2019: 8) çalışmasında bu nedenleri şu şekilde açıklamıştır: Doğum öncesi nedenlerin en önemlisini genetik rahatsızlıklar ve kalıtım oluşturmaktadır. Eşler arasındaki kan uyumsuzluğu doğum öncesi nedenlerin önemlilerindendir. Hamilelikte yanlış ilaç kullanımı, alkol ve sigara gibi zararlı alışkanlıklara sahip olma, annenin hamileliği süresince geçirdiği kazalar, rahatsızlıklar, annenin şeker hastalığı gibi kronik rahatsızlıklara sahip olması da doğum öncesine ait engellilik sebeplerindendir. Bunlara ek olarak nedeni belli olmayan kromozom anormallikleri de doğum öncesi engellilik kategorisine girmektedir. Doğum anı nedenlerini ise annenin olması gerekenden erken doğum yapması, doğum anında yaşanan risk faktörleri, anneye veya bebeğe yanlış müdahaleler yapılması, bebekte sarılık, bebeğin içinde bulunduğu plasenta ile ilgili normal dışı durumlar, bebeğin yeterli seviyede oksijen alamaması gibi sebepler oluşturmaktadır. Doğum sonrası nedenlere bakıldığında karşımıza birçok faktör çıkmaktadır. Bunlar ateşli hastalıklar, çocuk felci, olumsuz sağlık ve beslenme koşulları, şiddetli enfeksiyonlar, hipotiroidi, hidrosefali, zekâ geriliği gibi sebeplerdir. Bu üç kategorideki nedenler incelendiğinde doğum sonrası nedenlerden kaynaklanan engelli oranının daha fazla görüldüğü bilinmektedir. Toplumsal

yaşamda sık sık meydana gelen iş kazaları, trafik kazaları, yaş ilerledikçe kişilerde ortaya çıkan hastalıklar, kalp, böbrek, şeker gibi hayati işleve sahip unsurlardaki düzensizlikler veya yetersizliklerin de engelliliği meydana getirdiği bilinmektedir.

Bireyler yalnız bir tür engele sahip olabilmenin yanında çoklu yetersizliklere de sahip olabilmektedirler. Bu çoklu engeller insan yaşamını sürdürmeyi oldukça zorlamaktadır. Bireyler ortopedik engel, görme engeli, işitme engeli, dil ve konuşma engeli, süregen hastalığa sahip olma, zihinsel yetersizlik, ruhsal engel gibi engel gruplarından bir veya birkaçına sahip olabilmektedir. Ortopedik engel kişinin fiziki (bedensel) engele sahip olmasıdır ve kişi el, kol, bacak gibi uzuvlarını kullanmada yetersizliğe sahiptir. Görme engeli kişinin görme uzvunda veya beynin görme işlevini sağlayan merkezinde meydana gelen bozukluklar nedeniyle kısmi ya da tamamen görememeyi ifade etmektedir. İşitme engeli ileri derecede işitme probleminin yaşanmasıdır. Konuşma engelliliği kişinin çevresiyle iletişim kurarken konuşmanın akışındaki bozukluk, sesleri çıkarmadaki bozukluk ya da tamamen konuşamama durumunu ifade etmektedir. Süregen hastalıklardan kaynaklı engellilik süregen metabolik rahatsızlıklar (Şeker Hastalığı), süregen kas ve iskelet hastalıkları, süregen nörolojik hastalıklar (Epilepsi, Serebral Palsi, Spina Bifida, Multiple skleroz, Parkinson, Hemipleji) gibi süreklilik gösteren rahatsızlıklardan meydana gelmektedir. Zihinsel engellilik kişinin zihinsel faaliyetleri gerçekleştirmesinde, algılama, düşünme, anlama, hafıza, öğrenme, planlama, problem çözme gibi işlevlerinde yetersizlik olmasını ifade etmektedir. Ruhsal engellilik de kişilerin psikolojik olarak hayatını yaşamasına engel olacak düzeyde rahatsızlığa veya psikozlar ve nevrozlar gibi ruhsal anormalliklere sahip olmalarından dolayı karşımıza çıkan bir engel türünü oluşturmaktadır (Seyyar, 2015: 32-41).

Türkiye’de yapılan çalışmalarda engelli nüfusu hakkında net bir sayı bulunmamaktadır. Bu konuya dair en güncel çalışma 2002 yılındaki nüfus sayımına istinaden yayınlanan TÜİK verileridir. Engelli nüfusu konusundaki nicel belirsizlikle beraber 2002 yılında TÜİK tarafından engelli birey sayısının ülkemizin nüfusunun yüzde 12,29’u olduğu ifade edilmiştir. Fakat sonra ki yıllarda ülkemizin tamamını kapsayan bir sayım ya da araştırma yapılmadığı için bizler şu anda güncel engelli sayılarını bilememekteyiz. Bununla beraber Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının 2016 yılında yapılan Türkiye Sağlık Araştırması çalışması sonuçları da bizlere net bir rakam vermemektedir. Ancak bu çalışmada temel aktivite zorluğunu

sürekli yaşayan bireyler hakkındaki veriler Türkiye ve Avrupa Ülkeleri ile kıyaslama yapılarak açıklanmıştır. Buna göre Türkiye’de temel aktivite zorluğunu sürekli yaşayan birey oranı %16,2 olarak ifade edilmiştir. Engelli bireylere yönelik nüfus araştırmaları eksik ve yetersiz olmasına rağmen anlaşıyor ki Türkiye’de yaşayan engelli birey sayısı nüfusun %10’undan fazladır. Bu da Türkiye’de en az 8,5 milyon engelli birey yaşadığı anlamına gelmektedir. Ayrıca TÜİK’in yayınladığı Temmuz 2020 istihdam verilerine göre, Türkiye’de çalışma oranı yüzde 49,5 iken, çalışabilecek durumda olan engellilerin işgücüne katılma oranı % 22’dir. Aradaki farkın kapatılabilmesi amacıyla zorunlu olarak devlet memurluğunda % 3, özel sektörde % 3, kamu sektöründe ise % 4 oranında engelli kotası uygulaması yürürlüğe konmuştur. Yasal zorunluluk nedeniyle kamu kurumlarında engelli işçi çalıştırma kotasındaki personel açığı 8 binin üzerindedir. Ülkemiz genelinde işsizlik oranı resmi verilere göre %13 civarındadır. Ancak engelli bireylerin işsizlik oranı %78 seviyesindedir. (2020’nin Engelli Hakları Açısından Değerlendirilmesi, 2020)

Ulusal Engelli Veri Sisteminde kayıtlı ve hayatta olan yani hastane ve kamu kurumlarına müracaat edip engelli raporu almış olan engelli sayısı; 1.414.643’ü erkek, 1.097.307’si kadın olmak üzere toplam 2.511.950’dir. Ağır engeli olan kişi sayısı 775.012’dir. Görme Engelli birey sayısı 215.076’dir ve engelli nüfus içindeki oranı 9,53’tür. İşitme Engelli birey sayısı 179.867 iken toplam engelli nüfusuna oranı 7,97’dir. Dil ve Konuşma engeli bulunanların sayısı 33.686, oranı 1,49’dur. Ortopedik engelli olanlarda sayı 311.131, oran 13,78’dir. Zihinsel engeli bulunanların sayısı 385.313, oranı 17,07’dir. Ruhsal ve Duygusal engeli bulunanların sayısı 170.927, oranı 7,57’dir. Süreğen Hastalığı olanların sayısı 917.259, oranı 40,63’dır. Diğer engellilerin sayısı 44.248 ve oranı 1,96’dır. Bu verilere sisteme göre Samsun ilinde en az bir engel türüne sahip üç yaş üstü bireylerin oranı 9,11-10,74 aralığındadır. Yani buradan hareketle Samsun’da yaşayan ortalama her on kişiden birinin engelli olduğu bilgisine ulaşılabilmektedir. Ancak bu verilerin yalnızca raporu olan engelliler olduğunu ve engelli raporuna müracaat etmeyenleri kapsamadığı göz ardı edilememelidir (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2022).

2.1.3. Engellilik Modelleri

Geçmişten günümüze engellilik araştırmaları yapılırken ve engellilik konusu ele alınırken engelliliğe dair bazı modellemeler yapılmıştır. Aslan ve Uluocak (2012: 44), kronolojik olarak incelendiğinde, “engellilik” olgusu ile ilgili geleneksel bireyci

medikal (tıbbi) modellerden öncelikle sosyal modele ve sonrasında da sosyal modelden biyo-psiko-sosyal modele doğru bir değişim yaşandığını ifade etmektedirler.

2.1.3.1. Geleneksel Bireyci Tıbbi Model

Burcu (2015: 3-25), engelliliğe ilişkin tıbbi açıklamalarda veya son dönemdeki tanımlamasıyla geleneksel bireyci tıbbi modelde, başlangıç olarak engele sahip olma ve hastalıkların tıbbi açıklamasına önem verildiğini ifade etmektedir. Geleneksel bireyci medikal model engelliliği bireysel düzeyde ele alan geleneksel bir yaklaşımdır. Bu modeldeki müdahaleler bedenin işlevlerini yaşamını devam ettirmeye uygun düzeye ulaştırmak için yapılmaktadır ve engele dair düzenlemeler yalnızca engelli bireyi hedeflemektedir. Tıbbi modelde “engellilik bireysel bir kusur ve trajedidir”. Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu (2016: 28) bu modelde, medikal metotların gelişiminin sağlanıp, engellilik konusuna bilimsel ve rasyonel bir bakış açısı üretilse de geliştirilen tıbbi model söylemlerinde hastalık, eksiklik, sorun ya da engel durumu yalnızca bireyin problemi olarak kalmaktadır. Medikal model bünyesinde yapılan engelliliğe dair çalışmalar sadece engelli bireyin patolojilerini ortaya koymaktadır. Bu teşhisler ışığında sağlık personeli ve sosyal çalışmacı (sosyal hizmet uzmanı) engelli bireyi tedavi etmektedir.

Medikal modelin merkezinde “yeti yitimine uğramış bireyleri” bir bireycilik ile ele alan düşünce sistemi bulunmaktadır ve bu çerçevede normalleştirme ve tıbbileştirme ideolojileri ile işleyen bir ifade ediş üzerinden engelliliği, “özürlü” söylemiyle inşa etmekte ve bu şekilde damgalamaktadırlar (Aslan ve Uluocak, 2012: 46).

İlk olarak engellilik doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası oluşan bir sağlık problemi şeklinde karşımıza çıkmaktadır. Bu durum bireylerin her zaman sağlıklı, kusurlu, bozuk, yardıma muhtaç kişiler oldukları için tek yaklaşımın tıbbi çözümler olduğunu kabul etmektedir. Tıbbi model engelli bireylerin yalnızca yapamadıklarına odaklanır. Tıbbi olarak bireyin işlev/yeti kayıplarını çok ayrıntılı ortaya koymasının yanında bireyin günlük yaşam becerilerini yerine getirmede işlev kayıplarından değil de erişilebilir araç ve mimari çözümlerin toplumsal hayat içinde yeteri kadar önemsenmediği ve dikkate alınmadığı için bireyin kendisine

yetemediğini kabul etmez ve görmezden gelir. Kişi sağlıklıdır/kusurludur ve kusurlarından ötürü problem her zaman kişinin kendisindedir (Kızıлтаş, 2021: 31).

Bu modelde engellilik, normal kabul edilen beden işleyişi ve anatomisi dışında olma biçiminde açıklanmıştır. Tarihsel süreç içerisinde günümüze yaklaştıkça medikal modeli benimseyenler içinde engelliliğin yalnızca bu biçimde, tıbbi bakış açısıyla tanımlanmasına kuşkuyla bakılmaya ve kronik ya da akut olsun rahatsızlığın ve engelin etkilerinin toplumsal neticeleriyle ilgilenilmeye başlanılmıştır (Burcu, 2015: 3). Toplumsal algıda hem baskın biçimde hem de yaygın olarak her yerde karşımıza geleneksel tıbbi modelin içinde bulunan tutum ve yargılar çıkmaktadır (Kızıлтаş, 2021: 31-56).

2.1.3.2. Sosyal Model

Günümüzde toplumsal alandaki öneminin farkında olduğumuz engellilik için engelli bireyin bakış açısından yeniden tanımlanma konusu sosyal bilimciler tarafından gündeme alınmıştır. Engellilik sosyolojisinin Türkiye’deki öncüsü olan Burcu (2006: 61), engelli olmanın temelinde biyolojik ve fiziksel faktörlerin var olduğu gerçeğine rağmen özürlülüğün aslında sosyal olarak inşa edildiğini ifade etmektedir.

Sosyal model, geleneksel tıbbi modelin tam zıddı bir yaklaşıma sahiptir. Bu modele göre engelli bireylerin yaşadığı engeller ve kısıtlamaların sebebi engellilerin sağlık problemleri ya da bazı işlevsel bozuklukları değil, toplum ve toplumun inşa ettiği ortamdır. Bu modelin temel konusu, tüm insanlar için hem fiziksel hem de toplumsal tutum anlamında erişilebilir bir ortam inşa etme gerekliliğidir. Bunun yanında başlıca dezavantajı ise, engelli bireylerin günlük hayatında sağlık durumu ile ilgili hususları ve bu hususların önemini göz ardı etmesidir (Kızıлтаş, 2021: 32). Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu (2016: 29) sosyal model akımındaki düşünürlerin, engelliliği bireysel olmanın yanında aynı zamanda toplumsal bir olgu olduğunun altını çizmişlerdir. Ayrıca engellilerin yaşadıkları durumun yalnızca bireysel patolojiden değil, toplumun onlara fırsat eşitliği sunamamasından, onları dışlamasından, engelli haklarını tanımamasından dolayı ortaya çıktığının; refah devleti yaklaşımı çerçevesinde devletin bütün vatandaşlara ve doğal olarak engellilere karşı da yükümlülükleri olduğunun önemini vurgulamışlardır.

Engelliliğe dair sosyal model 1970’li yıllarda özörlölük (handikap) söylemine bakış açısı çerçevesinde ortaya çıkan değişimler ışığında geliştirilmiş bir kuramsal biçimdir. Sosyal model, kişilerin bireysel gerçeklik seviyesinde sahip oldukları işlev kaybı veya farklılaşmasını/yeti yitimini bütünüyle yok saymamakta ve bunun yanında apaçık bir şekilde ”engellilik” olgusunun, sosyal yükümlölükler boyutuna dikkatleri çekmektedir. Ancak bunun yanında engelliliğin “sadece kişinin bir özelliği olarak görölmesi” kadar “engellilik halinin kişinin özellikleriyle ilişkisinin tamamen yadsınması ve sadece toplumsal organizasyon üzerinde durulması” yönelimlerinin her ikisinin de iki ayrı uç noktayı ifade ederek “engellilik” konusunun geniş açılı bir perspektiften yorumlanmasını engelleyeceği gerçeği de göz ardı edilmemelidir (Aslan ve Uluocak, 2012: 32-47).

Sosyal modele göre engellilik reddedilmemeli, inkâr edilmemeli, kaçılan olmamalıdır. Engellilik kabul edilen olmalıdır. Toplumda kabul edilen belirli bir insan figürü vardır ve bunun dışındakilere önyargı ile yaklaşılmaktadır. Sosyal model bunun önüne geçmek için engelliliğin toplumsal ortama entegre edilışinin düşünce sistemini oluşturmaktadır. Oğultürk (2012: 7) sosyal modelde, tıbbi modeldeki engelli kişilerin tedavi edilmesi gereken hastalar oldukları görüşünün aksine, engelli bireylerde farklı ihtiyaçlara sebep olan farklılıklarının yaşadığı görüşünün yer aldığını belirtmektedir. Ayrıca sosyal modele göre, engelliliğin toplum tarafından oluşturulduğunu ifade etmektedir. Bu modelin, engellileri engelli yapan asıl şeyin; yaşadıkları çevrenin imkânları ve dâhil oldukları toplumun onlara karşı sergiledikleri tutumları olduğıu bakış açısına odaklandığını açıklamaktadır. Sosyal modele göre herhangi bir engeli olan kişinin toplum içerisinde uyumlu biçimde yaşamasının sağlanması ve bunun için de toplumda engelli bireyin engelini aşmasını sağlayacak gerekli koşulların sağlanmasının önem taşıdığını vurgulamaktadır. Toplumun engelli bireye uyum sağlaması, engelli bireyin topluma uyum sağlamasından daha önemlidir bu yaklaşıma göre.

Engellilik sosyal modelin savunucuları gibi sadece engelli birey dışında kalan toplumsal alana yüklenirse engelli bireyin kendi durumuna yabancılaşabileceği düşünülebilir. Bu da bireylerin kendi durumlarını iyileştirmelerine engel olabilecek ve çabayı tamamen toplumdan beklemelerine neden olabilecektir. Bu modelin tüm güçlü yanlarına rağmen, engelli bireyin hayatındaki yeti yitiminin tamamen göz ardı edilmesi, modelin zayıf yanını oluşturmaktadır. Uygulamada engelliği üreten unsur

bireysel bedenlerin ve sosyal çevrenin eklemlenmiş halidir (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 30).

2.1.3.3. Biyo-Psiko-Sosyal Model

“Biyo-psiko-sosyal model engelli bireyleri psikolojik ve sosyolojik nitelikleri ve onların bozuklukları/sakatlıkları ya da engel durumu ile birlikte ele almaktadır” (Burcu, 2015: 36). Burcu (2015: 35-36) bu modelin sosyal modelin bir alt modeli olduğunu ifade etmektedir. Ona göre bu model engelliliğin bütünüyle bireysel bir yaşantı olduğu fikrine bilimsel meşruluk getiren medikal modele karşı açıklamalarda bulunmaktadır. İsimlendirmesinden de anlaşılacağı gibi biyolojik/tıbbi, psikolojik ve sosyolojik açıklamaları bir araya getirmeye çalışan bir yaklaşımdır. Sosyal yaklaşımın yetersiz kaldığı noktalara bilimsel dayanak getirmek için ortaya çıkmıştır.

Biyo-psiko-sosyal modelde engellilik; tıbbi bir olgu olmanın yanında psikolojik ve toplumsal boyutları da içinde barındırmaktadır. Bu model sayesinde engelliliğe daha geniş bir çerçeveden tüm unsurlara odaklanarak bakılabilmektedir. Bu modelin işleyişine göre engellilik karşımıza ilk olarak sağlık boyutu ile çıkmaktadır. Bu durum biyolojik gerçeklerin de farkında olarak engelli bireylerin duygu, düşünce ve davranış biçimleri ile psikolojik boyutunu da önemsemektedir. Ayrıca engelli bireylerin toplumsal yaşamı hususunda da kültür, yaklaşım, toplumsal algı, tutum ve bakış açılarını ortaya koymaktadır. Bu yaklaşım tüm engel gruplarında engellilerin değişen bireysel özelliklerine dair genel durumlarını daha kapsamlı biçimde, tüm ayrıntıları ile görebilmeye fırsat vermektedir. Bu model, engelli kişileri karşı tek tip ve önyargıların meydana getirdiği eksik ve yanlış bilgilerden ibaret olan kalıplardan çıkartarak ve engelli bireyin içinde bulunduğu zorlukları, kısıtlamaları, engelleri görebilme olanağı sunarak her bireyin değişen özelliklerini ve kişiye özgü benzersizliğini gözler önüne sermektedir. Günümüzde, engelli bireylerle çalışan tüm profesyoneller biyo-psiko-sosyal modeli, en yeterli ve en insani engellilik modeli olarak kabul etmektedir (Kızıлтаş, 2021: 36-37).

2.2. Engelliliği Açıklayan Sosyolojik Kuramlar

Yeti yitimine sahip olanların bedensel olarak farklılaşmaları nedeniyle toplumsal varlık alanında etkileşimde bulundukları diğer bireyler ve sosyal organizasyonlarca göz ardı edilmeleri sosyolojik açıdan engellilik olgusunu gündeme getirmektedir. Toplumun %12 gibi önemli bir parçasını oluşturan engellilik

meselesinin araştırılması ve incelenmesi önem taşımaktadır. Ancak literatüre baktığımızda engellilik meselesinin sosyoloji bilimi tarafından ele alınmasının geç kaldığını söylemek mümkündür. Engellilik sosyolojisi, sosyolojinin bir alt alanıdır ve dünya genelinde son 40 yılda kendini göstermeye başlamıştır. Türkiye’de ise bu meselenin 2000’li yılların başından itibaren sosyolojik açıdan incelenmeye ve tartışılmaya başlanmıştır (Burcu, 2015: 9-11).

2.2.1. Yapısal İşlevselci Yaklaşımda Engellilik

Yapısal-işlevselci yaklaşımın temelleri bilindiği üzere E. Durkheim tarafından atılmıştır. Durkheim, mekanik dayanışmayı toplumsal işbölümünün birbirine benzeyen rolleri çerçevesinde karakterize etmiştir. Durkheim’a göre sanayileşme ile kişiler mekanik dayanışmalı topluluklardan işbölümü ile yolları ayırarak gün geçtikçe bireyselleşmeye yönelmişlerdir. Sonrasında ise organik dayanışmalı toplum, toplumsal işbölümünün ortaya çıkardığı kuvvetli bir organik dayanışma sayesinde birbirine bağlanabilmiştir. Toplumun ve toplumsal parçalarının birbirleriyle ilişki içinde olduklarını savunan ve toplumun kendisine özgü işleyişi ile bir sistem oluşturduğunu öne süren yapısal-işlevselci kuramda önem arz eden, bu sistemin işleyişinin bozulmamasıdır. Bu ana kabul doğrultusunda yapısal-işlevselci kuramda engelli birey ve engellilik nispeten daha makro bir konumda işlevler, kurumlar, roller, statüler, değerler, görev ve sorumluluklar bakımından ele alınmaktadırlar. Bu kuramda engelli bulunmayanların gözünden engelli bireylerin olumsuz biçimde konumlandırılması toplumsal düzenlemelerle ortaya konmaya çalışılmıştır (Burcu, 2015: 46-47).

Aksakal (2016: 10-12) engelliliğin sosyolojik olarak yapısal-işlevselci yaklaşımla ele alınabilmesinin engelli bireylerin yaşamış olduğu toplumdan soyutlanma süreci yaşaması ve kendisini bir sosyal kabul ve toplumsal dayanışmadan yoksun hissetmesi nedeniyle mümkün olduğunu ifade etmektedir. Öte yandan yapısal-işlevselci yaklaşım çerçevesinde ele alınan, toplumun yapısına ters düşen, etkisi olmayan ve düzenli işleyiştan uzak durum, çatışmacı kuram içerisinde engelli bireyin ya da engelli ailelerinin kendilerine yabancılaşma süreci anlamında önem kazanmaktadır. Engelli birey ve ailesi, eşitlik duygusu oluşturmayan veya yeterli maddi, manevi hayat koşulları içinde gün geçtikçe kendisine, içinde yaşadığı topluma ve kendi hayatına yabancılaşabilmektedir.

Yapısal-işlevselci yaklaşımın önemli ismi Parsons, hastalığı bulunan ya da engelli olan bireylerin, modern sanayi toplumlarında düzenli işleyen sisteme uyum sağlamayan ve itaat etmeyen bireyler oldukları için toplumsal sistemi tehdit eden bir durum oluşturduklarını belirtmiştir. Yapısal-işlevselci yaklaşımda engelli bireyin yaşamını devam ettirmesinde ve bakımının sağlanmasında bu istenmeyen durumu olduğundan iyiye taşıma yükümlülüğü bulunan engelli olmayan diğerlerine önemli görev ve sorumluluklar yüklenmesi söz konusudur (Burcu, 2015: 47).

Samav ve Gül (2021: 29) toplumun ve ona ait parçaların parçalarının birbirleriyle ilişki halinde olduğunu, bunun yanında toplumun özgün işleyişi ile bir yapıyı oluşturduğunu iddia eden yapısal-işlevselci kuramın sosyal kurumların aksaklık yaşamadan sürebilmesini savunduğunu ifade etmektedirler. Bunun yanı sıra ise toplumun, yeti yitimine sahip kişilerin göz ardı edilerek yalnızca ‘normal’ insan fiziğine uygun oluşturulan iş, çalışma ve hayat şartlarından oluşturulmuş olup bu kurgunun engelli bireyleri sosyal sistemden ve düzenden dışladıklarını belirtmektedir.

Engellilik literatüründe yapısal-işlevselci kuram ekolojik veya işlevselci-çevreci model şeklinde adlandırılan alt toplumsal modelle beraber de ele alınabilmektedir. İşlevselci çevreci veya Ekolojik model üç farklı engellilik kavramlaştırmasını temel almaktadır. Bunlar; bozukluk, patoloji (veya anormallik) ve engellilik kavramlarıdır. Ekolojik/işlevselci çevreci modele göre yeti yitimine uğramış birey damgalanarak medikalleştirilmiş bir kategori yerine bir bütün olarak tasvir edilmelidir ve yalnızca bu bütüncü bakış sayesinde ayrımcılığın zayıflaması mümkündür. Bu anlamda engelliğe karşı tutum oluşturmanın kısmi yükümlülüğü toplumdadır ve ayrıca fiziksel ulaşılabilirlik ve bu bireylere önyargısız çevre oluşturmada da toplumun sorumlulukları yok sayılamaz. Burcu’ya (2015: 48-56) göre bu alt toplumsal yaklaşım (işlevselci, çevreci-ekolojik) engel durumlarının önüne geçilmesi, kişilerin bağımsızlığının sağlanması, bu bireylere uygun yardımcı teknolojinin üretilmesi ve engelli bireylere ulaştırılması gibi noktalara odaklanmaktadır. Bu modele göre engelliliğe müdahalede yalnızca bireyin tedavi edilmesinden daha çok işlevsel ve etkileşimli çevresel oryantasyon üzerinde yoğunlaşmak önem göstermektedir.

2.2.2. Çatışmacı Yaklaşımda Engellilik

Çatışmacı yaklaşım toplumu açıklarken alt yapı ve üst yapı kavramlarını ele almaktadır. Alt yapı ekonomik durumken üst yapı ise düşünce ve ideolojileri ifade eder. Burcu (2015: 50-51) çatışmacı yaklaşımda engelli bireyler ve onlara dair sorunlar tartışılırken maddi öğelerin önemli görüldüğünü ifade etmiştir. Bu kuramda engelliliğin; yapı ve kurumsal engellemeler, toplumun kaynakları, sosyal eşitsizlikler ve güç ilişkileri üzerinde durularak tartışıldığını vurgulamıştır. Bu yaklaşıma göre engelli bireyler fabrikalaşma düzenini yavaşlatan unsurlar olarak görülmüşler ve bu sebeple pek çok kurum tarafından ekonomik ve toplumsal etkinliklere katılmaları engellenmiş ya da bu tür aktivitelerde ayrı tutulmuşlardır. Engelli bireyler bu yaklaşıma göre ancak üretim sürecine katılırlarsa toplumsal kabul görebileceklerdir. Eğer üretim sürecine katılmazlarsa engelli bireylerin kendilerine ve topluma yabancılaşacakları düşünülmektedir.

Engels'in, engellilik konusuyla ilgili ilk araştırmalardan biri olan "Sakatlığa İlişkin Komisyon Raporları"nda işçi tabakasının ayrılmaz unsuru olan ve onun en önemli üyelerini oluşturan engellilerden bahsedilmektedir. Engels yaptığı ilk incelemede engelliliğin artma nedeninin 'uzun çalışma saatleri' olduğunun altını çizmektedir. İlerleyen çalışmasında ise kaynağını iş kazalarından alan deformasyonlar ve engeller üzerine fabrika işleyişi ve bu işleyişin bireyler üzerinde oluşturduğu etkilere üzerine odaklanmıştır (Samav ve Gül, 2021: 32-33).

Geçmişten bu yana engellilik toplumsal anlamda istenmeyen bir olgu olarak görülmüştür. Bu noktada önemli olan engelli bireylerin bu genetikçi tutumlara karşı mücadele etmesidir. Engelli bireyler konusunda Marksist incelemeler yapanlar aslında toplumsal anlamdaki engellilikten daha çok toplumun üretim ilişkilerine ve bu sisteme engel olma durumuna odaklanmışlar ve engelin tedavi edilmesi ve önlenmesi konusunda fikirler beyan etmişlerdir (Burcu, 2015: 53).

Samav ve Gül (2021: 33-36), çatışmacı yaklaşımın kapitalizmin üretme kaynaklı çalışma yapısı ve normal bedene göre oluşturulmuş üretim ilişkilerinin neden olduğu sağlam bedene sahip olma anlayışının, yeti yitimine sahip bedenin çalışma yaşamının dışında kalmasına ve engelli bireylerin iş hayatından dışlanmalarına fırsat verdiğini belirtmişlerdir. Marksist engellilik kuramı üretim işleyişi sürecinde engelli kişilerin durumuna dikkat çekmektedirler. Kuram

engellilerin yalnızca ev içi mekânda, tarlalarında veya küçük atölyelerde ve daha esnek şartlarda çalışma fırsatı yakalayabildiklerini ifade etmektedir. İleri endüstri toplumlarının refah rejimlerinde engelli bireyler teknolojik gelişmeler ve bakım faaliyetini gerçekleştirenler sayesinde daha fazla çalışma yaşamına katılmaya başlasalar da çalışma yaşamının halen 'istenmeyenleri' olarak görülmektedirler. Bu durum kuramın önde gelen isimlerinden Finkelstein'in da eleştirilerine maruz kalmıştır. O, engelliliği; kapitalist batı toplumlarının ilerlemesiyle yaratılmış bir paradoks olarak görmektedir.

2.2.3. Sembolik Etkileşimci Yaklaşımda Engellilik

Sembolik etkileşimci yaklaşıma göre engelliliğin bireysel anlamda konumlanan engel halinden daha çok engelliliğin birey-engel durumu ve çevre arasındaki birbirini etkileme durumu üzerinde durulmuştur. Bu kurama göre günümüzde sosyologlar artık engelliliği tecrübe eden kişilerin bu durumlarına toplumsal ve kültürel bakımdan nasıl anlamlar atfedildiği ile ilgili söz söylemeye odaklanmalıdır (Burcu, 2015: 54).

Yaklaşım insanların toplumsal olaylara attığı anlam temelinden yola çıkmaktadır. Sembolik etkileşimci kuram birbirinden farklı katılımcıların farklı davranışlarda bulunmalarının sosyal örgütlenmesi şeklinde tanımladıkları 'birlikte eylem' kavramını yapı kavramına tercih etmektedirler. Bunun nedeni ise yapı ve kurum kavramlarının kendi içlerinde bir durağanlığı barındırıyor olmasıdır. Sembolik etkileşimci kuram için yapı yerine aktörün eylem ve anlamları önem taşımaktadır. Anlam üreten olarak toplumsal özne (aktör) gerçekliğin savunucusudur. Anlamlandırma ve eylem süreci, oluşturulduğu sosyal hayatta işaretler ve sembolik şifreler, mimikler, jestler ve diğer insanlara yansıtılan anlamların kültürel işleyiş içerisinde aktarılması ile nesilden nesle öğretilmektedir. Sembolik etkileşimci kuramın literatür kapsamında üzerinde en çok yoğunlaştığı hususlardan biri de etiketleme-damgalanma kuramıdır. Goffman, insanların yitirilmiş yeti durumlarının daha görünür olduğu örneklerde damgalanma davranışlarına daha sık maruz kalabildiklerinin altını çizmektedir. Toplum, etiketlenmiş bireye kendisini grubun bir parçası gibi hissetmenin doğru olduğunu ifade ederken diğer yandan da onların kendilerinden farklı olduğunu yadsımanın gereksiz olduğunu ifade eder (Samav ve Gül, 2021: 38-40).

2.2.4. Sosyal İnşacı Yaklaşımda Engellilik

Bu yaklaşım engelliliğin açıklanmasında engelli bedenın toplumsal olarak inşa edilmiş olduğunu başlangıç noktası kabul etmektedir. Sosyal inşacı yaklaşım tıp bilimidaki iyileştirme süreçlerinin, yeti yitimine uğramış bedenin sorunlarını bireysel kabul ettiğini ve bu durumun engelli bireylerin toplumsal alandaki politik mücadelesi bağlamında olumsuz sonuçlar ortaya çıkardığını savunmaktadır (Burcu, 2015: 59-61). Ancak birey yalnızca bedenindeki engeli yaşamının yanında toplum içerisinde de bir engellenme hali yaşadığı için bu yaklaşım daha çok toplumsal engellenme konusuna yoğunlaşmaktadır.

Kuramın en önde gelen ismi olan Giddens; birey, eylem, toplum, yapı ve güç gibi kavramları tekrardan tanımlamaktadır. Onun yaklaşımında birey, yalnızca yaptığı eylemi yöneten bir beden şeklinde görülmemektedir. Birey eşzamanlı olarak hem bütünü hem anı bilen, toplumda kendisine sunulan şıklar arasından istediğini seçebilen, karar verebilen, bilinçli ve amaçlı davranışlar sergileyebilen, sosyal kurumlara etki edip onlarda değişim oluşturabilecek bir fail olması nedeniyle güçlüdür. Giddens bedenlerimizin kendimizin sosyal tecrübelerimiz tarafından olduğu kadar, içinde yer edindiğimiz grubun değerleri ve normları tarafından şekillendiğini belirtmektedir. Bu manada da engeli bulunan kimselerin, diğerinden bağımsız bir hayat kurabilmesi için yeti kaybının olumsuz yapılanmasının parçası olmak yerine tekrardan özneleşme aşamasında rol oynaması önem arz etmektedir (Samav ve Gül, 2021: 43-44):

“Sosyal inşacı yaklaşımla bedenin iyi-kötü ya da zayıf-güçlü yönlerine vurgu yapılır. Beden algısının toplum tarafından gelenek, düşünce ve tutumlarla güçlü ve zayıf olarak yeniden inşa edildiği belirtilir” (Samav ve Gül, 2021: 45).

2.2.5. Post-Yapısalcı ve Postmodern Yaklaşımda Engellilik

Postmodernizm, 18. yüzyılın ortalarından itibaren bilimde hâkim olan nedensellik ve akılcılık çerçevesinde inşa edilen gerçekliğe sonsuz güven duyma fikriyle mücadele etmek üzere ortaya çıkmıştır. Bu yaklaşımda engelli olmak ve normal olmak aynı sistemin parçalarını oluşturmaktadır. Postmodernizmde parçalı yapılar ve bu yapıların birbirleriyle etkileşimlerinin incelenmesi önemli görülmektedir. Bu konudaki ikili ayrım da aslında yapısalcılık-post yapısalcılık farklılaşması veya geniş bir alanda birbirleriyle karşı karşıya olan fenomenleri ve geniş bir alanda birlikte ortaya çıkan normal olma ve engelli olma ayrımıdır.

Engellilik olgusunda post yapısalcı kuram, sosyal modeli reddetmemektedir. Bu modeli desteklemenin yanında engelliliği postmodern dünyaya yerleştirmek için birey ve toplum boyutuna odaklanmaktansa birey ve toplum arasındaki ilişkinin ne olduğunu arama amacı da gütmektedir (Burcu, 2015: 65-69).

Post-yapısalcı kuramın öncülerinden kabul edilen Michael Foucault, *Hapisanenin Doğuşu* adlı yapıtında modern dönemden önceki ve modern döneme ait askerlerin fiziksel yapılarına dair ‘uysal bedenler’ terimini kullanmaktadır. Bedenin uysal hale getirilmesinde de güç ilişkisi ve disipline etme üzerinden engelli bedenin normalleştirilmesi süreci bağlamından biyo-iktidar ilişkilerine dikkat çeker. Konulan kurallara itaat eden disipline edilmiş bir beden düşüncesi, diğer tüm bedenlerdeki gibi engelli birey bedenini de uysal beden biçiminde ele almaktadır (Samav ve Gül, 2021: 41). Bunun yanında post-yapısalcı kuramda uysallaştırılmış beden biçimde ifade edilen engellilerin, bilhassa dil ve söylem ile ilgili betimleme, tanımlama ve kimlik geliştirme aşamalarında da disipline edildiklerine odaklanılmaktadır (Samav ve Gül, 2021: 42).

2.2.6. Feminist Yaklaşımda Engellilik

Feminist kuram kadına dair her konu ile ilgilenen bir yaklaşımdır. Bu minvalde feminist yaklaşım da engelli kadınlarla ve engelli kadının bedeniyle ilgilenmiştir. Bu yaklaşımda engellilik konusunun araştırılmasının en önemli nedeni yeti yitimine uğramış kadınların engeli bulunmayan kadınlarla karşılaştırıldığında daha farklı problemleri tecrübe etmeleridir. Feminist kuram başlangıç noktası olarak engelliliğin açıklanmasında ve anlaşılmasında ilk model olarak kullanılan biyolojik ya da tıbbi modeli eleştirmektedir. Medikal model, engellilik ile ilgili tüm meseleleri bireye yüklemektedir ve toplumun bu konudaki rollerini göz ardı etmektedir. Ancak toplumsal yaşam içerisinde engelliliğin kadına yüklediği baskılar da söz konusudur. Bu baskıyı açıklarken feminist yaklaşım, engellilik ve cinsiyetin biyolojik dayanaklarını birbirlerine eklemektedir. Bu durum ışığında engelli kadın bir yandan kadın diğer taraftan engellidir ve ikisinin de dezavantajlarını yaşamaktadır (Burcu, 2015: 69-74).

Feminist yaklaşım bedenin tıbbi belirlenimlerinin sosyal alana ne biçimde aktarıldığını veya ne şekilde oluşturulduğunu kadın perspektifinden, kadınların gözünden ve tecrübelerinden yola çıkarak tekrar ele alır. Sosyal rollere cinsiyet ekseninde yüklenen sorumluluklar ve değerlerin inşa edilme sürecine dikkat çeker.

Feminist kuramda engellilik konusu; Schrimp, Garland-Linton, Thomson, Morris, Wendell, Campbell ve Meekosha gibi bazı araştırmacılar tarafından gündeme getirilmektedir. Kadına toplum içinde konulan sınırlamaları genişletip, kadının aktör olarak yerini anlamaya çalışan, toplumu kadına karşı oluşturduğu önyargı ve ithamlarından kurtarmayı hedefleyen feminist yaklaşım, engellilik araştırmalarında da benzer bir yol izlemektedir. Feminist engellilik kuramı geleneksel perspektife dayanan ve engelliliği o bireyin problemi olarak anlamlandıran yaygın egemen anlayışı sorgulamaktadır. Cinsiyet, etnisite, ırk, sınıf ve cinselliği doğal bir durum biçiminde algılayan ve ötekileştiren baskıcı işleyişlere karşı duruş sergilemektedir (Samav ve Gül, 2021: 46-47).

2.3. Engelli Bireye Sahip Aile

2.3.1. Engelli Ailesi

İnsan gözlerini dünyaya açtığı andan itibaren ilk karşılaştığı toplumsal yapı ailedir. Birey bu aile içerisinde yaşama tutunmayı öğrenir. Bu yaşama tutunmayı öğrenme sürecinde aile, bireyi toplumsal yapıya entegre eden bir işleve de sahiptir.

Toplumun en küçük yapı taşı olarak kabul gören ailenin kişinin yaşamında vazgeçilemez bir önemi vardır. Her insanın sahip olduğu ihtiyaçlarını karşılayabileceği en doğal yer kendi ailesidir. Kişinin hayatından doyum sağlaması, işlevlerini etkili bir biçimde yerine getirebilmesi ve içinde bulunduğu topluma uygun bir birey olarak yetişebilmesi ilk önce aile çevresinde sağlanmaktadır (Nazlı, 2017: 16). Ozankaya (1999: 357) aile ile ilgili şöyle bir tanım yapmaktadır:

Aile, içinde insan türünün belli bir biçimde üretildiği, topluma hazırlanma sürecinin belli bir ölçüde ilk ve etkili biçimde cereyan ettiği, cinsel ilişkilerin belli biçimde düzenlendiği, eşler ve ana-babalarla çocuklar (ailenin biçimine göre başka yakınlar) arasında belli bir ölçüde içten, sıcak, güven verici ilişkilerin kurulduğu, yine içinde bulunulan toplumsal düzene göre ekonomik etkinliklerin az ya da çok bir ölçüde yer aldığı toplumsal kurumdur.

Ailenin birbirinden farklı ve önemli birçok işlevi bulunmaktadır. Çağan (2016: 30-31) ailenin işlevlerini şu şekilde sınıflandırmıştır; “biyolojik üreme işlevi, psikolojik doyum sağlama işlevi, ekonomik işlevi, eğitim işlevi, dini işlev, boş zamanları değerlendirme işlevi”.

Aile üyelerinin her birinin normal gelişim gösterdiği ve herhangi bir engele sahip olmadığı durumlarda bu işlevlerin yerine getirilmesi, ailenin temel görevlerini

oluşturmaktadır. Ancak bir gün aileye engelli bir çocuk katıldığında veya aile üyelerinden biri yeti yitimine uğradığında tüm bu görevlerle etkileşimli bir biçimde yeni görevler eklenmektedir. Bu durum ailedeki her bireyi oldukça yakından ilgilendirmekte ve etkilemektedir. Çitil (2016: 37) bazı istisnalar olsa da her bireyin bir aile içinde dünyaya gözlerini açtığını ve burada geliştiğini, bunun yanında engelli çocukların da hayatın aynı süreçlerinden geçerek bir aile içinde gelişmeye ve toplumsallaşmaya başladığını ifade etmektedir.

Çoğu zaman engelli bireylerin yaşamda karşılaştıkları problemler doğrudan aile üyelerini de etkilemektedir. Hatta bazı zamanlarda engelli bir üyeye sahip ailelerin üyelerinin engeli bulunan üyeden çok daha fazla stres ve kaygı taşımakta oldukları gözlemlenebilmektedir (Uzunoğlu, 2019: 37).

Aksakal (2016: v-3) zihinsel engeli bulunan çocuğa sahip ailelerin, gelişimi normal seyirde devam eden çocuğa sahip bir aileye oranla çok daha fazla bakım ve tedavi masrafları üstlenmekte olduklarını, çocuklarına ayırdıkları süre ve göstermekte oldukları ilgi yönünden de kendilerine, kültürel ve sosyal ilerlemelerine yeterli zamanı ayıramadıklarını ifade etmektedir. Özellikle zihinsel engeli bulunan bireyler ya da zihinsel engelli çocuklar yönünden, daimi olarak birinin gözetime, denetime ve bakımına ihtiyaç duyduğu düşünüldüğünde, aile çok fazla merkezi ve hayati bir konuma yükselmektedir.

Anne babaların çocuklarının zihinsel engelli olduğu anlaşılmasıyla birlikte komşularıyla ilişkileri bozulabilmekte, önceki yaşamlarına göre toplumsal hayatlarında ciddi kısıtlamalar olmakta, arkadaşlarıyla birlikte geçirilen zamanlarda ve ailelere yapılan ziyaretlerde azalma yaşanmakta, toplumsal çevrelerindeki kişiler tarafından dışlanmaya maruz kalmaları sonucunda ailece dışarı çıkma sıklığında azalma yaşanmakta ve sosyal çevrelerinde iletişim kurulan kişi sayısında gün geçtikçe azalmalar yaşanabilmektedir (Akın, 2015: 171). Engelli ailelerin içinde bulundukları durum ve verdikleri mücadelenin yanı sıra bu sürecin normal geçici bir hastalığa göre ömür boyu sürecek şekilde uzun olması da aile üyelerinin kendi hayatlarını oldukça olumsuz etkilemektedir. Engelli üyeye sahip aileler özellikle engelli çocuklarının ilk doğum, engel durumuna alışma ve durumu kabul süreçlerinde, hem kendi psikolojik yaşantıları yüzünden bu durumu kabullenmeyi istemeyerek konuyu dile getirmemekte, hem de sosyal olarak hor görülme,

ayıplanma ya da dışlanma endişesinden yaşadıklarını içlerine atmayı tercih edebilmektedirler (Aksakal, 2016: 27-31).

Ailelerin engelli çocuğa sahip olduktan sonra yaşadıkları, bazı modellemelerle ele alınmıştır. Özsoy (1988) ailelerin çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri andan itibaren sergiledikleri tutumları yedi grupta toplamış ve bunları şu şekilde ifade etmiştir: Özü reddeden tutum, özürlü çocuğu reddeden tutum, özürden yararlanma tutumu, ayrıcalıklı tutum, her şey özürlü için tutumu, fazla koruyucu tutum, normal tutumdur. Konuyu benzer biçimde ele alan Çitil (2016: 41-43) ise bu modelleri şu şekilde sıralamaktadır: Aşama modeline göre engelli bireye sahip ailelerin engelli çocuğun dünyaya gelmesine dair ilk tepkilerinin belli aşamalardan geçtiği iddia edilmektedir. Sürekli Üzüntü modeline göre ise ebeveynler çocuklarının engelli olmasından dolayı bitmeyen bir üzüntü ve kaygı içerisindeyler. Ailelerin geçirdiği duygusal süreçleri açıklayan bir diğer model olan Kişisel Yapılanma modeli, engelli çocuğun doğumu, doğumdan önceki bilişsel yapıya uymadığı için ailelerin yoğun bir şok ve kaygı durumu yaşadıklarını ve bu sürecin ardından yeniden bir yapılanma sürecine girdiklerini savunmaktadır. Çaresizlik-Güçsüzlük ve Anlamsızlık modeline göre ise her aile engelli bir çocuğu olduğunda çaresizlik ve güçsüzlük hissetmektedir ancak bunun yoğunluğu ve devamlılığı yaşadıkları çevrenin bu duruma tepkisiyle aynı doğrultuda ilerlemektedir. Engelli çocuğu olan ailelerin ihtiyaçları da engelin tabiatına göre çeşitli şekilde görülebilmektedir. Çocuk büyütme konusunda ortalama bir aile çoğunlukla kendi ebeveynlerinden öğrendikleri biçimde bir yetiştirme yönelimine sahiptir. Engelli çocuklarını yetiştirme konusunda da yine aile büyükleri ve çevrelerinden bilgi desteği almaktadır. Oysaki engelli bir çocuğun yetiştirilmesi sahip olunan bu geleneksel alt yapı ile mümkün olamamaktadır. Engelli bir çocuk kendi özel durumu göz önüne alınarak, onun engelinden kaynaklanan özel ihtiyaçlarının yanında güçlü olan yönlerinin daha da güçlendirilmesine yönelik de özel bir yetiştirme biçimi gerekmektedir.

Kanbir'e (2018: 2-11) göre engelli çocuğu olan aileler üzerlerine akademik çalışmalar yapılması gereken özel bir gruptur. Hatta çocuğun engel grubuna göre de yine kendi içinde farklılaşan ailelerden oluşmaktadır.

Literatürdeki araştırma sonuçları da engelli ailelerinin üyelerinin, yapması gerekenler, sorumlulukları ve davranışları açısından hem nitelik hem de nicelik yönünden normal ailelerden farklılaştıklarını ortaya koymaktadır. Ayrıca bu aileler,

bir aileden normal olarak beklenenlerin yanında ek sorumluluklar, fedakârlıklar ve bedellerle birlikte hayatlarını sürdürmek zorunda kalmaktadırlar. Bu nedenle bütün etkinliklerini evde bulunan engelli bireyin hayatına göre organize etmek, düzenlemek, revize etmek ve yaşamak mecburiyetindedirler. Bu da onları, yapmayı istedikleri pek çok faaliyetten mahrum bırakabilmektedir. Örneğin, çoğu durumda bu kişiler, çalışma hayatlarında uzun mesailere kalamamakta, arkadaşlarıyla iş sonrası toplanma veya yemeğe çıkma vb. sosyal etkinliklere katılamamaktadırlar. Her aile çocuklarının nasıl olması gerektiğine ilişkin bazı beklentilere sahiptir. Bu beklentiler ebeveynlerin kendilerini nasıl algıladığına ve onlar için önemli rolü olan kişilere bağlı olarak gelişebilmektedir. Tüm bu istekler ve beklentiler engelli bir çocukta var olan engel durumu ve sorunlarla çelişki oluşturmaktadır (Özgür ve Zan, 2004: 20). Bireyin organik bir eksikliğe sahip olması yalnızca kendisiyle sınırlanabilir, ancak engelli bireyin karşılaştığı tüm engel durumları kendisinin bu organik eksikliğinden kaynaklanmamaktadır. Dâhil olduğu daha doğrusu, dâhil olmadığı sosyal ilişkiler alanı, kişinin sahip olduğu organik eksiklikle zaten yaşadığı dezavantajlı durumu daha da trajik bir seviyeye getirmektedir. Buna engelliliğin (sosyal ilişkiler yoluyla) “sosyal yeniden üretilmesi” denebilmektedir. Bu durum engelli bireyin engelli olan şartları yeniden üretilirken, engelli bireyin ailesinin de sosyal ilişkiler alanında sonradan meydana gelen olumsuz koşullarla bir engelli olma sürecinin içine dâhil olmasına neden olmaktadır (Güllüpnar, 2013: 56-59).

Engelli bir çocukla ilgili sorun yalnızca aile içinde kalmamaktadır. Çünkü ailenin içinde yaşadığı bir toplum vardır. Toplumda oluşturulan düzen, o toplumda yaşayan bireyler için alışılmıştır. Bu düzene uymayanlar hemen fark edilir (Özgür ve Zan, 2004: 21).

Engelliliğe dair eski paradigmanın odak noktası engeli olan birey ve onun hasta olarak görülen bedenidir. Bu nedenle onu iyileştirmek ve rehabilite etmek demek toplumda egemen olan normal olana yakınlaştırmak, ulaştırmak anlamına gelmektedir. Tedavi etme/iyileştirme hedefi hem engelli bireyi hem de onun en önemli koruyucusu, bakıcısı olan aileyi merkeze almaktadır. Öte yandan engelliliğin yeni paradigmasında engellilik kişiye ait değil de sistem üzerinde odaklanmaktadır. Bu paradigma engelliliği toplumsal ve kapsamlı olarak karakterize ederken aileyi de bu sistemin bir parçası olarak kabul etmektedir. Bu bağlamda yeni paradigmada açık politikalar geliştirme ve uygulamalarla engeli olan bireyin ve ailesinin yaşam

kalitesinin artırılması arasında çok önemli bir ilişki bulunmaktadır. Yeni paradigma politikalarının ana vurgusu, ailenin çevresini değiştirerek, diğer bir ifadeyle ailenin içinde bulunduğu sistemi değiştirerek engeli olan birey ve ailesinin haklarının güçlendirilmesi ve/veya bu güçlendirmeyi garanti etmesidir. Engeli olan bireylerin aile yaşam kalitesi ile ilgili olarak Poston ve diğerlerinin araştırmalarında, engeli olan çocuklara sahip ailelerin yaşam kalitesini belirleyen on destekleyici unsurun önemli olduğu belirlenmiştir. Bunlar;

Aile üyeleri arasında ve ailenin diğer çevrede bulunanlarla ilişkileri açısından aile içi ilişkiler, ortak ihtiyaçlarda bireyleri bir araya getiren tekrarlanan günlük ilişkiler açısından gündelik yaşam, yetişkin aile üyelerinin çocuklarının büyümede ve gelişmedeki çok yönlü rolü olarak ebeveynlik, ailenin temel ihtiyaçlarını ve bazı durumlarda da istediklerinin elde edebilecekleri şekilde finansal refah, duygusal ve içsel olarak yaşama bakışı ifade eden duygusal refah, sağlık hizmetlerine ulaşma ve fiziksel ve ruhsal sağlık açısından sağlık, güvenlik, rahatlık, erişim açısından fiziksel çevre, yaşamın çeşitli aktivitelerinde yer alma başarma, beceri ve fırsatlar açısından üretkenlik, aile üyelerinin aile dışındakilerle ilişkileri açısından sosyal refah ve aile üyelerine ve engeli olan bireye fayda getiren destekler açısından destek olarak sıralanmaktadır (Poston,'dan akt. Burcu, 2015: 103-106).

Günlük gereksinimlerini yeterince karşılayamayan, problemlerini çözemeyen engelli ve ailesinin, genel olarak sosyal ilişkilere vakit ayıramayacağı, kültür-sanat aktivitelerine ve diğer faaliyetlere katılamayacağı, kendisini içinde yaşadığı toplumun bir parçası hissedemeyeceği apaçık ortadadır; çünkü engelli ve ailesi gereksinimlerini giderme, biriken problemlerini kendi başına halletme çabası içerisindedir. Bunu yaparken, toplumun ve yakın çevresinin, her zaman kabulünü, iyi ilişkilerini, yakın desteğini görme beklentisindedir (İkizoğlu, 2005: 53).

Engelli çocuğu dünyaya gelen anne-babaların hayat gayelerini yeniden gözden geçirdikleri, gerçekleştirmek istedikleri çoğu şeyi erteledikleri veya tümüyle iptal ettikleri oldukça sık karşılaşılan durumlar arasındadır (Lafçı, Öztunç ve Alparslan, 2014: 725).

Aile engelli üyenin varlığının sebep olduğu utanç, suçluluk, endişe, yalnızlık, kızgınlık, depresyon gibi olumsuz hislerle hayatını sürdürmeye çabalarken, engelliliğin ortaya çıkardığı ek yüklerin aileye yaşattığı maddi zorluklar, aile üyelerinin birbirleriyle ilişkileri üzerinde olumsuz etkilerde bulunmakta ve ailelerin fonksiyonlarını yerine getirmekte zorluk yaşamalarına ve aile sistemlerinin parçalanmasına sebebiyet verebilmektedir. Aileler, yeti yitimine uğrayan

çocuklarının fiziksel bakımında da sorunlar yaşamaktadır. Anne-babaların, engelli çocuğun fiziksel bakımında karşılaştığı temel güçlükler çocuğun yaşı ilerledikçe netleşmekte, yemek yeme, giyinme-soyunma, tuvalet gereksinimini karşılama, banyo yapma, ayakkabı bağlama, sokağa çıkma, anlayış ve kavrama, akran-arkadaş ilişkileri geliştirme gibi ihtiyaçlarında hayat boyu ailelerine bağımlı oldukları kesinleşmektedir (Oğultürk, 2012: 99- 102). Engelli çocukların gün geçtikçe artan ihtiyaçları ve ailelerin bu ihtiyaçları karşılayacak tek unsur olması, ailelerin toplumsal yaşama katılmasını gün geçtikçe daha da zorlaştırmaktadır.

2.3.2. Engelli Ebeveyni Olmak

Engelli bireylerin aile üyelerinden olan anne babaların yani ebeveynlerin ayrı bir biçimde ele alınması gerekmektedir. Çünkü aileye engelli bireyin dâhil olmasına neden olan ve toplum tarafından sergilenecek olan baskıyı en yoğun şekilde yaşayacak olan kişiler ebeveynlerdir. Ayrıca bunun yanında engelli evlatlarıyla ilgili en fazla sorumluluğu yüklenecek, engelli evladının ihtiyaçlarını karşılayacak olanlar da çocuğun ebeveynleridir.

Aileye engelli bir bireyin dâhil olması, birçok değişimin yanında eşler arasındaki iletişimde de değişikliklere neden olabilmektedir. Bu durum aileden aileye farklılaşabilen bir durumdur. Kimi partnerler arasında engelli bir çocuğa sahip olmak çatışmaları artırmakta, kimi eşler arasında ise aileye engelli bir üyenin dâhil olması yaşanan ortak sorunlar nedeniyle çiftler arasındaki duygusal bağı artırabilmektedir.

Akın (2015: vii, 40) engelli çocukların temel bakım verenleri olan ebeveynlerin, engelliliğin etkilerinden doğan hayat içindeki durumlarının sosyoloji çerçevesinde incelenmesi gerektiğini ifade etmektedir. Bunun nedeninin engelli bir çocuğun ebeveynlerini tüm hayatları boyunca toplumsal, ekonomik, ruhsal yönlerden etkilemesi olduğunu belirtmektedir. Bununla beraber, ebeveynler ve engelli bireylerin, engelliliğin etkilerinin üstesinden gelebilmeleri için toplumsal desteğe ihtiyaç duyduklarını ve bu nedenle ebeveynlere sunulan toplumsal desteğin düzeyinin belirlenmesi gerektiğini savunmaktadır. Ebeveynler engelli bir çocuğa sahip olduğunu öğrendiklerinde belli başlı duygusal reaksiyonlar gösterirler. Literatürde ebeveynlerin ortaya koydukları duygusal tepkilerin evreleri; “şok-inkâr-acı-ve depresyon, kızgınlık-suçluluk duygusu ve utanç, kabul ve uyum” şeklinde belirtilmektedir. Ebeveynler haberi ilk duyduklarında şok tepkisi vermekte ve

durumu inkâr etmekte, çocuklarının engelli olduğunu kabul etmemektedirler. Bununla beraber acı duymakta ve depresyon hissini yaşayabilmektedirler. Ardından bu engel durumuna kızgınlık duymakta, kendilerini veya çevresel etmenleri suçlamakta, evlatlarının engel durumu nedeniyle utanç yaşamaktadırlar. Son evre olarak ise evlatlarının engel durumunu kabul etme ve bu duruma uyum sağlayarak yaşamlarını bu duruma göre şekillendirmeye başlamaktadırlar. Ebeveynlerin bu aşamaları ne süreyle yaşayacağı kişiden kişiye göre değişiklik göstermekle beraber çoğunlukla ebeveynlerin uzun veya kısa süreli olarak bu evreleri yaşadıkları bilinmektedir.

Ebeveynlerin engelli evlada sahip olduğu andan itibaren, yakın aile ve yakın çevrede bulunan kişiler tarafından onlara olan tepkilerin değiştiği, dışlanmaya yönelik tutumlarla karşılaştıkları ve bunların sonucunda da ebeveynlerin yakın aile ve yakın çevreyle olan görüşmelerini geçmişe oranla azalttıkları ve toplumsal çevrede bu şekilde davranan kişilerden kendilerini geri çektikleri gözlemlenmektedir. Ebeveynlerin genel olarak yakın aile ve çevrelerinden destek alma düzeyleri ile ilgili görüşlerine bakıldığında, çok yüksek oranda ekonomik destek ve eğitim desteği alamadıkları, önemli bir oranda da psikolojik destek ve bakım desteği alamadıkları ortaya konmuştur. Bu da engelli birey ebeveynlerinin bu süreçte eş olmanın yanında tüm süreci neredeyse kimsesiz yürüten takım arkadaşları olmalarını ortaya çıkarmaktadır. Engelli çocuğu olan ebeveynler yaşadıkları sıkıntıları kendilerinin bireysel sorunları olarak düşünmektedirler. Oysaki engeli bulunan çocuğa sahip tüm ebeveynler benzer sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır. Benzer problemleri yaşayan engelli ebeveynlerinin beraber vakit geçirebilecekleri kurumlara veya düzenlemelere ihtiyaç duydukları bilinmektedir. Çünkü bir engelli ebeveynini en iyi anlayacak olan yine başka bir engelli ebeveynidir. İnsan sosyal bir varlıktır ve sorunlarını paylaşmaya, kendine benzer şeyler yaşayan kişilerle sosyalleşmeye ihtiyaç duymaktadır. Engelli ebeveynlerinin de bu ihtiyacın giderilmesi için toplumdan, kamu kurum ve kuruluşlarından, sosyal politikalardan beklentileri olabilmektedir(Akın, 2015: 45-85).

Ebeveynlerin engelli üyeye sahip bir aile hayatı yaşarken bir yandan bu çocukların ihtiyaçları ile ilgilenme, çevreden gelebilecek tehlikeleri tanımayan engelli çocuğu sürekli olarak denetleme ve diğer yandan, ailenin geriye kalan

bireylerinin ihtiyalarını karřılamaya alıřma, aile dzenini devam ettirmeye alıřma gibi zorlukları bulunmaktadır (Lafı, ztun, Alparslan, 2014: 726).

Engelli evlada sahip olmak ev ierisinde eřitli sorunlara ve ebeveynler arasında problemler yařanmasına neden olabilmektedir. Uzunoėlu'nun (2019: 70) yaptığı arařtırmaya gre eřlerin yařadıkları problemler; engelli ocuklar olmadan etkinlik gerekleřtirilememesi, eřlerin engelli ocukları nedeniyle birbirlerine zaman ayıramaması, babanın ocuėun engel durumunu kabullenememesi veya ocuėun engel durumunu grmezden gelmesi, aile ii ataerkil yapı, aile ii rol farklılıkları gibi geleneksel rollerin olumsuz etkisinin olması řeklindeyir.

Ebeveynlerin engelli ocuėa sahip olması bakım grevi ve duygusal emek kavramlarını gndeme getirmektedir. Duygusal emek ve bakım kavramları her zaman ilgi ve řefkati iermektedir (Atas-Topcuoėlu, 2013: 284-285). Hal byle olduėunda engelli ebeveyninin kendi evladına bakması durumunda devletin saėladıėı bakım maařı bile toplum tarafından eleřtirilebilmektedir. Toplumsal yařamda duyduėumuz “Artık insanlar engellilerine, yařlılarına bakmak iin bile maař istiyor.” sz tam da bu konuyla alakalıdır. Bu durumda engelli ebeveyninin normal geliřim gsteren evlada bakmaktan farklılařan hem duygusal hem bedensel hem fiziksel emekleri toplum tarafından gz ardı edilmektedir.

Altuntař ve Atas-Topcuoėlu (2016: 84, 199) yaptıkları alıřmada engelli ocuėa sahip olunan evlerdeki mesainin 7/24 olduėunu, sosyal dıřlanmanın da yalnızca yeti yitimi olan bireyi deėil, oėu zaman bakımından sorumlu olan anneleri de hedef aldıėını tespit etmiřlerdir. Aynı alıřmada kadınların, gn iinde engellinin ihtiyaı olan tm konularda doėrudan sorumluluk aldıklarını, erkeklerin ise engelliye bakım srecinde doėrudan sorumluluk almak yerine bazen destekleyici bir aktr olarak yer aldıklarını, bazen de hibir rol almadıklarını ortaya koymaktadırlar.

Aėır engelli bir ocuėu olan annenin tm gn ocuėuna bakmak zorunda olması, onun sosyal iliřkilerden dıřlanması sonucunu ortaya koyabilmektedir. Erkek ebeveynlerin engelli ocuklarına vakit ayırmaktan anladıklarının gezdirmek, dolařtırmak olduėu; annelerin ise engelli ocuėunun tm bakımıyla ilgilendikleri grlmektedir. Kanbir (2018: 17-86) yakın evre desteėi gren engelli ailelerinde eřlerin birbirine olan sevgi ve saygılarının daha yksek olduėunu ifade etmektedir. Ebeveynlerin engelli ocuklarına ynelik destek almaları, evliliklerine de olumlu

biçimde yansımaktadır. Kadın ebeveynlerin çoğu engelli evladının tüm sorumluluğunu kendi üzerine almakta ve eşlerini çoğu zaman kendilerini yalnız bırakmakla itham etmişlerdir. Erkek ebeveynlerin evin dışında ve toplumsal yaşamın içinde normal bir hayat sürdürürken kadın ebeveynlerin, engelli çocuğun bakımını tümüyle üstleniyor olması, kadınların toplumda öteki muamelesi görme kaygısıyla da birleşerek onları yaşadıkları şok sürecinden sonra depresyon sürecine sokabilmektedir. Evlilikte ebeveynlerin karı-koca ilişkisini arka plana atıp, engelli çocuk üzerinden bir ilişki içinde olmaları, sadece engelli çocuğun sorumlulukların ve sıkıntılarının ortak payda haline geldiği ve iletişimin yine sadece engelli çocukla ilgili sorunlar ve sorumluluklar içine hapsedilmesi, bu aileler için önemli bir problem alanıdır. Engelli çocuğa sahip ailelerde evliliğin içinde ortaya çıkan sorunlar kadar toplumun evliliğe kattığı sıkıntılar da mevcuttur. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarını oyun parkına götürdüklerinde bile çeşitli toplumsal problemler yaşaması, engeli olan çocukla daha az toplum içine çıkma kararı almalarına sebep olmakta bu da kısıtlanmış toplumsal hayatın evlilik ve eş ilişkisine olumsuz bir yansıması olarak ortaya çıkmaktadır.

Engelli çocuğa sahip olmayan anne babalara göre engelli çocuğa sahip anne babalarda stres, izolasyon ve depresyon riski daha yoğun olarak gözlemlenmiştir. Engelli ebeveynler ya da engelli çocuğu bulunan ebeveynler genellikle günlük yaşamı devam ettirebilmede gereksinim duydukları yardım için aile içerisindeki diğer bireylerden destek almak zorunda kalmaktadır (Burcu, 2015: 107-109). Ancak bu durumda da engelli ebeveynlerinin başvurdukları ilk kişiler olan kendi kök aileleri ve kardeşleri de engelli bir çocuğun bakımına yabancı oldukları için yardım vermekte zorlanabilmektedir. Engelli ebeveynleri de oldukça özel olan evlatlarını konuya yabancı olan kimselere emanet etme yönünden soru işaretleri taşıyabilmektedir.

Hayatlarının tamamını engelli evlatlarının ihtiyaçlarına göre planlayan, çocuklarından bağımsız hayatları olmayan, evlatları kendilerine bağımlı olan ve bunun sonucunda toplumsal yaşantıları olumsuz etkilenen engelli ebeveynleri “bağımlı bir hayat” yaşamaktadır (Akın, 2015: 133). Böyle bir hayatı sürdürmek oldukça zordur ve bu hayatın kolaylaşması, bağımlılığın azalması için ebeveynler birbirlerinden, çevrelerinden, toplumdan destek almaları ile mümkün olabilmektedir. Bazen engelli ebeveynleri tamamen engelli evlatlarının durumuna ve bakımına

odaklanmakta, geri kalan tüm yaşantılarını göz ardı edebilmekte ve bununla birlikte evliliklerini ve birlikteliklerini ihmal edebilmektedir. Oysa engelli bireyin gelişim gösterebilmesi için ebeveynlerin birbirleriyle olan ilişkileri ve aile olma hususu önem arz etmektedir.

Evlilik bir ağaç gibidir. Bu ağaç kökten sevgiyle sulanmalıdır. Engelli bir çocuk o ağacın özel bir dalıdır. Sadece o özel olan dala odaklanmak, onu sulamaya çalışmak, köklerin sulanmasını ihmal etmek, ağacın kurummasına neden olabilir. Çiftler ağacı sevgi ve ilgiyle kökten sulamaya devam ettiklerinde, o özel olan dal da olabildiğince gür bir şekilde serpilip gelişebilecektir (Kanbir, 2018: 125).

2.3.3. Engelli Kardeşe Sahip Olmak

Engelli ailesi ele alınırken ebeveynlere odaklanmak kadar engelli kardeşe sahip olan bireyleri de önemsemek gerekmektedir. Çünkü engelli kardeşe sahip olmak, normal kardeşlik ilişkisinden daha farklı dinamiklere sahiptir. Aileye engelli bir bireyin katılımı ebeveynleri etkilediği gibi ailenin diğer çocuklarını da etkilemekte, bu durumu anlamlandırma sürecinde sorunlar ortaya çıkmasına neden olabilmektedir.

Ebeveynler engelli bir çocukları dünyaya geldiğinde ona kardeş yapıp yapmama konusunda da çok büyük ikilem yaşamaktadırlar. Özellikle ilk çocuk engelli doğmuş ise engelli bir çocuğun yanında bir çocuğun daha sorumluluğunu alma ya da diğer çocuk da engelli olursa düşünceleri ebeveynleri engelli çocuğa kardeş dünyaya getirme konusunda kararsız kılmaktadır (Sinason, 2002: 39). Ancak bunun yanında engelli bir çocuğun normal gelişim gösteren bir kardeşinin olmasının onu gelişimine sağlayacağı katkılar ve engelli evladına en iyi arkadaş olması yönünden de tekrar çocuk yapma fikri, engelli ebeveynlerinin aklının bir köşesinde yer almaktadır.

Engelli bir kardeşe sahip olmak normal gelişim gösteren kardeşte yüksek oranda ebeveynlerin reaksiyonlarıyla biçimlenmektedir; kardeşler, anne babaları nasıl bir tutum sergiliyorsa ona göre davranış ve tepkilerini şekillendirmektedirler. Engelli olmayan kardeşin engelli kardeşine reaksiyonları genel olarak engel durumunu fark etmeme/görmezden gelme, engelli kardeşi kıskanma ve ona kötü davranma, engelli kardeşe düşmanlık, kendisi engelli olmadığı için suçluluk duyma, engelli kardeşinin geleceğine yönelik korku duyma, engelli kardeşinden utanma ve toplum içinde onunla görünmekten sıkılma biçiminde şekillenebilmektedir (Akın, 2015: 42-43).

Oğultürk (2012: 131) engelli bireylerin kardeşleri ile ilgili yapılan çalışmalarda, kardeşin engeli ve engel derecesine bakılmaksızın normal gelişim gösteren kardeşlerin de benzer sıkıntıları ve ihtiyaçları olduğunu vurgulamaktadır. Engelli kardeşe sahip bir bireyin tepkisi, yaşına ve gelişimsel seviyesine göre farklılık göstermekte, engelli kardeşin varlığına uyum sağlama ve her geçen gün bu gerçeğe başa çıkabilme tepkileri değişmektedir.

Kanbir'in (2018: 22-54) çalışmasında engelli çocuğa sahip olan kadın ve erkek her iki katılımcı grupta da engelli çocuğa normal gelişim gösteren çocuktan daha fazla vakit ayrıldığı ve hatta engelli çocukla daha fazla ilgilenebilmek için ikinci bir çocuğa sahip olma planının olabildiğince ertelenmesi yoluna gidildiği görülmektedir. Bazı ailelerde engelli olan çocuk evde ebeveynleri ile yaşarken, engeli bulunmayan diğer çocuğun yakın akraba veya yatılı okullarda yaşamını sürdürdüğü bilinmektedir. Bu da engelli üyeye sahip ailelerin engelli çocuğu merkeze alarak hayatlarını düzenleme çabasının ön planda olduğunu göstermektedir. Dezavantajlı konumunda olan engelli çocuğa yakın ilgi gösterilmesi, kardeşleri açısından geri plana itilme durumunu ortaya çıkarabilmektedir. Geri plana itilen engelli kardeşler psikolojik yönden ve toplumsal hayata uyum yönünden bu durumdan etkilenmektedirler. Bazı engelli ailelerinde engelli kardeşin bakımını tamamen anne yüklediğinde diğer çocukların ihmal edilmişlik duygusu içine girebildikleri bilinmektedir. Engelli çocuğun bakımının tamamen ailede olması ebeveynlere bazı durumlarda ikinci çocuk düşündürmezken bazı durumlarda da gelecekte kendileri hayatta olmadığında engelli çocuklarına kimin bakacağı kaygısı nedeniyle engelli çocuğa bakacak kardeşi olsun diye ikinci çocuğu düşündükleri de görülmektedir.

Ebeveynlerin gelecek kaygısı ile ilişkili olarak, engelli çocuklarının bakımını kardeşlerinin üstlenme durumu ile ilgili görüşleri mevcuttur. Kimi ebeveyn engelli çocuğu ile normal gelişim gösteren çocuklarının ilgileneceğini belirtmekte, bu da engeli bulunmayan kardeşlere oldukça büyük bir sorumluluk yüklemektedir. Bazı ebeveynler ise engelli çocuklarının bakım yükü için profesyonel destek alınması, engelli çocuğun normal gelişim gösteren çocuklarına yük oluşturmaması gerektiği fikrine sahiptirler (Uzunoğlu, 2019: 74).

İster engelli kardeşine normal gelişim gösteren çocuk baksın isterse profesyonel yardım alınsın, iki durumda da engelli kardeşine maddi, manevi, psikolojik ve toplumsal anlamda büyük görevler düşmektedir. Doğduğu andan

itibaren içinde olduđu aile engelli kardeş kendisinden sonra doğarsa o güne kadarki yaşantısını kökünden değiştirip engelli kardeşe göre düzenlenmekte, kendisi ikincil konuma ve kardeşinin bakımına destek olma ve geleceğini ona göre şekillendirmeye neden olmaktadır. Engelli kardeş kendisinden önce doğmuşsa da tamamen engelli kardeşe göre şekillendirilmiş bir aile ortamına doğrudan dâhil olarak bebekliğinden itibaren anne ve baba ilgisini ömür boyu bebek gibi ilgi bekleyen bir engelli kardeşle paylaşmak durumunda kalacak ve muhtemelen küçük yaştan itibaren hem ailesinin hem engelli kardeşinin sorumluluklarını yüklenmesi gerekecektir.

2.4. Mekân Bağlamında Engellilik

2.4.1. Engellilik ve Yaşanılan Bölge: Kentsel ve Kırsal Yaşam

Engellilerin içine doğdukları ailelerin onlara olan etkilerinden bundan önceki kısımda bahsedilmiştir. Bireyin en küçük çevresini oluşturan ailenin ne kadar büyük bir etkisinin olduğu biliniyorken engelli bireyin ve onu en çok etkileyen unsur olan ailesinin içinde yaşadıkları mekânın engelli birey ve ailesini etkilememesi imkânsızdır. Çünkü engelli birey ne kadar aile çevresinden etkileniyorsa kendisi ve ailesi de aynı şekilde daha geniş çevrelerinden etkilenmektedir. Bu anlamda engelli bireyin kırsal veya kentsel mekânda yaşıyor oluşu, dikkate alınması gereken bir husustur.

Mekân ve toplum birbirlerinin üreticisi, yapılandırıcısı ve değiştiricisidir. Bu sayede toplumlar mekânları inşa ederlerken mekânlar da toplumlardaki toplumsal ilişkilerin kurulmasında ve biçimlenmesinde etkili olurlar. Bu doğrultuda engelli bireylerin topluma dâhil oldukları mekân özelliklerinin, sosyal ilişki ağı içindeki yerlerini tartışmada önemli olduğu ifade edilebilir. Yaşanılan bölge veya yerleşim yeri, engelli bireylerin eylem çerçevelerini belirleyen önemli bir sosyal etmen olarak yerini almaktadır (Önver, 2014: 40-43).

Burcu (2015: 140-141), engelli bireyleri anlamada toplumsal faktörlerin öne çıktığını, engelli kişilerin yaşam alanlarında karşı karşıya oldukları sosyal ve çevresel engellenmeleriyle, dışlanmalarıyla, politikleştirilmeleriyle, haklarıyla ve toplumu engellilere göre organize edememe problemlerini yaşamalarıyla ilgilenilmeye başlandığını ifade etmiştir. Yeti yitimine uğramış bireylerin etiketlenmeleri, damgalanmaları, dışlanmaları ve dışarıda bırakılmalarında, kentsel düzenlemelerinin pekiştirici bir işleve sahip olduğu bilinmektedir. Buna göre engelli bireyler için özel ayrılmış alanlar, yapılan ek girişler ve izole edilmiş sahalar, engelli bireylerin

toplumsal alana erişebilirliğini sağlıyor gibi görünse de aslında farkında olunmadan yapılan yeni bir ayrımcılığa yol açmaktadır.

Kaldırımların yüksekliği, tekerlekli sandalye kullanan engelliler için yapılan eğimlerin standardı, görme konusunda dezavantaja sahip bireyler için rehber yolların yönünün nerede başlayıp nerede bittiği, kentsel alanda engelli bireylere problem oluşturan en tipik durumlardandır. Yine kent içindeki ulaşım, alt yapı sistemi, kentsel mimari, kamu kurum ve kuruluşlarından hizmet alma konusunda yaşanan sorunlar hâlâ daha, özellikle de bazı engel türleri için sosyal hayata katılma açısından ilk öncelikli sınırlılık oluşturan alanlar olma vasfını taşımayı da sürdürmektedir (Aslan ve Uluocak, 2012: 154). Bu durum kentsel mekân ile beden arasındaki toplumsal ilişkiyi diğer bir ifadeyle kent ve engellilik ilişkisini inşa etmektedir. Öte yandan kırsal alanda yaşamını sürdüren engelli bireyler için köyde yaşanan zorluklar, sunulan hizmetlerin kısıtlı olması, yaşamsal imkânlar ve bu anlamda sosyal bütünleşmenin sağlanması kentsel yaşam sürdüren engelli bireylere oranla daha kısıtlı görünmektedir. Özellikle engelli bireylerin eğitimi, istihdamı, topluma ekonomik katılımı, sağlık hizmetleri ve bağımsız yaşam sürdürmeleri gibi konularda kırsal alanda yaşayan engelli bireyler daha az dikkate alınmaktadır. Kırsal yaşamda engelli bireylerin en çok ihtiyaç duyduğu unsur olan sağlık hizmetlerine ulaşım ve erişim, yeti yitimine uğramış bireyler ve aileleri için oldukça önemli bir sorun oluşturmaktadır. Yaşanılan bölge veya yerleşim yeri, engeli bulunan bireylerin aileden bağımsız hareketlerini belirleyen önemli bir toplumsal etmendir. Engelli bireyin kırsal veya kentsel mekânda yaşaması; onun ev, okul, iş, arkadaş ilişkileri gibi hususlarda hem kültürel hem de fiziki çevreye katılımının sınırlandırılmasında önemli bir görev üstlenmektedir (Burcu, 2015: 143-145).

Engelliliğin ve bunun aile üzerindeki etkilerinin kırsal alanda kente kıyasla daha fazla yoğunlaşma ihtimali söz konusudur. Özellikle kültürel birikimin ve eğitim seviyesinin daha alt seviyede olduğu kırsal kesimde, engelli ailesinin problemlerinin daha fazla olacağı muhtemel bir durumdur. Çünkü eğitim hayata ve engelliliğe dair bir farkındalık ve bilinç oluşturabilmektedir. Bu doğrultuda kentin sahip olacağı imkânlar, avantajlar ile kırsal kesimde bulunan veya bulunamayan imkânlar, kırsal alanda engelli olma ile kentte engelli olmayı birbirinden farklılaştırmaktadır. Kırsalda engelli olmanın kentsel alanda engelli olmanın yanında engelli çocuk ve ailesine yüklediği farklı sorunluluklar olacaktır. Damgalama, dışlama gibi söz

konusu davranışların boyutunun kırsal alanda analiz edilmesi ayrıca önemlidir (Aksakal, 2016: 8).

Kırsal bölgelerde yaşayan engelli birey ve aileler için temel sorunlardan biri, belki de en önemlisi, yerleşim yerlerinde sağlık birimlerinin olmayışı ya da bulunan yerlerde sağlık hizmetlerinin yeterli donanıma sahip olmayışdır (Aksakal, 2016: 40). Bu durum örneğin kırsal alanda yaşayan birçok engelli bireyin bebekken geçirdiği ateşli hastalıkta sağlık kuruluşuna gidip hizmet almasını engellemekte ve engel durumunun oluşmasına neden olmaktadır. Kırsal alanda bu bireyler sağlık kuruluşuna gitseler dahi o kuruluştaki teknik donanım ve personel eksikliği sebebiyle yeterli tedavi imkânına zamanında kavuşmamaktadırlar. Aynı şekilde bu donanım ve personellerin kentte olması nedeniyle kırsal alanda yaşayan engelli bireyin ulaşımının kentte yaşayan engelli bireye göre daha zor olması, engelli bireyin tedavisinin devamlılığı açısından da zorluk oluşturmaktadır.

Şehirden uzak, ulaşımın yetersiz olduğu ve özellikle kış mevsiminde yolların kapanma ihtimalinin de bulunduğu kırsal bölgelerde, engelli aileleri için sorun katbekat fazla olmakta ve istenmeyen neticeler ortaya çıkmaktadır. Ayrıca engelli çocuğa sahip aileler, özellikle kırsal alanda, eğitim ihtiyaçlarına ulaşım ve eğitim ihtiyaçlarının karşılanması açısından da sorunlar yaşayabilmektedir (Aksakal, 2016: 40-41). Engelli bireylerin eğitimi, her bireyin engel durumuna özeldir. Bu özel eğitimi almak kırsal alanda daha zordur. Özel eğitim sınıfı içeren okullar veya özel eğitim uygulama okulları genellikle kentsel alana kurulmaktadır. Engelli çocukların buralara ulaşımı oldukça zor olabilmekte, zaman kaybına sebep olabilmekte veya engelli bireyin engel durumunun ağırlığı nedeniyle ulaşım elverişsiz olmasından dolayı daha da kısıtlanabilmektedir.

Aksakal'ın (2016: 63) çalışmasındaki görüşmeci engelli ailelerinin ifadelerinden de anlaşılacağı üzere, kentsel yaşam standartlarına oranla kırsal yaşamın yaşam şartları daha alt düzeydedir. Bununla birlikte kırsal mekândaki söz konusu zorlukların, engelli çocuklar ve ailelerinin toplumsal hayata katılım, spor ve oyun olanakları yönünden olumsuz bir sonuç ortaya çıkardığı görülmektedir.

Engelli bireylerin yaşadıkları alanlar mekânsal anlamda önem arz etmektedir. Kırsal alanda yaşayan engelliler kentlerde yaşayan engellilere göre daha az imkâna sahip olmakta, ulaşım hizmetlerinden yararlanmakta güçlük çekmekte, engellerini

aşmak için ihtiyaç duydukları sağlık, eğitim gibi hizmetlere ulaşımında zorluk yaşamaktadırlar. Bu anlamda yaşanan mekân, engelli bireyler için önem arz etmektedir (Burcu, 2015: 7).



3. TOPLUMSAL YAŞAMDA ENGELLİLİK

Toplum, çeşitli biçimlerde ekonomik, sosyal ve psikolojik nitelikleri barındıran bireylerin bir arada yaşama gereksinimlerinden oluşan bir yapıdır (Aksakal, 2016: 1). Bireyler ekonomik, fiziki ve ruhsal gereksinimlerini içinde bulunduğu toplum içerisinde karşılamaya çalışırlar. Toplumun bir parçası olan engelli bireyler de benzer şekilde ihtiyaçlarını toplum içinde karşılamak durumundadırlar. Engelli üyeye sahip aileler, engellilik durumunun etkisiyle kendilerini toplumun genelinden ayrı görebilmektedirler. Genel anlamda toplumlar içerisinde oluşan sosyal kategoriler yönünden engelli üyeye sahip ailelerin toplumsal bir kitle oluşturdukları ifade edilebilir. Fakat Türkiye’de bazı küçük kuruluşlar dışında engelliler ve ailelerinin örgütsel ve toplumsal bir grup niteliği taşımadığını söylemek mümkündür (Çitil, 2016: 292). Türkiye’de uzun yıllardan bu yana devam eden bakış açısına göre engelli bireylerin kültürel görüntüsü etiketlemelerle biçimlenmekte ve özellikle “acıyan kişi” şeklinde tanımlanmaktadır.

Engellilik, toplumsal ayrımcılığın görünümlerinden biridir. Bu ayrımcılığın temelinde ise engelli bireylere yönelik meydana getirilen kültürel tanımlamalar veya kültürel resmetmenin etkileri yer almaktadır. İnsanların yaş, cinsiyet, fiziksel özellikler, ırk, sosyal statü, gelir, inanç ve din, etnik ve aile kökenine bağlı farklılaşmaları mevcuttur. İnsanlar arasındaki bu ayrımlar olmasına rağmen onların birey olmasına atfedilen değer sayesinde tüm insanların birbirleriyle eşit olduğu kabul edilmektedir. Ancak bunun yanında toplum içerisinde hâlâ toplumun biçimlenişi nedeniyle ayrımcılık durumuna maruz kalan gruplar da bulunmaktadır. Engelli bireylerin fiziksel farklılıkları toplumsal alanda hiyerarşik bir düzeyi temsil etmekte ve bu nedenle kişinin kendine ait engel durumu toplumsal anlamda engellilik haline gelmektedir. Engelliliğin kişiye yönelik engellemeler şekline bürünmesi sosyal eşitsizlikle pekişir ve devam ettirilen çeşitli kültürel, toplumsal, ekonomik, hukuksal ve siyasal etmenlerin rol oynadığı sosyal eşitsizlikler de yeti yitimine uğramış bireyler için eşitsizliğin devamlılığına neden olur. Engelli birey eğitimi, toplumsal alana dâhil olması, cinsiyeti, meslek edinmesi, kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmesi, maddi durumu, sosyal güvencesi, istihdamı, sağlık hizmeti alması, serbest zamanını değerlendirmesi, toplumsal rolleri yerine getirmesi, sosyal ilişkileri gibi durumlara bağlı olarak toplumsal eşitsizliği tecrübe etmektedir. Toplumsal eşitsizlik, yeti yitimine uğramış bireylerin toplumsal sistem içinde yalnızlaşmasına

ve başka bir deęişle izole bir hayat sürdürmesine neden olmaktadır (Burcu, 2015: 138-152). Ancak günümüzde normal gelişim gösteren bireyler ve engelli bireyler arasındaki mesafenin ortadan kaldırılmasına dair bir takım girişimler mevcuttur. Bu gibi gelişmelerle toplumdaki engelli bireylere yönelik olumsuz söylemlerin ortadan kaldırması beklenmektedir.

3.1. Engellilik, Sosyal Dışlanma ve Ayrımcılık

Çok yönlü bir kavram olarak nitelendirilen sosyal dışlanma, adaletli olmayan toplumsal ilişkileri ve sosyal katılım için gereken fırsatları içeren toplumsal yapılara dâhil olmama/edilmeme durumuna işaret eder. İstihdamdan siyasi katılıma, eğitimden sağlığa kadar pek çok alanda farklı dışlanma biçimleri mevcuttur. Bireylerin tanınması, yapabilme imkânlarının sağlanması, eşit olma ve vatandaş olmalarının sağlanması, toplumsal dışlanmayı önlemede önemli rolleri olan temel unsurlardır. Sosyal dışlanma kavramının ortaya çıkışının 1970’ler Fransa’sına dayandığını söylemek mümkündür. Bu dönemde dışlanma kavramının önemli toplumsal ve ekonomik deęişimler ve küreselleşme ile doğan sorunlara yönelik olarak yurttaşların toplumsal hakları ile ilişkilendirildiği görülmektedir (Topgöl, 2016: 270). Ardından 1980’li yıllarda da Avrupa’da yaygın bir biçimde toplumsal analizlerde sosyal dışlanma kavramı kullanılmaya başlanmıştır (Aykaç, 2020: 85).

Toplum içerisinde bireylerin konumu birbirinden farklılık gösterebilmektedir. Çeşitli etmenlerin neden olduğu bu konum farklılaşması bireyleri etkilemekte ve topluma ait hissetme konusunda bireylere engel oluşturabilmektedir. Ebeveynlerin normal gelişim gösteren bir çocuğa veya engelli çocuğa sahip olmasıyla birlikte, onu eğitmek, hayatta tutabilmek, ihtiyaçlarını karşılayabilmek, toplumsal yaşama hazırlamak gibi bir takım toplumsal rolleri bulunmaktadır. Bu görevleri başarmak toplum tarafından anne-baba olma statüsüne sahip olduğunuzu tescillerken, görevlerin eksik veya farklı yapılması toplum tarafından eleştirilmeye ve toplumdan dışlanmaya neden olabilmektedir.

Bireyi üretilebilir bir obje konumuna getiren modern endüstriyel toplum, “normallik” kıstaslarına uygun olmayan bireyleri “hatalı ürün” olarak toplumsal sistemin dışında tutmaktadır. Çünkü sanayileşme ile beraber toplum bir sistem iken, birey de bu sistemin bir nesnesi halini alır. Bu durumda tamamen hatasız ürünlerin üretimi amacıyla kurulmuş bir sistem halini alan toplumda, bireyler de üretilebilir

nesneler konumundadır. Bireyler sistemin iki ana boyutu perspektifinde hem mükemmel üreticiler hem de mükemmel tüketiciler şeklinde nitelendirilir. Böylelikle sistemin parçalarından olmanın gerektirdiği özellikleri barındıran üreticiler veya tüketiciler olunmadığı durumlarda toplumsal dışlanma kaçınılmaz bir gerçek olarak karşımıza çıkar. Endüstriyel modern toplumun sistemin devamlılığını sağlamak amacıyla oluşan değerler sisteminin ortaya koyduğu toplumsal, ekonomik, kültürel ve fiziksel sebeplerden ötürü kıstaslara yeterli derecede sahip olamayan ayırık otları ön bahçede olamamakta ve ancak arka bahçede kendine yer bulma imkânına sahip olmaktadır (Çopuroğlu ve Mengi, 2014: 610).

Engelli olmak, ayrımcılık ve sosyal baskıya neden olma potansiyeli taşıyan bir durumdur. Engeli bulunan bireyler engel durumları nedeniyle toplum tarafından “engellileştirilen kişiler”dir. Engelli bireylerin toplumsal yaşamın içine dâhil olmalarında, toplumsal etkinliklerini devam ettirmelerinde gerekli katılımlardan uzak tutulması durumu sosyal dışlanma olarak tanımlanabilmektedir. Yani engelli bireyler toplumsal alanda diğerlerinden ayırt edilen kişilerdir (Burcu, 2015: 157-158). Uzunoğlu’na göre, engelli bireyler sosyal dışlanmayı çok boyutlu bir biçimde tecrübe etmektedirler (2019: 47). Engelliler ile ilgili yapılan araştırmalar, engellilerin özellikle iş, okul, eğitim, istihdam ve kamu yaşamı alanlarında sosyal dışlanmaya maruz kaldığını ortaya koymaktadır.

Türkiye’de engelli bireylerin istihdam sıkıntıları ayrımcılığı destekleyen bir unsurken aynı zamanda dışlanmak ve ayrımcılığa uğramak da istihdam edilme probleminin pekişmesine sebep olan bir unsurdur. Engelli bireyler toplumdaki iş gücüne katılımları yönünden üç kategoriye ayrılmaktadır. Bunlardan birincisi, ağır derece engelli bireyler, diğeri düşük ücretle çalışabilecek engelli bireyler ve son olarak da beceri kazandırılacak engelli bireylerdir (Burcu, 2015: 160-162). Ağır derecede engelli olan bireyler, kendi günlük ihtiyaçlarını karşılayamamaları ve yakınları tarafından bu ihtiyaçları karşılanmalarından dolayı istihdamın dışında tutulmaktadır. Düşük ücretle çalışabilecek engelli bireyler ise herhangi bir özel beceri gerektirmeyen işte çalıştırılan kategoridedirler. Beceri kazandırılacak bireyler ise bir beceri eğitiminden geçerek işgücü piyasasına katkı sağlayabilecek olan kategoriyi oluşturmaktadır. Engelli bireylerin bu şekilde engel durumunun müsaade ettiği ölçüde işgücü piyasasına katılması onları toplumun bir parçası gibi

hissettirmekte, ayrımcılığa uğramalarına engel olmakta ve sosyal dışlanmanın önüne geçmektedir.

Sosyal bir varlık olan insan, toplum içinde yer edinmeye, toplumdaki diğer bireylerle iletişim kurmaya ve birliktelik kurmaya ihtiyaç duyar. Bu sayede toplumun içine dâhil olarak kendilerini toplumu oluşturan ve devamlılığını sağlayan bir parçası olarak görürler. Engelli bireyler ise toplumda ‘ikinci sınıf’ olarak görülmekte, onlara itibar edilmemekte, toplumsal konularda dikkate alınmamakta ve hatta çoğu zaman toplumdan dışlanmaktadır. Kimliğin engelli bireylerde çeşitli biçimlerle olumsuz olarak inşa edilmesinde, engellilerin toplum tarafından ‘normal’ olarak kabul edilmeyişi ve toplumsal etkileşim ağı içerisinde onları etiketleyerek dışlaması etkili olmaktadır (Samav ve Gül, 2021: 116). Engeli bulunmayan bireyler, engelli söylemiyle etiketlenen bireylere dışarıdakiler şeklinde rol biçmektedirler. Engelli bireyler fiziksel, zihinsel veya ruhsal farklılıklarından ötürü dışarıda bırakılan yani toplumsal izolasyona maruz kalan ve bunun sonucunda da yalnızlaştırılan insanlar haline gelmektedirler (Burcu, 2015: 165-166). Çopuroğlu ve Mengi (2014: 213) otizmlili bireylerin toplumsal dışlanması konusunda yaptıkları çalışmalarında dışsal faktörlerin etiketlenme ve dışlanma olduğu sonucuna varmışlardır. Bu etiketlenme ve dışlanmanın, yalnızca engelli bireylere karşı değil onların yanında aile bireylerine yönelik de yapıldığını ifade etmişlerdir. Toplumsal çevrenin aile bireylerine yönelik olumsuz düşünce ve davranışları onları toplumdan soyutlamaktadır. Bu nedenle aile bireyleri ile toplumsal çevre arasında mesafe meydana gelmektedir. Bu anlamda engelli bireylerin normal gelişim gösteren bireylerde olmayan hareketler sergilemesi, çevredekilerin engelli çocuklardan korkarak uzaklaşmaları, lakap takmaları, onları etiketlemeleri, hor ve hakir görmeleri, tepkili ve taciz edici gözlerle bakmaları ya da toplumsal çevrenin anlayışsız oluşu engelli bireylerin ve ailelerinin toplumda maruz kaldıkları dışlanma, etiketlenme, ayrımcılık ve ötekileştirmeye dair dikkat çekici sonuçlardır.

Engelli çocuğa sahip ailenin sosyal ilişkiler alanındaki genel durumuna bakıldığında bu ailelerin belli başlı toplumsal gruplarla belli aralıklarla iletişim kurmayı denemekle birlikte, bu iletişim şekilleri, amaçları ve gerçekleşme şartları açısından engelli ailelerinin kendilerine özgü problemlerin çözümüne katkı sağlayan veya destekte bulunan bir yardımlaşma ağına dönüştüğü görülmektedir. Bu aileler tam da engelli bir üyeye sahip olmaları nedeniyle toplumsal ilişkilerinde

kısıtlanmakta ve dolayısıyla belli seviyelerde sosyal dışlanmışlık ve izolasyon içinde hayatlarını sürdürmektedir. Bu durum ise engelli bireyin yanı sıra onunla aynı mekânı paylaşmakta olan ve aynı yaşantıyı deneyimleyen ailenin de toplum tarafından engellileştirilmesi sürecinin sosyolojik arka planını oluşturmaktadır (Güllüoğlu, 2013: 52).

3.2. Engellilik ve Damgalanma

Damgalanma kavramı, tarihsel olarak Eski Yunanlılara kadar dayanmaktadır. Belirli işaretlerin deriye kazınması veya yakılarak oluşturulması, ilk örnekliklerdir. Damgalanan bir hain, bir suçlu, bir köle, değişmeceli anlamda kirlenmiş özellikle kamusal alanda uzak tutulmakta olan lekelenmiş kimseler olarak kabul edilmektedir (Burcu, 2015: 169). Günümüzde deriye kazınan fiziki bir damgalamadan bahsetmek söz konusu olmasa da toplumsal alanda bireylere soyut anlamda bir damgalanma mevcuttur. İnsanların özelliklerine göre onlara atfedilen olumsuz öğelerle bir damgalama, halen varlığını sürdürmektedir.

Etiketleme Teorisi olarak da adlandırılan damgalama, çeşitli sebeplerden dolayı bireyin kamusal alanda işaretlenmesi anlamına gelmektedir. Bahsi geçen sebepler toplumdan topluma ve dönemden döneme göre farklılaşabilmektedir. Hatta bazen bir dönem bir toplumda sosyal dışlanmayı üreten bir damgalanmanın zamanla etki düzeyini yitirdiği ya da başka bir toplumda taban tabana zıt bir anlam ifade ettiği görülebilir. Becker tarafından ortaya atılan etiketleme kuramı, sembolik etkileşimcilik yaklaşımını esas almaktadır. Bu kavram ile ilk anlamda kamusal damgalama durumu resmi olmayan biçimde başlarken daha sonraları hız kazanarak ilgi çekici bir biçimde “sapkın biçimde davranan biri” şeklinde değil de “sapkın biri” şeklinde tanımlanmasına doğru ilerleyen bir süreç ifade edilmiştir. Bu damgalamalar bir birey ya da grup için oluşturuldukları andan itibaren bir sembol halini alır ve o bireyin önceden sahip olduğu anne, arkadaş, eş gibi tüm rol ve statülerinin önüne geçer. Bu damgalanma ve reddedilme durumu zamanla kaçınılmaz bir biçimde bireylerin kendilerini algılayış biçimlerine de yansır (Atila Demir, 2021: 15-16).

Engelli bireylerin damgalanmasının temellerinde tıbbi modelin etkisinin olduğu da vurgulanmaktadır. Bedensel belirleyici açıklamalar ve teşhisler engelli bireyi normal olandan sapmış, becerisi bulunmayan, yeterli olmayan, zavallı insan biçiminde damgalanmış olarak topluma ilan etmiştir.

Tarihsel süreci içerisinde değerlendirildiğinde engellilerin her zaman sosyal baskı ile karşılaşmış oldukları; sosyal, ekonomik ve siyasal süreçlerin dışında tutuldukları görülmektedir. Bu baskı, toplum ve kültür tarafından oluşturulmuştur. Çünkü toplum, insan bedenini yorumlamakta ve bedene sosyal normlar ve söylemler perspektifinde toplumsal dışlanma pratikleri üzerinden bazı anlamlar atfetmektedir. Buna göre engeli bulunan bedenler damgalanmakta ve birey, toplumun dışına itilmekte veya çeşitli sosyal kurumlar aracılığıyla bu durum normalleştirilmeye çalışılmaktadır (Altuntaş Duman ve Doğanay, 2017: 25). Engelli bireyler toplumda bakıma muhtaç kişiler oldukları için toplumun büyük bir kesimi tarafından damgalanmaktadır. Bakıma muhtaçlığa sebep oluşturan bütün unsurlar, bireylerin beden veya ruhsal sağlığını önemli seviyede sarstığından ve fiziksel yeteneklerini kaybetmelerine yol açmasından dolayı ilk bakışta fiziksel ve belki daha sonra toplumsal çevresi ile temasını da olumsuz biçimde etkileyecektir. Bakıma muhtaçlık konusunun uzun süreli ya da bir ömür boyu devam etmesi durumunda ise bakıma muhtaç olan kimseler, bakıma ve yardıma muhtaç olma seviyesine göre farklı derecelerde çevre ile iletişimlerini kaybedebilmekte ve toplumdan kopabilmektedir (Seyyar, 2013: 48).

Sosyal medyada “serebral palsi”li bir bireyin yürüyüşünü taklit eden ve bunu büyük bir oyunculuk kabiliyeti gibi alay ederek yayınlayan birçok video yayınlanmaktadır. Sosyal medyada engellilere karşı olumsuz tutumlar bunlarla sınırlı kalmamakta ve her gün yenileri ile karşılaşmaktadır. Özellikle günlük hayatta da sık sık duyduğumuz ve sosyal medyada da rastladığımız fakat değiştiremediğimiz söylemler vardır: “Sen spastik misin?”, “Körler sağırılar birbirini ağırlar gibi olmuşsunuz”, “Mongol musun?”, “İşimize bakalım sakata gelmeyelim”, “Geri zekâlılar senden daha akıllılar” vb. gibi (Kızıлтаş, 2021: 78). Tüm bu söylemler engelli bireyleri ve bir yeti eksikliğine sahip olanları küçük düşürmeye ve damgalamaya yönelik söylemlerdir. Bu söylemlerin aşağılama amacıyla kullanılması da gerçekten bu yeti yitimini yaşayan bireylerin damgalanmasını gün geçtikçe daha da pekiştirmektedirler.

3.3. Engellilik ve İntihar

Sosyolojik bir olay olarak ele alınan intiharda, birey içinde yaşadığı toplumun yapısından, topluma dâhil olup olamamaktan, toplumdaki yerinden, sosyal baskıdan veya toplumdan izole olmasından kaynaklı çeşitli intihar durumlarına

başvurabilmektedir. Bu nedenle toplumda dezavantajlı konumda bulunan insanların intiharı düşünmesi daha olasıdır. Durkheim, bir toplumun herhangi bir dönemindeki intiharın niceliğini, o toplumun yaşanılan dönemdeki ahlaki yapısının belirlediğini ifade etmektedir. Durkheim intihar tanımını yaparken düzenleme ve sosyal bütünleşme kavramlarına başvurur. İntihar etme çeşitlerinin hepsiyle birer birer toplumun düzenleme düzeyi veya toplumsal bütünleşme arasında korelasyon kurar. Buna göre de birey toplumdan kopmuş olduğu zaman veya toplumla gereğinden fazla bütünleşmiş olduğu zaman kendisini kolayca öldürebilmektedir. (Aslan, 2017: 15).

Engelli bireylerin intiharı düşünmesi ve hatta uygulamaya geçmesinde hem engelli bireyin aile, arkadaş çevresi ve akademik başarısı gibi toplumsal etmenler hem de engelli olmasının ortaya çıkardığı sosyal, kültürel ve psikolojik sebepler rol oynamaktadır. Henüz yaşı genç olan engelli bireyler yakın arkadaş edinirken, arkadaş grubuna dâhil olurken çeşitli engellemelerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Gün geçtikçe kendilerini yalnız hisseden ve toplumsal dışlanma yaşadıklarını düşünen bu gençlerde intihar düşüncesi ortaya çıkmaktadır (Burcu, 2015: 177-178). Her insan gibi sosyal varlık olan engelli bireylerin sosyal yaşama entegre olamamaları, toplum tarafından dışlanmaları ve ayrımcılığa maruz kalmaları, izole olup yalnızlaşmaları onların içinde yaşadıkları toplumun bir parçası olarak hissetmelerine engel olmakta ve amaçsız, anlamsız bir hayat sürdükleri düşüncesiyle bu hayatı sonlandırmak istemelerine yol açmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) verilerine göre Türkiye intihar hızı düşük ülkeler arasında yer almaktadır (Uçan, 2006). Diğer resmi kayıtlarda da öteki ülkelere oranla Türkiye'deki intihar oranlarının düşük olduğu görülmektedir. Ayrıca Türkiye'de hem intiharı hem de intihar girişimlerini resmiyete yansıtmama ve gizleme eğilimi oldukça yaygın olduğundan polis ve hastane kayıtlarının güvenilirliği konusunda soru işaretleri mevcuttur (Aslan, 2017: 20). TÜİK (2011) verilerine göre 2002-2011 yılları arası ülkemizde gerçekleşen intiharları nedenlerine göre incelediğimizde ilk üç sıradaki nedenin hastalık, aile geçimsizliği ve geçim zorluğu olduğu, bunu duygusal ilişki ve istenen kişi ile evlenememe nedenlerinin takip ettiği görülmektedir. Engelliliğin de içinde bulunduğu düşünülen hastalık kategorisinin içeriğinin bilinmemesi, ruhsal hastalıkları içerip içermediği, akut-kronik hastalık oranları bilinmediğinden engelli bireylerin intihar oranlarına dair net bir bilgiye sahip olmak

mümkün olmamaktadır. Son yıllarda ise genel nüfus içerisinde engelli ergenler arasındaki intihar oranlarında dikkat çeken bir artış gözlemlenmektedir. Ülkemizde 1990-2001 yılları arasındaki intihar oranı yüz binde 2.42'den 3.77'ye çıkmıştır ve intiharların %29,7 ila %36'sı 15-24 yaşları arasındaki gençlerde genel orana paralel olarak artarak meydana gelmiştir (Gökçen ve Köylü, 2011). 2002-2011 yılları arasında ise verilen istatistiklerden hareketle yaş gruplarına göre intiharlar incelendiğinde, 15-34 yaş arasında intihar oranının yoğunlaştığı, bu dönemde ortaya çıkan intiharların yaklaşık yarısının bu yaş grubunda toplandığını söylemek mümkündür (TÜİK, 2011). İstatistiklere göre bu kategorideki bireylerin çoğu çaresizlik, toplumsal reddedilme, eğitilmiş personelden manevi destek alamama, yaşlıları tarafından sosyal ayrımcılığa uğrama gibi durumlardan şikâyet etmekte ve bu olgular onların hayata bakış açısını olumsuz etkileyebilmektedir (Aslan, 2017: 23). Toplumsal yaşam içerisinde yerinin olduğunu, toplumun onu kabullendiğini ve herkes gibi gördüğünü düşünen engelli bireyler toplumsal olumsuzluklarla karşılaşan bireylere oranla intihar düşüncesine uzak bireyler olmaktadır.

Ebeveynler ve evlatları arasındaki iletişimin, olgunlaşmamış düzeydeki engelli bireylerin intihar davranışlarının temel nedenlerden biri olduğu son araştırma bulguları ile ortaya konulmaktadır. Ebeveynlerin ilgisinin yetersizliği engelli ergenlerin intihar fikirlerini ve bilinçli biçimde kendilerine zarar vermelerini geniş ölçüde beslemektedir. Bazı durumlarda, ebeveynler engelli evlatlarının kendi pay ve yükümlülükleri olmadan devlet tarafından bakılmak üzere sahip çıkılmaları gerektiğine yönelik bir görüşe sahiplerdir. Bu sebeple engelli bireylerin çoğunluğu ailelerine yük olma, nefret edilmişlik ve toplumdan reddedilmişlik duygusuna kapılarak intihar eylemlerinde bulunabilmektedir. Engellilerin ihtiyaçları toplumdaki diğer bireylerden farklı olduğundan dolayı onlar özel ilgiye gereksinim duymaktadırlar. Bu da engelli bireylerin, engelli olmayan yaşlı gruplarına göre oldukça zor problemlere sahip olduğu sonucuna ulaşmayı sağlayabilmektedir. Ebeveynlerin bazıları, engellilerin kendilerine yük olduğunu hissettirerek ve engelli üyelerine yüz çevirerek olumsuz tutumlar oluşturmakta ve intihar gibi kendine zarar verecek davranışlarda bulunmalarına neden olabilmektedir (Aslan, 2017: 24). Tüm bunlar da özellikle ailenin ve bununla beraber toplumun tamamının engellilere yönelik söylemlerinin, bakışlarının, davranışlarının çok önemli olduğunu göstermektedir.

3.4. Engellilerin ve Ebeveynlerinin Günlük Yaşamı

Önceleri “gündelik hayat” kavramı, günü gününe yaşamak ya da hayatını devam ettirmek için zorunlu olanı anlatmaktaydı. Fakat gün geçtikçe bu kavramın anlamı ve kapsamında değişiklikler meydana gelmiştir. Kapsam olarak genişleyen ve anlamsal olarak muğlaklaşan “gündelik hayat” kavramı, gündelik faaliyetlerin tamamını, özellikle de bu etkinliklerin birbirleriyle eklemlenmesini, kümelenmeyi ortaya çıkarmasını anlatmaktadır. Bu sebeple günlük yaşamın, özel hayat, boş vakit, ulaşım, iş, kamusal alan arasında ilişkiler kurmayı zorunlu kılan toplumun varoluş ve birliktelik oluşturma faktörleriyle yakın fakat henüz yeterince idrak edilememiş bir ilişki içinde olduğu söylenebilir (Lefebvre, 2017: 8-9).

Günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engelli bireye sahip ailelerde bireylerin gündelik işlerinden geriye kalan boş zamanlarının olup olmadığı ve bu zamanlarda kendilerine nasıl zaman ayırdıkları da anlamlı bir düşünme alanıdır. Boş zaman genellikle iş ve çalışma ile ilişkili görülmektedir. İşin dışında, geriye kalan, bağlayıcılık ve zorunluluktan uzak bir vakit olarak ifade edilmektedir. Bu zaman dilimi, bireyin özgür iradesiyle, kendi istediği gibi kullanabileceği, tasarrufta bulunabileceği bir zamandır (Aytaç, 2002: 232). Engelli ailelerine baktığımızda ise ebeveynlerin ve özellikle annelerin bu şekilde bir zamanının olmadığını veya çok kısıtlı olduğunu görmekteyiz.

Günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engeli bulunan bireylerin günlük hayatlarını devam ettirebilmeleri için sürekli bir bakıma ihtiyaçları vardır. Bu bakım, ister profesyonel isterse aile içi bakım şeklinde olsun, oldukça yoğun bir hizmet sahası olarak karşımıza çıkmaktadır. Bunun yanında bu hizmetlerin gerek kamuda gerekse piyasadaki kurumsallaşma oranı oldukça düşüktür (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 34). Engelli bakımı kurumsallaşabilen bir alandır ve dünyada kurumsal engelli bakımının sağlandığı örnekler mevcuttur. Ancak Türkiye’de engelli bakımının kurumsallaşma sürecinin oldukça geç başladığı söylenebilir. Bunun yanında Türkiye’deki kurumsal engelli bakımı, sayıca az olan kamu ve özel rehabilitasyon merkezleriyle kısıtlı olmuştur (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 35). Bunun yanı sıra bir sosyal politika olarak uygulanan evde bakım hizmetiyle birlikte ailedeki engelli bireyin bakımını üstlenen kişiye belli bir miktar bakım maaşı bağlanması sağlamıştır. Bu uygulamada engellilerin hem kendi doğal ortamları olan evlerinde bakılmasını hem de onlara sevgi bağıyla bağlı

oldukları kişiler tarafından bakılmaları amaçlanmaktadır. Tüm gününü engellinin bakımı ile geçiren bireylerin kendi günlük hayatını yaşaması şöyle dursun, bazen kendinden başka kimsenin evde olmaması durumunda ebeveynin zaruri olan tuvalet ve banyo ihtiyacını bile karşılayamadığı bilinmektedir. Toplumumuzda kadından ve erkekten beklenen eş olma, anne veya baba olma, ev içindeki işleri ve ev dışı yükümlülükleri yerine getirebilme gibi istenen rollerin ortaya konması normal gelişim gösteren/ideal bedene sahip bireyler düşünülerek tasarlanmıştır. Bireylerin engel durumunun ortaya çıkardığı sınırlılıklar göz öne alındığında idealin dışında olan bu fiziksel, zihinsel ve ruhsal özelliklerle toplumun beklediği rollerin yerine getirilmesi çok da mümkün görünmemektedir. Örneğin toplumun engelli erkekten beklediği erkeklik, babalık, aileyi geçindirme ve koruma gibi toplumsal cinsiyet rollerini sergilemesinde toplumun yapamaz-edemez ön yargısı veya ikincil/güçsüz görmesi, engeli bulunan erkek bireyi sırf engeli olduğu için bazı engellemelere maruz bırakmaktadır. Bunun sonucunda da engelli erkek ruhsal ve sosyal sorunlar yaşayabilmektedir (Burcu, 2015: 88-89).

Normal gelişim gösteren evladı olan ebeveynlere göre zihin engeli bulunan çocukları olan ebeveynler, çocuklarının gündelik bakım için daha fazla vakit harcamaktadır. Ebeveynlerin üstlendiği gündelik bakımlar zihinsel engeli olan bireyin yaşına göre değişiklik göstermektedir. Engelli çocuğun yaşındaki artış ve sosyal becerileri özel eğitim ile edinmesi sayesinde ebeveynlerin üzerindeki bakım yükümlülükleri yavaş yavaş azalabilmektedir (Akın, 2015: 46). Bunun yanında gün geçtikçe engel durumu ağırlaşan ve yaş artışı ile birlikte bakımı zorlaşan engelliler de bulunmaktadır. Bu tür engelli bireylerin günlük yaşam ihtiyaçlarını ömür boyu aileleri üstlenmekte ve ailelerin kendi günlük yaşamları engelli bireyin bakımını merkeze alarak sürmektedir.

Günlük yaşayışı içerisinde zihinsel engelli çocuk ve ailesinin karşılaştığı problemlerden birisi de ergonomik, kullanıma uygun olmayan binalar ve ulaşım araçları sorunudur. Zihinsel engelli çocuk ve ailesinin yaşadığı ev, gittiği okul, hastane, ulaşımında kullandığı araçlar, alışveriş yaptığı mağazalar kısaca yaşamı içinde gereksinim duyabileceği her türlü mekân ve her yerde, kullanımına uygun araçlara ve düzene ihtiyaç duymaktadır (Aksakal, 2016: 37).

Engelli bir çocuğu dünyaya getirdikten sonraki süreçte aileler günlük yaşamla başa çıkma noktasında zorluklarla karşılaşmaktadır. Anne-babaların engeli bulunan

evladının bakım ve yetiştirilmesi hususlarına ilişkin bilgi eksikliği, bakım zorluklarına bağlı olan fiziksel yorgunluklar, engelli çocuğun varlığının da etkili olduğu maddi sıkıntılar gibi sebeplerle yaşadığı psikolojik sorunlar aile içindeki ilişkiler ve iletişim üzerinde olumsuz etkilerde bulunmaktadır (Oğultürk, 2012: 230). Günlük yaşamı sürdürme konusunda bahsettiğimiz sıkıntılar içinde yaşadığımız toplumun yaklaşık %12’lik kesimini oluşturan bireyleri ve bunun üç-dört katını oluşturan engelli ailelerinin de günlük yaşamını etkileyerek toplumun önemli bir kesiminin dününü, bugününü ve yarınını etkilemekte ve sosyolojik olarak önemli bir inceleme alanı oluşturmaktadır.

3.5. Engelliler ve Ebeveynlerinin Sosyal Sorunları

Günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engeli bulunan bireylerin günlük hayatta karşılaştıkları sosyal sorunların başında “dışlanma” gelmektedir. *Sosyal dışlanma* dinamik bir kavramdır. Bireyi sosyal yaşama dâhil eden ve yaşadığı toplumun bir üyesi olması için ihtiyaç duyduklarının yeterince karşılanamaması toplumsal dışlanma olarak ifade edilir. Toplumsal yaşamın herhangi bir alanındaki eksiklik beraberinde sosyal dışlanmayı da getirecektir (Çakır, 2002: 83).

Sinason, engellilerin toplumsal hayatta yaşadıkları travmatik tecrübeler karşısında ortaya koydukları psişik savunma mekanizmaları, organik bozukluk ve çevresel baskı karışımı olan karmaşık tutumları ifade etmek için “ikincil engel” (secondary handicap) kavramını kullanmaktadır (Güllüpınar, 2013: 58). Engelli bireylerin yaşadıkları “ikincil engel” durumu, onların her an yanında olan ve engelli bireylerin toplumsal anlamda yaşadıklarının neredeyse aynısını yaşayan ebeveynleri tarafından da yaşanmaktadır. Akıllı telefonların ve internete ulaşımın bu kadar yaygın olduğu bir dönemde engelli çocuğa sahip olan annelerin önemli bir çoğunluğunun uygulamalara çok az dâhil olmaları; bu annelerin normal gelişim gösteren evlada sahip annelere göre engelli çocukları ve ev ile ilgili işlere daha fazla vakit harcamalarından kaynaklandığı söylenebilir. Bu anneler günlük yaşamlarını evde ve çocuklarının bakımıyla geçirdiklerinden sosyal yaşama dâhil olmanın yeni yolu olan akıllı telefonlar ve çevrimiçi uygulamalara da dâhil olamamaktadırlar. Engelli çocuğu bulunan annelerin sosyal medyayı da çok az kullandıkları bilinmektedir (Çitil, 2016: 258).

Engelli çocuęu bulunan ebeveynler *kendi başlarına dışarı çıkma ve kendilerine zaman ayırma* gibi dışardan bakıldığında çok normal görünen ayrıcalıklardan büyük ölçüde yararlanamamaktadırlar. Genel hatlarıyla değerlendirildiğinde engelli çocuęa sahip farklı anne ve babaların alışkanlıkları birbirlerine çok benzemektedir. Engelli evladı olan annelerin sosyo-kültürel özellikleri gözlemlendiğinde, bu annelerin kendilerine zaman ayıramadıkları, basılı yayınları okuyamadıkları, yeterince eğlenemedikleri, kişisel gelişimlerini ve bedensel sağlıklarını iyileştirici aktivitelere katılamadıkları ve daha geniş bir ifadeyle sosyalleşemedikleri görölmektedir.

Çitil'in (2016: 263-265) engelli çocuęa sahip ailelerle yaptığı çalışmasında katılımcıların neredeyse yarısının çocukları ile genellikle sadece haftada bir iki kere parklara ve çocuk oyun alanlarına, çarşıya, markete, pazara veya alışveriş merkezlerine gidebildikleri görölmektedir. Katılımcı ailelerin yarısından fazlasının ayda veya haftada birkaç kere komşu ve arkadaş buluşmalarına gidebildikleri görölmektedir. Engelli çocuęa sahip ailelerin büyük oranda ayda veya haftada birkaç kere yakın akrabalarını ziyaret edebildikleri araştırmanın bulguları arasındadır. Bu bulgular ele alındığında engelli çocuęa sahip olan aileler yakın çevrelerinde zaman geçirmekte ve alışveriş gibi günlük etkinlikleri arasında engelli evlatları ile beraber dışarı çıkabilmektedirler. Buna rağmen engelli çocuęa sahip ailelerin toplumun genel ortalamasından daha az sosyal etkinliklere katıldıkları ortaya çıkmaktadır. Bunun nedenleri arasında ailelerin toplumda karşı karşıya kaldıkları tepkiler ya da toplumun onlar sosyalleştiğinde sergilediğı tutumlar önemli bir yer tutmaktadır.

Uzunoęlu'nun (2019: 63-64) araştırmasında görüşölen engelli bireylerin ebeveynlerine kendilerine vakit ayırıp ayıramadıkları, kendilerini sosyal yaşamdan soyutlanmış hissedip hissetmedikleri soruları yöneltilmiştir. Araştırma kapsamında görüşölen ebeveynlerin bir kısmı kendilerine yeterli vakti ayıramadıklarını, sosyal yaşamdan oldukça uzaklaştıklarını ifade etmişlerdir. Yeteri kadar sosyalleşememek, kendi gereksinim ve arzularını yerine getirememek engelli ebeveynlerde yalnızlık hissini meydana getirmekte, bu da ruhsal sorunların meydana gelmesine ortam hazırlamaktadır. Kimi ebeveynler ise engelli evlatlarını güvenerek teslim edebilecek kimse bulunmadığı için kendilerine vakit ayıramadıklarını ifade etmişlerdir. Araştırmaya katılan engelli ailelerin birçoęu sosyal çevrelerinden gerektiğı kadar destek alamadıklarını, yaşadıkları sıkıntıları çekirdek aileleri içerisinde kendileri çözmeye çabaladıklarını belirtmişlerdir (Uzunoęlu, 2019: 80).

Engelli evladı olan ebeveynler devamlı olarak engelli birey ile birlikte olmakta ve tüm *toplumsal faaliyetlerini* onunla birlikte gerçekleştirmek mecburiyetinde kalmaktadırlar. Engelli bir çocuk içinde bulunduğu engel durumuna göre belki de hiç büyümeyen ve ömür boyu bakıma muhtaç olan bir çocuk olabilmektedir. Hiç büyümeyen çocuğa sahip olmak ise istedikleri her yere gidemeyen ebeveynlerin pek çok sosyal etkinlikten de uzak kalmalarına neden olmaktadır. Çoğu engelli ailesi çağırıp gidemedikleri düğün, nişan, doğum günü gibi faaliyetlere artık davet bile edilmeyebilmektedirler. Engelli bireylerin diğer insanları rahatsız etmek istememeleri veya kendi engellerinden rahatsızlık duymaları, onların sosyal ilişkilerinde kopmalara neden oluşturmaktadır. Normal gelişim gösteren çocukların görmezden gelinebilen davranışları, çocuklar engelli olduğunda toplum tarafından tolere edilemez hale gelebilmektedir. Bu da toplumda farklılıklar anlamında eşitlikçi bir anlayışın zayıf olduğunu ve engelli bireylerle beraber olmaya dair toplumda tahammülün yeteri kadar bulunmadığını göstermektedir. Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu'nun sahada yapılan çalışmalarında, engellilerin yaşamını devam ettirmeleri için zorunlu olan bu sürekli bakım yükü sebebiyle evde genellikle engellilere bakan kadınların sosyal yaşama neredeyse hiç katılmadığı bulgulanmıştır. Araştırmanın diğer bir önemli bulgusu da engelli çocuğun yaşadığı evlerde erkeklerin evi terk etme eğilimlerinin oldukça yüksek olduğu, bunun zaman zaman da boşanmalara sebebiyet verdiği şeklindedir. (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 206-214).

Engelli bireylerle bütünleşmiş olma konusunda başarısız bir toplum, engelli bireyi trajik bir durumdaymış gibi düşünen, hastalığa sahip olarak teşhis eden ve bu anlamda olumsuz biçimlerde onları etkileyen toplumlardır. Bu tür negatif düşünceler engelli bireylerin toplumsal ilişkilerini de negatif olarak etkilerken sosyal yaşamlarında *ayrımcılığa, izolasyona, yalnızlaştırmalara* neden olmaktadır. Pek çok toplumda veya farklı kültürlerde engelli bireylerin kültürel kimlikleri geri zekâlı, sağır, kör, kader kurbanı, zavallı, tekerlekli sandalyeye mahkûm gibi ifadelerle biçimlenirken günümüz toplumlarında, birçok gelişmiş ülkede bu tür ifadelerle karşı çıkılmakta ve bu kavramlar insan haklarını zedeleyici ve insanlık dışı olarak görülmektedir. Bu anlamda bu kavramların yerine işitme ve zihinsel yetilerinde zorlanan, tekerlekli sandalye kullanıcısı gibi ifadeler tercih edilmektedir (Burcu, 2015: 148-149). Bu ifadeler engelli bireyleri incitmemeyi amaçlamakta, toplumdan

dışlamamakta ve toplumun içinde kendilerine daha rahat yer bulmalarına olanak vermektedir.

Engelli evlada sahip olmak toplumsal yaşamın önemli unsurlarından olan *komşuluk ilişkileri* anlamında da birçok sorunu beraberinde getirmektedir. Örneğin zihinsel engelli bir çocuğun bağırıp değişik sesler çıkarması apartmanda yaşayan aileleri oldukça zorlamaktadır. Ebeveynlerin çocuklarının zihinsel engelli dünyaya gelmesiyle birlikte komşularıyla ilişkileri bozulmakta, arkadaşlarıyla birlikte geçirilen zamanlarda ve akrabalara yapılan ziyaretlerde azalma olmaktadır.

Zihinsel engelli çocuk elinde olmadan yakın çevresi ve komşularına zarar verebilmektedir. Yüksek sesle konuşma, taş atma, kapıları çalmak, komşuların eşyalarını istemeden küçük zarar vermek gibi zihinsel engelinden kaynaklanan ve tam anlamıyla düşünüp, hareket edememe durumuyla alakalı sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Bu noktada komşular ve zihinsel engelli aile arasında karşılıklı eleştiri ve şikâyetten ileri gelen sorunlar oluşabilmektedir (Aksakal, 2016: 36).

Aksakal (2016: 34-35), zihinsel engelli çocukların yetersizliklerinin, şekil bozukluklarının, normal olmayan davranışlarının ve benzeri olabilecek niteliklerinin ailesinden başlamak üzere, okul ve mahalle arkadaşları, komşuları, çevre esnaflar ve iletişimde olduğu insanlar arasında bazen ‘deli, çatlak, uğursuz’ gibi sözlere, yakıştırmalara maruz kalabildiklerini ifade etmektedir. Bu durumun da, zihinsel engelli çocuğu ve onun gelişimini olumsuz seyirde etkilerken, öte yandan aile üyelerinin de bu durum nedeniyle acı ve üzüntü yaşamasına neden olduğunu belirtmektedir. Zihinsel engeli bulunan çocuk ve ailesinin mahallede, restoranda, okulda, alışverişte, toplumsal yaşamlarının hemen hemen her yerinde dışarıda bırakılma, dâhil edilmeme, kabul edilmeme gibi tutumlara ve sosyal dışlanmaya maruz kaldıklarını ortaya koymaktadır. Bunların bazen sözlerle, bazen davranışlarla, bazen sadece göz ve bakışlarla kendini ortaya çıkarabilen önyargılar ve genellemeler meydana getirdiğini vurgulamaktadır.

Engelli çocuklar ve özellikle zihinsel engeli bulunan çocuklar sürekli olarak ilgi, alaka, dikkat ve kontrol gerektiren bir halde olduklarından engelli çocuğun bakımını sağlayan insanlar vakitlerinin büyük bir kısmını engelli çocukla geçirip, çoğunlukla bir iş bulup çalışmamaktadır. Kendi sosyal yaşamları ve kariyerleri ile gerektiği kadar ilgilenemeyen ve engelli çocuk yanlarında bile olsa komşu ve akraba ziyaretlerinde bulunamayan engelli aileleri sosyal olarak toplumdan izole olurken

sosyo-kültürel ilerleme yönünden de oldukça kısıtlanmakta ve olumsuz yönde etkilenmektedir (Aksakal, 2016: 36-37).

Engelli ebeveyni olmak kendilerine özgü bir kaygı yaşamaya sebebiyet vermektedir. Bu kaygının nedeni engelli bir bireye anne babalık yapma kaygısıdır. Ebeveynler engelli bir çocukları dünyaya geldiğinde karmaşık duygulara girmekte ve durumu kabullenene kadar da karmaşık bir süreç yaşamaktadırlar. Engelli bireyin ebeveynlerinin hayatında çocuğun doğumu ile çok büyük değişiklikler meydana gelmekte ve tüm gündelik hayatları engelli bireye göre ayarlanmaktadır. Bu durum da ailenin toplumsal çevre ile iletişimini sınırlandırmakta ve bir anlamda sosyal yaşamdan kopmasına sebep olmaktadır.

3.6. Engelli Ebeveynlerinin Geleceğe Yönelik Tasarımları

Günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyen engelli bireyler ve onların aileleri yaşadıkları toplumun birer ferdidir. Modern yaşamın beraberinde getirdiği en önemli zorunluluklardan olan fertlerin geleceğe yönelik planlar ortaya koyma mecburiyeti “gelecek tasarımı” şeklinde ifade edilebilmektedir. Bu tasarlama ile bireye amaçlanan hedefe ulaşabilmek için sorumluluklar oluşturulmaktadır. Bu sayede kişinin gelecekle alakalı beklentisi şekillenmeye başlamakta ve diğer taraftan da toplumun bireyle alakalı beklentileri meydana gelmektedir (Yavuz, 2018: 4).

“Umut”, insanların hayatlarında göz ardı edilemeyecek öneme sahiptir. Umudun ifade edilmesi, umut kelimesini ve bu kavramın içerisinde barındırdıklarını doğru ve anlaşılır bir biçimde anlamak amacıyla son derece önemlidir. Bireylerin hayatlarını devam ettirebilmeleri, güçlü olabilmeleri, yaşadıkları güçlükler ile başa çıkabilmeleri için umuda ihtiyaçları vardır. Umut bir bakımdan da insanların iyi olma hali, olumlu düşünme davranışı ve durumudur (Yolçun, 2019: 3). Her birey bugününü yaşarken ilerisini düşünmekte, umut etmekte ve planlamaktadır. Hatta bugünkü yaşayışını da geleceğinin iyi olmasını amaçlayarak yaşamaktadır. Bu planlama hem yaşayacağı hayat hem de kendisi öldükten sonrası için geçerlidir. İnsan, öleceğini bilerek yaşayan tek canlıdır. Toplumda böyle bir düşünce hâkimken engelli birey aileleri için de böyle bir düşüncenin olmaması imkânsızdır. Her birey gelecek için bir miktar kaygı duyar ama engelli ailelerinin bu konudaki kaygılarının daha fazla olduğu, gelecekte umutlarının toplumun geriye kalan kesiminden daha az olduğu bilinmektedir. Çünkü normal gelişim gösteren evlada sahip olan aile

çocuğunu yetiştirip, büyütüp kendi ayakları üzerinde duracak duruma, kendi günlük ihtiyaçlarını karşılayacak, kendi maddi gelirini elde edecek, kendi geleceğini planlayabilecek duruma gelip aileden başlayarak sosyalleşebildikten sonra evlatlarının geleceği için umutları artacak ve kaygıları azalacaktır. Engelli evlada sahip ebeveynlerin engelli çocuklarının bunları sağlayamaması ve hiç sağlayamayacak olması, bu ailelerin gelecek kaygılarını gün geçtikçe artıracak ve umutlarını da gün geçtikçe azaltacaktır.

Engelli bireye sahip ebeveynlerin gelecek endişeleri incelendiğinde üç farklı hususun öne çıktığı görülmektedir. Bunlardan ilki, engelli bireye sahip ebeveynlerin kendi hayatları sona erdikten sonra engelli evlatlarının *genel bakımını* üstlenecek kişilerin belirgin olmaması, ilgilenecek insanların da engelli evlatlarına kendileri gibi bakamayacakları düşüncesidir. Öne çıkan ikinci hususa göre ebeveynler, evlatlarının *eğitimlerine* gelecekte devam edip edemeyeceği konusunda endişelidirler. Önemli olan sonuncu hususa göre ise ebeveynlerin engelli evlatlarının *kendi ayakları üzerinde durmalarını* ve kendi kendilerine hayat sürdürebilecek durumda olmalarını istemeleri, bu kapsamda evlatlarının “Engelli Gelecek” dâhilinde yaşamlarını devam ettirmeleriyle ilgili endişeleridir (Akın, 2015: 143-144).

Ebeveynlerin gelecek endişeleri çoğunlukla kendi sağlık durumlarında oluşabilecek problemler nedeniyle engelli çocuklarının gerekli bakımını yapamama ve engelli evlatlarının bakımına yönelik kendilerinden sonraki belirsizlik nedeniyle ölüm kaygısı yaşama noktasında yoğunlaşmaktadır. Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu’nun (2016: 204) çalışmasında yer alan “Ben ölünce ne olacak sorusu, annelerle yapılan tüm görüşmelerde onların açıp konuştukları bir konu oldu” şeklinde ifade edilir. Ailelere böyle bir soru yöneltilmese dâhi onların aklında olan en büyük kaygı engelli evladının geleceği konusudur. Akın’ın (2015: 127) zihinsel engelli bireylerin ebeveynleri ile yürüttüğü çalışmasında ise ebeveynlerin önemli bir bölümünün kendi geleceklerine dair kaygı yaşamadıkları, çoğunluğunun kendi geleceklerine hiç önem vermedikleri bulgusuna rastlanmıştır. Bu noktada, engelli ebeveynlerinin öncelikle kendi geleceklerini değil engelli çocuklarının geleceğini düşündükleri, kendilerini tamamen onlara adadıkları sonucu doğmaktadır. Genel olarak baktığımızda da engellilerin en büyük korkusu yakınlarını kaybetme korkusudur. Aynı şekilde engelli ebeveynlerinin de en büyük korkusu kendileri

öldükten sonra engelli evlatlarına kimin bakacağı konusunda cevap bulamamaları, gelecek tasavvuru oluşturmamalarıdır.

Bazı ebeveynlerin geleceğe dair engelli evlatlarına ileride kimin bakacağı ile ilgili yaşadıkları kaygıları diğer engelli olmayan çocuklarına da yansıttıkları ve engelli evlatlarının geleceklerini garanti altına almaya çalıştıkları görülmektedir. Geleceğe dair planlarda bakım yükünün genellikle normal gelişim gösteren kardeşlerin omuzlarında olduğu bilinmektedir. Bu durum ise normal gelişim gösteren kardeşlerin kendi hayatlarını kurlmalarını güçleştirmekte ve yükümlülüklerini artırmaktadır. Uzunoğlu (2019: 74) çalışmasında kimi ebeveynlerin engelli çocuğu ile normal gelişim gösteren çocuklarının ilgileneceğini söylediklerini, bunun da normal gelişim gösteren çocuklara sorumluluk yüklediğini ifade etmiştir. Diğer taraftan ise kimi ebeveynler engelli evlatlarının bakım yükü için profesyonel destek almakta, engelli kardeşin normal gelişim gösteren kardeşlerine herhangi bir yük oluşturmaması gerektiği düşüncesine sahiplerdir. Aksakal (2016: 41-48), zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin beklentilerinin saygı ve farkındalık, iş imkânı, ev sahibi olabilme, devletin kendileri öldükten sonra engelli çocuklarına sahip çıkması, sosyal güvence ve düzenli maaş, temel bilgi ve geliştirilmiş eğitim merkezleri, oyun ve sosyal aktivite merkezleri olduğunu ifade etmektedir. Bu da bizlere engelli ailelerinin evlatlarının bugününü ve geleceğini garanti altına almak istediklerini ve bunun için toplumdan ve devletten beklentilerinin olduğunu göstermektedir.

3.7. Türkiye’de Engellilik ve Engelliliğe Dair İlginin Gelişimi

Türkiye’de engellilik hususunun temellerine bakıldığında Osmanlı’dan itibaren engellilere bazı özel haklar tanındığı görülmektedir. Özellikle görme, işitme ve konuşma engeli bulunanlar için koruma ve istihdam olanakları sağlanmıştır. Fatih Sultan Mehmet döneminde konuşma ve işitme engellilerin saray kapılarında nöbet tutma gibi görevlerde çalıştırıldıkları ve böylece devlet sırlarının korunduğu bilinmektedir. Bunun yanında cellatlıkta ve savaşlarda da yine engelli bireyler görevlendirilmektedir (İştar Işıklı, 2018: 9-10). Osmanlı’da işitme engellilere verilen önem, saraylarda işaret dilinin kullanılmasına yoğun ilgi gösterilmesi, dünyada da işaret dilinin gelişmesi ve toplumda yaygınlaşmasında oldukça önemli rol oynamıştır. Hatta işaret dilinin temellerinin Osmanlı’da atıldığı bile söylenebilir (Kızıлтаş, 2021: 404-405). Kanuni Sultan Süleyman döneminden başlayarak II. Abdülhamit devrine kadar olan dönemde engelli bireylerin aceze olarak

adlandırılarak tapu tahrir defterlerine işlendikleri ve vergilerden muaf tutuldukları da bilinmektedir. Ayrıca II. Abdülhamit dönemine ait *Başbakanlık Osmanlı Arşivleri* incelendiğinde ortopedik engelli, işitme/konuşma engelli ve görme engelli bireylerin muhtaçlık maaşından da faydalandıkları görülmektedir. Bunun yanında aynı dönemde kurulan görme engelliler için danışma birimlerinde gelen görme engelli bireylere gidecekleri şehirlerin yolları için bilgilendirme yapılması da önemli bir gelişmedir (Kızıldaş, 2021: 414-415). Engelli bireyler için ilk resmi okullar da II. Abdülhamit döneminde açılmıştır.

Türkiye Cumhuriyeti dönemine gelindiğinde ise engelli hakları anayasanın 10. ve 61. maddeleri ile anayasal güvence altına alınmıştır. 2005 yılında engellilere yönelik hukuki bir düzenleme yapılmış ve 5378 sayılı kanun engellilik durumu, istihdam, eğitim, destek ve bakım, rehabilitasyon ve rehabilitasyon, erişilebilirlik ile ilgili konular üzerinde durulmuştur. 2013 yılına gelindiğinde ise kanunlarda düzenleme yapılarak yeti yitimine sahip bireylere “özürlü” ve “sakat” kelimelerinin kullanımı yerine “engelli” kelimesinin kullanılması uygun görülmüştür (İştar Işıklı, 2018: 9-10).

Toplumun en önemsenmesi gereken grubunu oluşturan engellilerin hakları insanların vicdanlarına bırakılmayacak kadar önemlidir. Bu nedenle ülkemizde kuşkusuz engellilerin korunması, rehabilitasyon ve bakım hizmetlerinden faydalandırılmaları sosyal devletin bir gereği olarak anayasa ile koruma altındadır (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 13). Diğer yandan Türkiye’de ortaya çıkan önemli bir eksiklik de engelliliğin toplumsal boyutunu tartışmada sosyolojik veri tabanı oluşturabilecek ampirik ve kuramsal çalışmaların/araştırmaların yetersiz olmasıdır (Burcu, 2006: 76). Bu nedenle Türkiye’de engelliliğin toplumsal boyutunun niceliksel olarak araştırılmasının yanında niteliksel olarak da ele alınabilmesi ve her yönden incelenebilmesi adına sosyolojik çalışmaların yapılması önem arz etmektedir.

Öztürk (2011: 39), Türkiye’de engellilerin sorunlarıyla ilgilenen ve her zaman başvurulabilecek olan bir çağrı merkezi olduğunu belirtmiştir. Bu merkezin adı “Mutlu Engelli Çağrı Merkezi”dir ve engellilikle ilgili bilgi edinmek istenen her konuda 444 6 000 numaralı telefonda bu çağrı merkezine ulaşılabilir. Engellilerin eğitimleri, hakları ve hukuksal süreçleri gibi konularda Türkiye’de danışabilecekleri

bir kuruluş olması, engellilerin toplumsal yaşama uyum sağlamaları açısından önemli görülmektedir.

Tüm dünyada olduğu gibi Türkiye’de engelli bireyler nüfus içerisinde önemli bir yere sahiptir. Çitil (2016: 48), Türkiye’de toplam nüfusun yaklaşık % 12’sinin özürlü (engelli) olarak kabul edildiğini ifade etmiştir. Günümüzde dahi çoğunlukla zamanlarını evlerinde geçiren engellilerin toplumdaki görünürlüğünün az olması nedeniyle çok küçük bir topluluğu ifade ediyorlarmış gibi algılansa da, verilere baktığımızda önemli bir toplumsal gruba oluşturduklarını görebilmekteyiz. Burcu (2015: 196), Türkiye’de yaşamakta olan engelli bireylerin sayısının yaklaşık olarak 10-12 milyon olduğunun tahmin edildiğini ifade etmektedir. Bu bireylerin hayatlarını sürdürürken doğrudan ilişkide bulundukları aileleriyle birlikte ele alındığında engellilik konusunun yaklaşık 30-40 milyon kişiyi öncelikli olarak ilgilendirdiği düşünülmektedir. TÜİK’in (2010) *Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması*’nda Türkiye’de yaşayan engelli bireylerin %62,4’ünün kentte, %37,6’sının ise kırsal alanlarda ikamet ettikleri görülmektedir. Ayrıca Türkiye’deki engelli nüfus içerisinde kadın ve erkek engelli nüfus arasında çok büyük bir fark bulunmamaktadır. Ülkemizdeki engelli nüfusun çoğunluğu gençlerden oluşmaktadır. Bunun yanında engelli bireylerin eğitim düzeylerinin düşük olduğu da bilinmektedir. Engelli nüfusun çoğunluğu evlidir ve herhangi bir işte istihdam edilme oranları geriye kalan nüfusa oranla oldukça düşüktür (Burcu, 2015: 7).

3.8. Sosyal Politika Bağlamında Engellilik

Engelli bireylerle ilgili sosyolojik çalışmalar yapmanın amaçlarından biri de engelli bireylerin yaşamlarını sürdürmelerine kolaylıklar sağlayacak sosyal politikaların üretilmesine araç olacak kaynaklar oluşturabilmektir. Bu açıdan konunun sosyal politika bağlamında ele alınması anlamlıdır. Türkiye’de engelli bireylere yönelik sosyal politikalar ve sosyal güvenlik sistemlerinin üretilmesi her devlette olduğu gibi yavaş ilerleme kaydetmiştir.

Ekonomik Kalkınma ve İşbirliği Örgütü (OECD), AB ve Türkiye verilerine göre, dünya nüfusunun yaklaşık %15’i yeti yitimine sahip bireylerden oluşmaktadır. Bu da dünyada 1 milyar engelli birey olduğu anlamına gelmektedir. Bu nedenle, engelli bireyler dünyadaki “en büyük azınlık” şeklinde ifade edilmektedir. Türkiye’de ise Ulusal Engelli Veri Tabanı’na göre yeti yitimine sahip birey sayısı

1.559.222'dir (Fakat resmi olmayan kaynaklardaki rakamlara göre engelli oranı %13 düzeyinde, yani sayısal olarak 9 milyon olduğu söylenmektedir). Ülkemizde yaşayan engelli bireylerin %27'sinin 0-21 yaş, %36'sının 22-49 yaş, %37'sininse 50-64 yaş arasında olduğu bu kayıtlarda mevcuttur. Bunun yanında yaşla birlikte engellilik oranının arttığı da ifade edilmektedir. OECD ülkelerinde 20-34 yaş arasındaki engelli birey oranı %6 iken bu oranın 35-49 yaş arasında iki katına çıktığı, 50-64+ yaş arasında ise %24'ü bulduğu görülmektedir. Ayrıca araştırmalar dört engelliden yalnızca 1'inin yardım alabildiğini ortaya koymaktadır. AB ülkelerinde ilkokuldan sonra eğitimi yarıda bırakan engelli oranı %25 iken Türkiye'de bu oranın %60 olduğu ifade edilmektedir. Ayrıca AB'de engellilerin %29,9'unun yoksulluk/sosyal dışlanmışlık riski ile yaşamlarını sürdürürken Türkiye'de bu oranın %77,1'i bulunduğu görülmektedir. Bunun yanında Birleşmiş Milletler Kalkınma Programı'na göre yeti yitimine sahip bireylerin %80'inin gelişmekte olan ülkelerde yaşadığı yapılan çalışmalarda ifade edilmektedir (Sayılarla Dünya'da ve Türkiye'de Engellilik, 2022).

Dünyada engellilik politikalarının oluşmasında Birleşmiş Milletler (BM) etkin rol oynamıştır. 1946 senesinden bu yana engelli bireyler için eğitim ve rehabilitasyon olanaklarının nasıl gerçekleştirileceği ve nasıl daha verimli bir hayata ulaştırılabilecekleri hususu BM'nin önem verdiği tartışma konusu olmaktadır. 1950'li yıllara gelindiğinde de BM Sosyal Komisyonu oluşturulmuş, bedensel engellilerin toplumsal rehabilitasyonu ve görme yetersizliği bulunanların istihdam ve eğitim hususlarını belirleyen Görme Engellilerin Sosyal Rehabilitasyonu adında raporlar hazırlanmıştır. 1960'lı yıllarda ABD'de, 1970'li yıllarda Kanada ve Avrupa'da gün geçtikçe artan kamusal ve kurumsal bakım hizmetleri konusu engellilik hareketinin önemli bir ürünü olarak toplumda engelliliğe bakışı ve bakım modellerini tartışma konusu haline getirmiştir. Tartışmaların temelinde ise bireyin bakıma ihtiyaç duyma durumunun toplumsal bir risk olarak algılanması ve bu riskin ortadan kaldırılmasının da devletin yükümlülüğünde olduğu düşüncesi egemen olmaktadır. Aynı yıllarda engelliliğin önüne geçilmesi için çalışmalar sürdürülürken diğer bir taraftan ise BM tarafından var olan engelli bireylerin toplumdaki diğer bireyler gibi topluma katkı sunmalarına dair girişimler yapılmıştır. Engelli nüfusun topluma dâhil edilebilmesinin ön şartının toplumun engelliliğe ve engelli bireylere dair gereken sağduyuya sahip olması olduğu vurgulanmıştır. 1970'lerde ise hem toplumdaki sivil hakların hem de toplumda sesi yükselen engelli hareketinin

katkısıyla engellilik hususu insan hakları çerçevesinde incelenmiş, engelli insanların eğitim, sağlık ve finansal alanlarda sosyal güvence altına alınmalarının gerekliliğine dikkat çekilmiştir. BM’de ise 1980’li yıllarda eşitlik ve tam katılım vizyonu hâkim olmaya başlamıştır. 1980’ler yalnızca BM’nin değil aynı zamanda pek çok sivil toplum kuruluşunun engelli bireyler ve engelli hakları için harekete geçtiği yıllardır (Samav ve Sallan Gül, 2021: 66-71).

Türkiye’de ise Cumhuriyet dönemi ile birlikte temelleri atılan ve 1950’lerde hem devletin resmi kurumlarınca birden çok alanda ele alınan hem de bunun yanında sivil toplum örgütlerince dikkate alınmaya başlayan engelli bireyler; 1960’lı yıllar itibariyle sosyal statüleri konusunda önemsenmeye başlanmışlardır. 1970’li yıllara gelindiğinde ise engelli bireylerin finansal durumları anlamında iş hayatına entegre edilmeleri ve mesleki gelişimlerinin sağlanabilmesi konusunda sosyal politikaların ortaya çıkmaya başladığı görülmektedir. 1980’li yıllarda engelli bireylere ilişkin politikaların yapılandırılması anayasa ve kalkınma planlarında yer almaya başlamıştır (Burcu, 2015: 184). 1976 senesinde 65 yaş üzerindeki yaşlıları ve işsiz engelli bireyleri belirli bir gelire bağlayan 2022 sayılı yasa yürürlüğe konmuştur, üçer aylık dönemlerde verilen engelli aylıkları, Türkiye’de yaşayan işsiz ya da fakir engellilerin ve ailelerinin en önemli sosyal güvencesini oluşturmaktadır (Seyyar, 2015: 320). BM’nin 1981 senesini *Uluslararası Özürlüler Yılı* olarak ilan etmesi ve 1983 senesinden başlayarak izleyen on yılı *Dünya Özürlüler On Yılı* olarak belirlemesi, engellilik alanında Türkiye’de de bazı sosyal politika çalışmalarının yapılmasının hızlandırıcısı olmuştur (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 65-66). Türkiye’de 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu ile Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü, Mayıs 1983 tarihinden itibaren yaşlı ve engelli bireylerin kurumsal bakımından sorumlu tutulmuştur (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 66). 1990’lara gelindiğinde engellilik, uluslararası platformlarda değiştirilemez bir husus olarak ele alınmış, engelliliğin toplumsal güvenlik riski biçiminde devletlerin yükümlülüğünde olduğu fikri ve hak merkezli toplumsal yaklaşım anlayışı pek çok devletçe benimsenmiştir. Buna istinaden 3 Aralık 1992 tarihi BM tarafından *Uluslararası Engellilik Günü* olarak ilan edilmiştir (Samav ve Sallan Gül, 2021: 69).

Türkiye’de 1990’lı yılların ortalarında engelli kişilerin problemlerine yönelik çalışmalar yapılmaya başlanmış, buna yönelik stratejilerin oluşturulması ve sosyal

politikaların geliştirilmesi yönünde bazı kamulaştırmalara başvurulmuştur. 2000’li yıllarda ise özellikle Türkiye’nin AB’ye girme sürecinde ve neoliberal politikalar doğrultusunda Türkiye’de engelli kişilere yönelik olarak oluşturulan politikalar daha da ciddileşen bir kurumsallaşma yoluna girmiş, bakım emeği piyasalaştırılmaya çalışılmıştır (Burcu, 2015: 185; Samav ve Sallan Gül, 2021: 71). Bu yıllardaki istatistiki veriler incelendiğinde Türkiye’de 2002 yılına göre her beş engelli bireyden sadece biri (%21,7) emek piyasasında yer bulabilmektedir. Bu oran engelli erkekler için yüzde 32,2 iken kadınlar için ise yüzde 6,7’dir. Bunun yanında kentlerde çalışan engelli birey oranı 25,6 iken kırsal kesimde 17,7’dir. Engellilerin emek piyasasına katılma oranındaki düşüklüğün en önemli nedenleri arasında eğitilmiş ve meslek sahibi olmuş engelli birey sayısının az olması, toplumun engelli bireylere bakışlarındaki önyargı, erişilebilirlik sorunları, işyerlerinde engelli bireylere uygun ortamın mevcut olmaması, işyerlerine yönelik teşvik ve ceza uygulamalarının yeterince sistemli işlememesidir. Engelli bireylerin emek piyasasına katılımda karşılaştığı bu tür problemler toplumsal dışlanma ve yoksulluk ihtimalini de ortaya çıkarmaktadır. Türkiye’de işyerlerinde belli sayıda engelli birey çalıştırılma mecburiyeti anlamında olan kota sistemi getirilmesi, 1967 yılında yürürlüğe konan Deniz İş Kanunu’nda ele alınmıştır. İş kanunu ve engellilerin istihdamı konusundaki tüzük hükümleri gereğince işverenler 50 ya da daha fazla personel çalıştırdıkları işyerlerinde fiziksel, zihinsel ve psikolojik engelleri sebebiyle çalışma gücünün en az yüzde 40’ından yoksun olduğu sağlık kurulu raporunda belirtilmiş bireylerden yüzde üç oranında engelliye istihdam etmekle yükümlüdür (Seyyar, 2015: 267-271).

2006 yılında Türkiye’nin de katılımıyla engellilerin haklarına ilişkin BM sözleşmesi imzalanmıştır. Engellilerle ilgili Türkiye’nin onayladığı diğer uluslararası sözleşmeler ise şunlardır (Seyyar, 2015: 109):

1. BM; 1975 tarih ve 3447 numaralı sakat/özürlü kişilerin hakları bildirisi.
2. ILO; 1983 tarih ve 159 numaralı sakatların mesleki rehabilitasyon ve istihdamı hakkındaki sözleşme.
3. Avrupa Konseyi; 2006-2015 Özürlü bireylerin haklarını ve topluma tam katılımlarını teşvik etmeye yönelik özürlüler eylem planı.
4. ILO; 1983 tarih ve 168 numaralı özürlü kişilerin mesleki rehabilitasyonuna ve istihdamına ilişkin tavsiye kararı.
5. Avrupa parlamentosu ve konseyinin 2006/54/EC sayılı direktifi.
6. BM; 2006 tarihli engellilerin haklarına ilişkin sözleşme.

2006 yılında BM kararıyla kabul edilen ve 2008 yılında yürürlüğe konan bu sözleşme, engelli vatandaşların haklarına bütünlükçü bir koruma sağlayan ve bağlayıcılığı olan evrensel nitelik taşıyan ilk ve tek belge olması yönünden oldukça önem arz etmektedir (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 63). Engelli Kişilerin Haklarına Dair Uluslararası Sözleşme (BM 2006)'ye göre engelli haklarının ilkesel çerçevesi (fırsat eşitliği, erişilebilirlik vb.) belirtilmiş ve bunun yanında yargıya erişim hakkı, kişinin hürriyeti ve güvenliği hakkı, insanlık dışı muameleye maruz bırakılmama hakkı, tabiiyet ve seyahat özgürlüğü hakkı, ev ve aileye saygı hakkı, eğitim hakkı, sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkı, uyum ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma hakkı, yeterli hayat standardı ve sosyal korunma hakkı, siyasi ve toplumsal yaşama katılma hakkı, kültürel yaşam dinlenme eğlence ve spora katılım haklarının çerçevesi belirlenmiştir (Seyyar, 2015: 115- 127).

2011 yılının Mayıs ayında BM, WHO ve Dünya Bankası grubunun ortaklaşa çalışması ile engelli bireylere yönelik dönüm noktası oluşturan *Dünya Engellilik Raporu* (Dünya Engellilik Raporu, 2011) yayınlanmıştır. Bu rapor ile öncelikli olarak engellilikten kaynaklanan problemlerin çözülmesinin bir insan hakları hususu olduğu ve ulusların kalkınmasının ön koşulu şeklinde algılanması hedeflenmiştir (Samav ve Sallan Gül, 2021: 70). Ülkemizde engelli bireyler için mevzuatın parça parça ve yetersiz olması engelli bireyler ile ilgili bütüncül bir yasa çıkarılmasını gerekli kılmıştır. 5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun 07.07.2005 tarihinde resmi gazetede yayımlanarak yürürlüğe konulmuştur. Yasa, bütünlükçü ve kapsamlı olması ve şimdiye kadar söz konusu olmayan pek çok hakka işaret etmesi yönünden önem arz etmektedir (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 66). 5378 sayılı Özürlüler Kanunu sayesinde bakım hizmetleri, korumalı işyerleri ve engelliye bakım aylığına dair düzenlemeler yürürlüğe girmiştir. Kanunda engelli bireylerin bakımına ve sosyal güvenliğine dair problemlerin çözümü amaçlanmakla beraber engelli bireylere yönelik olarak bir bakım güvence sistemi inşa edilmesi hedeflenmektedir (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 67).

6462 sayılı yasa (2014) ile ilk olarak kanunun adı ve içinde geçen bazı kavramlar değiştirilmiştir. Artık resmi kullanımda kanunun ismi Engelliler Hakkında Kanun olmuş ve kanunun içinde geçen “özürlüler” ve “özürlülük” ifadeleri de “engelli” ve “engellilik” biçiminde değişmiştir (Burcu, 2015: 186). 2014 yılında

Engelliler Hakkındaki Kanunda düzenlemelerle engellilere dair istihdam politikalarının paradigmaları engellilere yönelik yeni ilkeler ve önlemlerle kanunun çerçevesi genişletilmiştir (Seyyar, 2015: 268). Engelliler kanunu, “engelli dostu sosyal politika” paradigmalarıyla tüm engelli bireylerin temel yaşam gereksinimlerine uygun çözüm yolları ortaya koymaktadır. Örneğin engelli işgücüne dair emek piyasası yönünde aktif istihdam politikaları, istihdam piyasasında görev alması güç olanlar için korunaklı işyerleri, bakıma muhtaç engellilere yönelik resmi kurumda ya da evde sosyal bakım güvence sistemi, herhangi bir sosyal güvencesi olmayan engellilere yönelik engellilik maaşı gibi uygulamaları sunmaktadır (Seyyar, 2015: 135). Kanunun kapsamına; sosyal güvenlik sistemine dâhil olamayan, başkasının bakımına muhtaç engellilerden ailesi vefat etmiş olanlar ile ailesi finansal ve sosyal yoksunluk içinde olan bakıma muhtaç engelliler girmektedir. Buna göre engellilerin, adı her ne olursa olsun her türlü kazançları toplamı temel alınmak suretiyle, engellilerin kendilerine ait ya da bakmakla yükümlü oldukları kişi sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık kazanç tutarı, bir aylık net asgari ücretin 3’de 2’sinden daha az olan engelliler bu kapsama alınmıştır. Bu nedenle mevcut haliyle bahsi geçen kanun maddi ve sosyal yoksunluk halinde olan bakıma muhtaç engellilere sosyal yardım sunmaktadır (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 68).

Özürlülere sağlanan diğer mali avantajlar arasında ise araç gereç alımında vergi muafiyetleri, belediye indirimleri, ulaşım hizmetinde vergi avantajları, kültür ve sanat hizmetlerinde engelli indirimleri, kredi yurtlar kurumu engelli hakları, konutlarda emlak vergisi muafiyeti, telekomünikasyon hizmetleri engelli indirimleri sayılabilir. Engelli bireylerin emekliliğinin normal emekli olanlardan farkı ise herhangi bir engeli bulunup çalışanların engel durumları göz önüne alınarak emeklilik hakkını elde etmelerinde engelli bireylere bazı imkânların sağlanmasıdır. Emeklilik şartını sağlayabilmek için normal durumlarda sosyal sigortalı olarak görev yapan bir kişiden sigortalılık süresi, yaş ve prim ödeme süresi şeklinde üç koşul aranmaktadır. Fakat çalışan birey engelli ise emekli olmak için aranan bu üç şart arasından yaş şartı gözetilmediği gibi prim ödeme gün sayısı ve sigortalılık sürelerinde de bazı basitleştirmeler yapılmaktadır (Seyyar, 2015: 172-307).

Günümüzde belediyelerde Engelli Hizmet Birimleri (Merkezleri) bulunmaktadır. Daha önceleri de bazı belediyeler Özürlüler Koordinasyon Merkezi veya Özürlüler Danışma Merkezi gibi farklı isimlerle benzer kuruluşlar

oluşturmuşlardı. Engelli Hizmet Birimleri eğer bulundukları yerde mevcut ise Aile Danışma Merkezleri ya da Toplum Merkezleri ile beraber Aile Okulu bünyesinde engellilere ve engelli ailelerine yönelik toplumsal pedagojik destek programları uygulamakla yükümlüdürler. Bu birimlerde özellikle eşler arası uyumsuzlukların ve okul, anne, baba, çocuk ilişkilerindeki problemlerin çözülmesi, evlenme yaşına gelen ve gelmekte olan engellilere cinsel sağlık eğitimi verilmesi gibi hizmetlerin yanı sıra nitelikli uzmanlarla çalışılıyor olması da önemlidir. Sağlık politikaları ile sunulan sağlık hizmetleri, yöresel ihtiyaçlardan ve bölgede yaşayan engellilerin özel sağlık problemlerinden bağımsız olarak ele alınamamaktadır. Bu sebeple yerel sağlık hizmetlerinin; rasyonel, düzenli, yaygın, etkili ve verimli bir şekilde sunulmasına yönelik oluşturulan önlem ve uygulamaların, engelli bireyleri de kapsayacak şekilde biçimlenmesinde fayda vardır. Engelli bireylerin yaklaşık yüzde ellisinin özel eğitimden mahrum kaldıkları düşünülecek olursa, belediyelerin eğitim konusundaki görevlerini yerine getirirken, sağlanan hizmetlerden engelli bireylerin de faydalanabilmesi için finansal ya da lojistik açıdan destek olmaları gerekliliği inkâr edilemez bir gerçektir. Yasalar ile halka açık her türlü bina, kaldırım, yol, yaya geçidi, spor alanları, açık ve yeşil alanlar vb. toplumsal ve kültürel altyapı alanlarının engellilerin erişilebilirliğine uygun hale getirilmesi istenmektedir. Belediyelerimiz, engelli istihdamına yönelik olarak meslek edindirme merkezleri açarak işsiz engelli bireylere mesleki bir vasıf kazandırarak, çalışma atölyeleri, işyerleri kurarak ya da işsiz engellilere emek piyasasında iş bulmalarında fiilen destek sağlayarak engellilikten kaynaklanan fakirlik ve işsizlik probleminin çözümüne hatırı sayılacak derecede katkıda bulunabilmektedirler (Seyyar, 2015: 182-187). Yaşanan tüm bu ilerlemeler Türkiye’de yavaş yavaş dahi olsa engelli bireylerin problemlerine yalnızca tıbbi modelden değil sosyal model penceresinden de bakıldığını gözler önüne sermektedir (Burcu, 2015: 187). Unutulmamalıdır ki; ne kadar çok engelli birey, kamusal ve toplumsal yardımlara muhtaç olursa devletlerin sosyal güvenlik masrafları da o ölçüde artacaktır (Seyyar, 2015: 319).

4. BULGULAR VE YORUM

4.1. Araştırmaya Katılanların Genel Bilgileri

Araştırma kapsamında toplam 30 engelli birey ailesinden 41 ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Görüşme yapılan engelli birey ebeveynlerine ait özet bilgiler aşağıda gösterilmiştir. Ebeveynlerin evlatlarının engel türü, engelli bireyin yaşı, ebeveynlerin çalışma durumu, anne ve babanın eğitim düzeyi ve yaşanılan mekân tabloda ifade edilmiştir.

Tablo 4.1. Katılımcıların Genel Bilgileri

	Engel Türü	Engelli Birey Yaşı	Ebeveyn Çalışma Durumu	Babanın Eğitim Seviyesi	Annenin Eğitim Seviyesi	Mekân
Aile 1	Serebral Palsi	22	Baba işçi, Anne ev hanımı	Lise mezunu	Lise mezunu	İlçe merkezi
Aile 2	Bedensel engelli	11	Baba memur, Anne memur	Lise mezunu	Lise mezunu	İlçe Merkezi
Aile 3	Otizm ve epilepsi	14	Baba işçi, Anne ev hanımı	Ortaokul mezunu	Ortaokul mezunu	İlçe Merkezi
Aile 4	Serebral Palsi	17	Baba usta, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 5	Down Sendrom	9	Baba emekli memur, Anne ev hanımı	Lise mezunu	İlkokul mezunu	Köy
Aile 6	Zihinsel ve işitme engelli	44	Baba işçiymiş vefat etmiş, Anne işçi emeklisi	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 7	Bedensel engelli	27	Baba işçi, Anne ev hanımı	Ortaokul mezunu	Ortaokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 8	Bedensel engelli	11	Baba memur, Anne ev hanımı	Lise mezunu	Lise mezunu	İlçe merkezi
Aile 9	Zihinsel engelli	19	Baba demir ustası, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	Lise mezunu	Köy

Tablo 4.1. (devam)

Aile 10	Zihinsel engelli	8	Baba çiftçi, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe Merkezi
Aile 11	Zihinsel engelli	19	Baba kahveci, Anne ev hanımı	Ortaokul mezunu	İlkokul mezunu	Köy
Aile 12	Zihinsel engelli	13	Baba mobilyacı, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 13	Serebral Palsi	16	Baba işçi, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İl merkezi
Aile 14	Serebral Palsi	22	Baba avukat, Anne avukat	Lisans mezunu	Lisans mezunu	İl merkezi
Aile 15	Serebral Palsi	17	Baba çiftçi, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	Lise mezunu	İl merkezi
Aile 16	Otizm ve Serebral Palsi	14	Baba doktor, Anne doktor	Lisans mezunu	Lisans mezunu	İlçe Merkezi
Aile 17	Serebral Palsi	14,5	Baba öğretmen ama çalışmıyor, Anne öğretmen	Lisans mezunu	Lisans mezunu	İl merkezi
Aile 18	Zihinsel engel ve epilepsi	22-26 (iki evlat engelli)	Baba serbest meslek, Anne ev hanımı	Hiç okula gitmemiş	Hiç okula gitmedi	Köy
Aile 19	Otizm ve epilepsi	27	Baba emekli, Anne ev hanımı	Ortaokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 20	Otizm	12	Baba camcı, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	Köy
Aile 21	Otizm	24	Baba vefat etmiş, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 22	Bedensel engelli, DMD	10	Baba esnaf, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe merkezi

Tablo 4.1. (devam)

Aile 23	Bedensel engelli, Serebral palsy	53	Baba vefat etmiş, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 24	Bedensel engelli	30	Baba vefat etmiş, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 25	Serebral Palsy	9	Baba askeri personel, Anne hemşire	Lisans mezunu	Lisans mezunu	İlçe merkezi
Aile 26	Otizm	15	Baba serbest meslek, Anne vefat etmiş	Ortaokul mezunu	Ortaokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 27	Otizm	12	Baba hurdacı, Anne ev hanımı	Ortaokul mezunu	Hiç okula gitmedi	İlçe merkezi
Aile 28	Epilepsi ve Bedensel engel	20	Baba vefat etmiş, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	İlçe merkezi
Aile 29	Serebral Palsy, Epilepsi	10	Baba din görevlisi, Anne ev hanımı	Lisans mezun	Önlisans mezunu	Köy
Aile 30	Bedensel ve zihinsel engelli	23	Baba çiftçi, Anne ev hanımı	İlkokul mezunu	İlkokul mezunu	Köy

Çalışmamız sırasında araştırmaya katılan katılımcılar seçilirken temel yaşam ihtiyaçlarını gerçekleştiremeyecek düzeyde engeli bulunan engelli bireylerin ebeveynleri tercih edilmiştir. Engelli bireylerin engel türleri tabloda verildiği gibi Bedensel Engel, Zihinsel Engel, Otizm Spektrum Bozukluğu, Serebral Palsy, Hidrosefali, Epilepsi, Duchenne Musküler Distrofi (DMD) şeklinde çeşitlilik göstermektedir. Ayrıca engelli bireylerin 7 yaş ve üzerinde olması da bir diğer tercih sebebidir. Çünkü yedi yaşından küçük olan normal gelişim gösteren çocuk da aileye neredeyse engelli birey kadar bağımlıdır. Buradaki engelli birey ebeveyni olmaındaki farklılıkların yedi yaş ve üzerindeki bireylerde daha net ortaya çıkacağı düşünülmüştür. Görüşme için seçilen engelli bireylerin ailelerinin eğitim durumu incelendiğinde 9'unun lisans, 1'inin ön lisans, 9'unun lise, 9'unun ortaokul, 28'inin ilkokul mezunu olduğu ve 3 ebeveynin ise okur-yazar olmadığı görülmüştür. Engelli

birey ebeveynlerinin 2'si doktor, 2'si avukat, 9'u devlet memuru, 7'si işçi, 3'ü çiftçi, 24'ü ev hanımı, 7'si serbest meslek erbabıdır. 6 ebeveyn ise vefat etmiştir. Katılımcı ebeveynlerin yaşları 27 ile 72 arasında değişmektedir. Katılımcılar; yaşamlarının tamamını veya en az 10 yılını Samsun ve Samsun'un çeşitli ilçelerinde ikamet eden bireylerden seçilmiştir. Yapılan görüşmeler ile elde edilen veriler ışığında çalışmanın teorik çerçevesine uygun olarak "gündelik hayat, anne-baba ve kardeş olmak, her şeye rağmen insan, gelecek hayat ve sosyal politikalar" kategorileriyle katılımcıların ortak söylemlerinde ön plana çıkan temalar oluşturulmuştur. Bunlarla alakalı olan alt başlıklarda da sınırlandırılan temalar ele alınmıştır.

Aşağıdaki şekilde temalar ve yanlarında kategorileri bir arada verilmiştir.



Şekil 4.1. Araştırmanın Temaları ve Kategorileri

4.2. Gündelik Hayat

Engelli bireyler ve ebeveynleri, toplumsal yaşam içerisinde nüfustaki oranlarının aksine yeterince karşılaşmadığımız bireylerdir. Eğer istatistiklerdeki engelli nüfus oranında engelli bireyi toplumda görüyor olsaydık, en azından karşılaştığımız her on bireyden birinin engelli birey olması gerekirdi. Bu durum engelli bireylerin nerede oldukları sorusunu akıllara getirmektedir. Engelli bireyler ve onların ebeveynlerinin günlük yaşamlarını nerede ve nasıl geçirdikleri bu nedenle üzerinde düşündüğümüz ve araştırdığımız bir konudur. Gündelik hayatta yeterince karşılaşmadığımız engelli bireylerin ve ebeveynlerinin bu durumu, engelli bireylerin yeterince toplumsal yaşama katılamama konusunu beraberinde getirmektedir.

Engelli birey ve ebeveynlerinin konforlu ve aktif bir hayat sürdürememesi, sosyalleşme açısından yaşamdan soyutlanmış bir hisse sahip olmaları, toplumsal ilişkilerde yeterince rol alamamaları, “sistemin dışına itilme” ya da “sistemin dışında kalma”ları, yapısal-işlevselci yaklaşımda bir problem olarak ifade edilmektedir (Aksakal, 2016: 79).

“Çalışıyordum. Şimdi çalışmıyorum. Oğlum küçükken onu alıp götürüyordum işe. Ama evde olmanın daha iyi olduğunu fark ettim ona bakmak ve ilgilenmek yönünden. Ortaokula gittiğinde tüm gün okulda olacak mesela ama o zaman da yanında gideceğim okula ve çalışmayacağım” (Aile 8, Anne, Ev Hanımı, 48 yaşında).

Bu ve benzeri ifadeleri kullanan ebeveynlerin belirttiği gibi insanların kendi rutinlerinde bir hayat sürdürdüğü ve toplumsal yaşama daha kolay entegre olduğu gözlemlenirken, engelli bir evladın dünyaya gelmesi durumunda ailelerin tüm bu gündelik yaşam rutinleri ve beraberinde de kamusal alana katılımları etkilenmektedir.

4.2.1. Dört Duvar Arasında Geçen Yaşam: “Günüm tamamen ona ait”

Engelli bireylerin ve ebeveynlerinin günlük yaşamlarını nerede geçirdikleri sorusunun cevabı, araştırmamızda görüşülen ilk aileden bile ortaya çıkmaktadır. Engelli bireylerin ve onların bakımını sürdüren ailelerinin genellikle toplumda görünür olmadıkları bu süreçte, yaşamlarının büyük kısmını evlerinde, evin dört duvarı arasında geçirdiklerini söylemek mümkündür. Görüşmeciler engelli bir evlada sahip olmadan öncesi ve sonrasını şu şekilde ifade etmişlerdir:

“Günümün hepsi ona ait oldu. Ben gençliğimi güzel yaşadım, işimi de yaptım gezmeye de giderdim ama oğlum doğduktan sonra günüm tamamen ona ait oldu. Başka çaresi yok, kendine özel zamanım yok. O iyiye ben de mutluyum” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

“Sosyal hayatımız olmadı tamamen bitti. Ev işi yaparken de çocuk ağlamaya başlayınca bırakıyorsun günün tamamen çocuğun oldu” (Aile 4, Anne, Ev Hanımı, 52 yaşında).

Görüşülen Aile 4’te anne gününün tamamını engelli evladı ile geçirdiği için evde bulunan ve şeker hastalığı olan biridir. Hatta şeker hastalığı nedeniyle ayağı tıbbi müdahale ile kesilmiştir. Anne bu duruma alışmış görünmektedir. Ayrıca evin fiziki düzeni de engelli çocuğa göre konumlandırılmış, onun ev içerisinde rahat hareket edebilmesi için çok fazla eşya konmamıştır. Engelli çocuğun genellikle oturmayı sevdiği yerler halı ile desteklenerek ayağını vurması durumunda canının acımasını önlemek amaçlanmıştır. Engelli birey sürekli üstünü çıkardığı için çocuğa özel tulum diktirilmiş ve giydirilmiştir. Dört duvar arasında geçen yaşam bile tamamen engelli bireye göre düzenlenmiştir:

“Dışarı çıkamadım. Bebek olduğunda nasıl insan hayatını bebeğe göre düzenlerse biz de hayatımızı 19 yıldır engelli kızımıza göre düzenliyoruz. Evdeki eşyaları hatta onların rengini bile, aldığımız tabağı bile ona göre ayarlıyoruz. Tüm hayatı ona göre ayarlıyoruz” (Aile 11, Anne, Ev Hanımı, 51 yaşında).

“Şu an korona var ve herkes dikkat ediyor ya biz bu dikkati hatta çok daha fazlasını oğlumuz doğduğundan bu yana ediyoruz. Biz 14 yıldır karantina kurallarıyla yaşıyoruz. 10 yıl yaz aylarında sıcakta bile cam açmadan oturduk. Sanki sokağa çıkma yasağı varmışçasına yıllarca evde durduk o hastalanmasın diye. Ayrıca camdan falan atlar diye de sürekli onunlayız. Tüm hayatımızın düzeni onun iyi olmasına göre ayarladık. Bir yerlere gidemiyoruz insanlar rahatsız olacak oğlumdan diye. Ev içinde ev işi yapmamız zorlaştı. 14 yıldır bizimle aynı odada uyuyor mesela” (Aile 17, Anne, Öğretmen, 47 yaşında).

Burada ebeveynlerin “engelli evladımız hastalanmasın, yeter ki o iyi olsun” tutumu engelliliğin tıbbi modeliyle açıklanabilmektedir. Çünkü tıbbi modelde engelli bireylerin engel durumlarının iyileştirilmesi veya onların olabilecekleri en iyi hale getirilebilmelerine odaklanılmaktadır. Bu gibi ailelerde de evlatlarının olabilecek hallerinin en iyisine ulaştırabilmek uğruna yıllardır karantina şartlarında yaşayıp toplumdan soyutlanmaları, tıbbi bir yaklaşımla olayı değerlendirdiklerini göstermektedir.

Ev halkının yaşamlarını sürdürmek için yerine getirdikleri tüm sorumluluklarına bir de engelli bireyin bakım sorumluluğu eklendiğinde ebeveynlerin günlük sorumlulukları yine toplumun kalanından farklılaşabilmektedir. Bu durumda dört duvar arasındaki yaşam bile engelli üyesi bulunmayan ailelere göre farklılık göstermektedir.

Görüşülen ailelerden bir diğesinde de benzer şekilde tüm hayat engelli bireye göre düzenlenmiştir. Evin bahçesi demir parmaklıklarla çevrili olup bir taraftan da bahçe yeşil bir alanla kaplanmışır. Özellikle anne ve engelli oğlunun tüm hayatı ev ve bahçe alanında geçmektedir. Görüşme sırasında anne, engelli evladının araştırmacıya zarar vermesinden veya dışarı kaçmasından korktuğu için bahçe kapısının kilidini bile açmamıştır. Görüşme parmaklıklar ardından gerçekleştirilmiştir. Anne yaşamlarını şu şekilde aktarmaktadır:

“Bütün günümüzü ona harcadık. Tüm ev işlerimizi falan bırakıp onla ilgilendik. Anca aç kalmayacak kadar bir şeyler yapıp yiyebiliyoruz işte. Çok aşırı temizlik de yapamıyoruz fırsat verirse temizlik yapıyorum. Çocuk durmuyor ki. O doğmadan önceki kadar titiz olsam kendimi de mahvederdim onu da mahvederdim. Mecbur değişti bu durum” (Aile 19, Anne, Ev Hanımı, 64 yaşında).

Bireylerin yaşadığı topluma ve kendine yabancılaşmasının nedenleri üzerine odaklanan çatışmacı yaklaşımda, engelli bireylerin ve ebeveynlerin toplumsal yaşamdan uzaklaşmasını yabancılaşma kavramı üzerinden açıklamaktadır. Ebeveynlerin, sosyal dışlanmaya maruz kalması ve toplum tarafından damgalanma endişesiyle toplumsal faaliyetlerini azaltarak, dışarı çıkmaktan, akraba-komşuları ile sohbet etmekten ve etkileşim kurmaktan zaman zaman vazgeçip, kendilerini iletişimden alıkoymaları, ebeveynlerin ve hatta engelli bireylerin hem kendisine, hem hayata, hem de yaşadığı topluma yabancılaşması çatışmacı yaklaşım perspektifinden ifade edilebilmektedir (Aksakal, 2016: 79).

Görüşme yaptığımız ailelerde topluma dair sorular sorulduğunda “topluma çıkmıyoruz ki o yüzden bilmiyoruz” cevabını birçok ebeveyn almamız da bu yabancılaşmanın varlığının en önemli göstergelerindendir. Ayrıca ailelere “Gün içerisinde kendinize ne kadar zaman ayırıyorsunuz?” sorusuna verilen şu cevap da örnek teşkil etmektedir: “Sadece okula gittiğinde zaman ayırabiliyorum. Onda da yemek yapıyorum, ev işi yapıyorum uyuyunca da ayıramıyorum çünkü benim de

uykum gelmiş oluyor ben de uyuyorum o uyuyunca” (Aile 10, Anne, Ev Hanımı, 27 yaşında). Henüz 27 yaşında olan bu engelli ebeveyni dört duvar arasında geçen yaşamında bile kendine zaman ayıramadığını oldukça net bir şekilde ifade etmiştir. Diğer bir ebeveyn de benzer durumu şu şekilde değerlendirir:

“Hep yanımda tutuyorum, kaçmasın diye kapıyı kilitliyorum. Gece bile kalker evden kaçır diye tedirgin uyuyorum. Oğlumdan önce düzenim vardı ev işimi falan rahatça yapıyordum. Engelli oğlumdan sonra yapamıyorum düzenim yok, sürekli yanında olmam gerekiyor, sürekli ağlama huyları var, takıntıları var onlarla uğraşmaktan ev işlerimi falan yapamıyorum. İlk doğduğu zaman 2 sene hiç uyku uyumadım, gece gündüz başındaydım. Sonra doktor ilaç verdi çocuk uyumaya başladı ben de uyumaya başladım. O zaman apartmanda oturuyorduk komşular ağlamasından şikâyetçiydi. Onun için o evi sattık buraya şehrin uzağına geldik müstakil ev yaptık engelli oğlum için. Çok rahat oldu burası bizim için. Sürekli evden kaçacak diye peşindeyim zaten” (Aile 20, Anne, Ev Hanımı 43 yaşında).

Gündelik yaşamda toplumumuzda yaygın bir ifade olan “hayat çoğu zaman sürprizlerle doludur” cümlesi, bazı aileler için gerçekten hiç beklemedikleri bir anda engelli bebeğin dünyaya gelmesiyle kişilerin yaşamlarını tamamen değiştiren ve daha çok toplumsal yaşama katılmayı planladıkları bir dönemde, onları tamamen dört duvar arasına hapsedebilmektedir:

“Tam emekli oldum gezme zamanı dedik. Tam o zamanda çocuk olunca ve böyle olunca gezemedik hiçbir yere gidemedik” (Aile 5, Baba, Emekli İmam, 58 yaşında).

Ailelere dört duvar arasında geçen yaşamlarında hobileri olup olmadığını sorduğumuzda çoğu ebeveyn ev içerisinde yapabilecekleri hobilerin sınırlı olduğunu ifade etmişlerdir. Toplumdan kendisini engelli evladı olduğu gerekçesiyle neredeyse tamamen soyutlayan bir ebeveyn bu sorulara şu şekilde cevap vermiştir. “*Hobilerim daha çok artıyor. Çünkü sürekli onunla evde duruyordum. El işi, örgü falan yapmam arttı hatta engelli çocuğumdan sonra*” (Aile 23, Anne, Ev Hanımı, 72 yaşında). İki tane engelli evladı olup bunlardan birini yitiren ebeveyn ise sorumuzu şu şekilde yanıtlamıştır:

“El işi yapıyordum, şimdi de yapıyorum. Engelli çocuklarım küçükken de yapıyordum. Çünkü biri uyurken diğeri nöbet geçiriyordu o yüzden gece sabaha kadar başında oturuyordum o zaman yazma oyalıyordum otururken. Gündüz çalışıp gece nöbet tutuyordum başında” (Aile 24, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında).

Bu ailelerin yanı sıra diğer ailelerde ise ebeveynler çoğunlukla hobilere bile engelli evladın bakımından ve ev işlerinden zaman bulamadıklarını ifade etmişlerdir. Genellikle engelli evladının engel durumu çok ağır olup yatağa bağlı olanlar evde vakit geçirmek için hobi gerçekleştirmeye çalışırken, evladının engel durumunda iyileşme sağlamak için çabalayanların ve onu hareket ettirmeye günlük hayata entegre etmeye çalışanların hobi edinmeye zaman bulamadıkları görülmektedir. Görüşmede, çalışmakta olan ebeveynlerin ise diğer engelli ailelerine göre toplumsal yaşama kendini daha fazla ait hissettiği bulgusuyla karşılaşılmıştır: *“Ben işte dinleniyorum. Evde dinlenme imkânım yok, işe gidince evdeki sıkıntıları atabiliyorum kafamdan”* (Aile 25, Anne, Hemşire, 36 yaşında). Ebeveynlerin dört duvar arasından iş için mecburen çıkıyor olmalarının bile onları toplumun geri kalanıyla ilişkiler geliştirebilme yönünden olumlu etkilediğini göstermektedir. Bu durum sosyolojik anlamda engelli birey ebeveynlerinin bir şekilde istihdam yaşamına katılmaları, toplumla bütünleşmesi yönünden destekleyici bir unsur oluşturmaktadır bulgusunu gözler önüne sermektedir. Bunu destekleyen diğer bir ebeveyn ifadesi ise şu şekildedir:

“Hayat dolu bir insan olduğum için çocuğumu kabullendim, hem iyi bir ev hanımı ve anne olmaya çalışırken hem de iyi bir iş kadını ve bakımlı bir kadın olmayı da başardığımı düşünüyorum. Kuaförüne de giderim bakımımı da yaparım evde temizliğimi ve yemeğimi de yaparım mesela. Günlük ortalama 1 saat kendime ayırıyorumdur” (Aile 16, Anne, Doktor, 40 yaşında).

Ayrıca engelli evladı olduktan sonra birçok nedenden ötürü çalışma yaşamından kopmak zorunda olan bir ebeveyn ise durumu şu şekilde ifade etmektedir:

“Çalışıyordum engelli kızım doğmadan önce. Şu an çalışmıyorum engelli kızıma bakmak için. Gözüm sürekli engelli kızımda. Uyuma şansım bile yok o ayaktayken” (Aile 29, Anne, Ev Hanımı, 31 yaşında).

Engelli evladı olması nedeniyle çalışma yaşamından kopan ya da çalışma yaşamına hiç katılamayan annelerin çoğunluğunda çalışma yaşamını arzuladıkları görülmektedir. Literatürdeki çalışmalarda da eğitim seviyesi yüksek ve maddi durumu yerinde olan, bireysel gelirleri giderlerinden yüksek olan(çalışan) ebeveynlerin ve özellikle annelerin kaygıyla ve çocuklarının engel durumundan kaynaklanan davranış bozukluklarıyla başa çıkmada nispeten daha başarılı oldukları,

ruhsal hallerinin olumlu yönde etkilendiği ve bu durumun toplumsal destek algılarını arttırdığı ortaya konmuştur (Yıldırım, Aşlar & Karakurt, 2012: 206)

Engelli evladı olmadan önce sosyal olan bireyler, mevcut durumun onları toplumdan soyutlamasından ve dört duvar arasına hapsetmesinden oldukça rahatsızdırlar. Bu konuda toplumdan “beni ve engelli evladımı yeniden tamamen kabullenerek içine alsın” şeklinde beklentileri bulunmaktadır.

4.2.2. Kısıtlı ve Sınırlı Sosyalleşme: “Hiçbir sosyal aktivitemiz yok”

Yaşamının çoğu zamanını ev içerisinde geçirdiklerini ifade eden engelli birey ebeveynlerinin az da olsa sosyalleşip sosyalleşememeleri veya nasıl sosyalleştikleri de araştırmamızın bir kategorisini oluşturmaktadır. Çünkü insan sosyal bir varlıktır ve topluma katılmaya ihtiyaç duyar. Engelli birey ebeveynlerinin bu ihtiyaçlarını ne şekilde karşıladıkları ise sosyolojik olarak anlamlıdır. Bazı aileler sosyalleşmeye fırsat bulamazlarken bazı ailelerin ise ya kendilerini engelli evlada sahip olmaları nedeniyle toplumdan soyutladıkları ya da toplumun bakış açıları nedeniyle sosyalleşemedikleri görülmektedir:

“Engelli çocuğum var ona bakıyorum diyerek evde kalırdım hep. O yüzden alışmamışım dışarlarda gezmeye. Düğünlere falan hiç gitmem. Engelli kızım dışarı çıkmayı sevmiyor. Ona bakıldığı zaman çekiniyor” (Aile 23, Anne, Ev Hanımı, 72 yaşında).

“Hiçbir sosyal aktivitemiz yok. Anne kızımızla ilgilenir, baba ve abla işe gider gelir. Abla zaman bulursa kardeşiyle ilgilenir ya da arkadaşlarıyla görüşür. Baba kahveye falan gider. Annenin hiç sosyal aktivitesi yok. Bayramda falan bir yere gidebilir. (...)Kendi arkadaşlarımız var onların gelmesiyle ya da az da olsa dışarı çıkarak sosyalleşiyoruz. Ama genelde bize gelenlerle ziyaret edenlerle sosyalleşiyoruz. Engelli kızımızın seyahat engeli olmasa gezerdik” (Aile 1, Baba, İşçi, 49 yaşında).

“Kalabalık bir sülalem var ve arkadaş çevrem de geniş onlar oluşturuyor sosyal çevremi. Ağzı akıyor oğlumun. Gelinimize gidince sorun yaşamıyorum. Ama merdiven çıkamıyor oğlum. Asansör olmayan yere gidemiyorum. Büyüdüğü için kucakta da inip çıkartamıyorum. Gittiğim yerler çok standarttır, çok misafirlğe gidemiyorum. Yaz boyu iki kere ablama gidebildim yazlığına. Zorlanmayacağım, çekinmeyeceğim kişilere gidebiliyorum” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

“Toplumuna ve bölgeye göre değişebiliyor. Köyde kırsal kesim üzüntüyle, acıma duygusuyla bakılıyor. İlçede tanıyana kadar itici bakışlarla bakılıyor

duruşunu koyarsan dik durursan. Pasif durursan değişmez bakışları. Şehirde ise metroda falan yanında hiç engelli çocuk yokmuşçasına konuşurlar bizimle ama otobüse bindiğimizde itilir kakılırız mesela. Almak istemezler otobüse, yük gibi geliyoruz yoluna devam etmek istiyorlar. Otobüsler, dolmuşlar durmak bile istemiyorlar” (Aile 15, Anne, Ev Hanımı, 40 yaşında).

Buradan hareketle dışarıdan gelen tepkilerin engelli birey ebeveynlerini toplumsal hayata entegre olma ve sosyalleşme konusunda düşündürdüğü ve çekimser bıraktığı görülmektedir. Engelli evladı olan anneler genellikle engelli evlatları olmadan tek bir anı bile kendilerine hak görmemektedir. Engelli evladı olmadan sosyalleşmenin suç olduğu düşüncesine sahiptirler. Bunun yanında tüm engelli ailelerinin de çocuklarını bırakıp sosyalleşmesinin yanlış olduğunu düşünüp kendisi de buna uygun yaşayan aileler bulunmaktadır. Bu düşünceye sahip ailelerin ise topluma katılımı çok kısıtlı bir alandır. Engelli birey ailelerinin yaşamı engelli bireyin yaşamının elverdiği ölçüde, aileye bağımlı olarak ebeveynin yaşamını sınırlayan, ebeveynin kendisini sorumlu hissettiği ve sosyalleşme sürecini de etkileyen bir yapı gösterir. Dolayısıyla ebeveynler bakım veren olarak üstlendikleri sorumlulukları ile engelli çocuklarının yaşam koşullarına ve ihtiyaçlarına yönelik zamanlarını ve yaşam düzenlerini belirlemiş, toplumsal yaşam, bu ihtiyaçlar karşılandığı ölçüde katıldıkları bir yer haline gelmiştir.

Özkan Bardakçı ve Kutluata’nın (2021: 3750) engelli birey aileleri ile gerçekleştirdiği çalışmasında ise bu ifadelerden farklılaşan biçimde ailelerin temel ihtiyaçlarını karşıladıktan sonra ikincil gereksinimlerinin sosyalleşme olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

Engelli birey ebeveynlerinin sosyalleşmesinde tüm bunların yanında engelli evlatlarının sosyalleşmek isteyip istememesi de etkili olmaktadır. Çünkü bazı engel türlerinde, özellikle Otizm Spektrum Bozukluğunda, engelli birey diğer insanlarla sosyalleşmeye tepki gösterebilmekte, insanlardan rahatsızlık duyabilmektedir. Örneğin ev hanımı olan ve sosyalleşmesinin büyük bölümünü ev oturumlarında gerçekleştiren bir ebeveyn şu ifadeyi kullanmıştır: *“Arkadaşlarımla vakit geçirmeyi azalttım. Önceden eve misafir çağırmayı severdim. Ama şimdi oğlum evde değilken çağırabiliyorum. Yoksa çocuk istemiyor”* (Aile 7, Anne, Ev Hanımı, 48). Bu durum elbette engelli bireyle aynı sosyal ortamı kullanmak durumunda olan engelli ebeveynlerinin topluma katılımını etkilemektedir. Diğer bir ebeveyn de bu durumu şu sözlerle ortaya koymaktadır:

“Çocuğumuza baktığım için gidemiyorum. Zaten çevrem yok, arkadaşım yok. Arkadaş olsam davet edecekler, onlar gelmek isteyecek. Bir tane arkadaşım vardı çocuğuyla geldiler. Oğlum rahat bırakmadı zarar vermeye çalıştı. O yüzden bir daha da gelmedi zaten. Olmuyor yani” (Aile 10, Anne, Ev Hanımı, 27 yaşında).

Ayrıca engelli birey duruma tepki göstermese bile engelli bir evlatla sosyalleşmenin kısıtlılığı ve zorluğu da ebeveynler tarafından dile getirilen bir husustur:

“Ben çok gezmeyi seven aktif ve sosyal bir insanım. Oğlum doğmadan önce eşimle sürekli şehir dışına çıkıyorduk, gezmeye, toplantılara, seminerlere, tatillere gidiyorduk. Şimdiye kadar engelli oğlumla bir kere tatile gittik. Bir kere tatile giderken Aydın'da annemlerde bıraktık engelli oğlumu. Bir keresinde annemleri de alıp götürdük ki engelli oğluma da baksınlar tatilde diye. Çok zor oluyor onunla gezmek veya tatil yapmak. Bakıcıya ya da anneme bırakıp gidebiliyoruz bir yerlere. Benim hayatım çok kısıtlandı yani.” (Aile 16, Anne, Doktor, 47 yaşında).

Engelli birey ebeveynleri çok kısıtlı bir zamanda ve çok sınırlı bir halde sosyalleşmeye çalıştıkları durumlarda ise toplumdan hoş olmayan ve kendilerini rahatsız eden tepkiler almalarından dolayı da sosyalleşme konusunda tedirginlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Görüşülen ailelerden sosyalleşmeye oldukça düşkün olan, gezmeyi seven bir ebeveyn durumu şu şekilde açıklamıştır:

“Acıma duygusuyla bakıyorlar. Baktıklarında tekrar tekrar dönüp bakıyorlar. Niye ağlıyor diye soran, ilgilenmeye çalışan, meraklı olan var, niye bununla dışarı çıktın diyenler var. Genelde de yardımcı olmaya çalışıyorlar. Yine de topluma katılmak ve karışmak engelli oğlumla zor oluyor. Herkes dönüp bakıyor bir yemeğe gidip oturunca. Sanki bununla niye buraya geldin evinde otursaydın der gibi bakıyorlar onu hissettiriyorlar hal ve hareketleriyle” (Aile 14, Anne, Avukat, 48 yaşında).

Ebeveynlerden ikisinin de hayatta olduğu durumlarda bile sosyalleşmenin kısıtlı olduğu “*Bir cenaze, bir düğün oluyor birimiz gitsek diğerimiz gidemiyoruz o yüzden en yakınlarımızla bile ilişkilerimiz azaldı*” (Aile 9, Baba, İşçi, 52 yaşında) şeklinde belirtilen bu durum, engelli ebeveynlerinden birinin vefat etmesi durumunda ise daha da güçleşen bir hal almaktadır. Sosyalleşmenin sınırlılığını, eşini kısa bir süre önce kaybetmiş ve sosyalleşmeye çok kısıtlı zaman bulabilen ve o kısıtlı sosyalleşme zamanını da eşinin mezarına giderek değerlendiren bir babanın şu çarpıcı sözleri ortaya koymaktadır:

“Çok yakın akrabaların düğünleri olursa gidiyorum. Eşimin mezarına gidiyorum her fırsat bulduğumda sürekli. Her akrabaya komşuya gitmiyoruz. Seçici davranıyoruz. Oğluma iki üç kere adını söyleyerek üsteseler bile çocuk rahatsız oluyor. O yüzden bilinçli olanlara gidiyoruz” (Aile 26, Baba, Serbest Meslek, 51 yaşında).

Bundan önceki kısımlarda çoğunlukla engelli ailelerinin hissettikleri bazı olumsuzluklar nedeniyle kendilerini toplumdan çekmelerinden bahsettik ancak bunun yanında engelli ailelerinin toplumdan açıkça itildiği durumlar da vardır:

“Oluyor, bazı yerlere engelli oğlumuz var diye çağırılmıyoruz. Biri bir yere çağırırsa oturmaya engelli oğlum da gelecek diyorum, hım o da mı gelecek diyorlar. Oğlum okuldan gelecek dediğim zaman al da gel demiyor çoğu mesela” (Aile 20, Anne, Ev Hanımı, 43 yaşında).

“Tabii ki dışlanma hissediyorum. Bir suç olsa benim çocuğuma suç atıp beni dışlıyorlar. Arkadaşlar, komşular falan toplanacak olsalar beni engelli çocuğumdan dolayı çağırmadıkları çok oldu. Ama akrabalarım da yaşamadım böyle bir dışlanma. Onlar çağırırlar her yere” (Aile 12, Anne, Ev Hanımı, 35 yaşında).

İnsanların kan bağıının olduğu ve bu bağı hiçbir zaman ortadan kalkamayacağı bilinen ve bu nedenle sosyolojik bağlamda önemli yeri olan akrabalık ilişkilerinin dışlanmaya neden olmadığı ifade edilen bu ailenin yanı sıra bazı ailelerde akrabalık ilişkilerinin de engelli evlada sahip olma nedeniyle farklılık gösterdiği görülmüştür:

“Çevremde düğün oldu, mevlit oldu, cenaze oldu çocuklarımı bırakıp da gidemedim, topluma karışamadım. Komşu, arkadaşla, rehabilitasyon merkezi çalışanlarıyla görüşüyoruz. Akrabalar soğuklar bize. Akrabalar beni dışladı senin çocukların engelli diye. Gelip gidenim olmazdı, arayıp soranım olmazdı hep kendi başıma çabaladım” (Aile 24, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında).

Görüldüğü gibi bazı ebeveynler engelli bir evlada sahip olmaları nedeniyle akraba çevresinde dahi dışlanabilmektedirler. Günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engelli olan bireyler ve onların ebeveynlerinin zaman zaman da olsa maruz bırakıldıkları dışlanma ve damgalanma, engelli kişilerin kendileri ve toplumdaki engelli olmayan ötekiler arasındaki etkileşimden ileri geldiğinden dolayı, toplumdaki etiketleme ya da damgalanma gibi olguları insanlar arası etkileşim temelinden ele alan sembolik etkileşimci yaklaşımla örtüşmektedir (Aksakal, 2016: 79). Engelli ebeveynlerinin toplumla etkileşimi engelli bir evlada sahip olduktan sonra öncesine göre farklılık gösterebilmektedir. “*Oğlunu getirme*

dediler bir yere gideceğimiz zaman. O yüzden ben de gitmedim. Oğlumun istenmediği yerde benim ne işim var” (Aile 30, Anne, Ev Hanımı, 58 yaşında) örneğindeki gibi engelli bireyin toplumdan dışlanması yalnızca engelli bireyi değil ebeveyninin de toplumla etkileşimini etkileyen bir durumdur. Bu etkileşimin incelenmesi ise toplumun dezavantajlı bir kesiminin topluma ait hissetmesinin sağlanması yönünde önem arz etmektedir.

4.2.3. Her Daim Öncelik Engelli Üye: “Ben oğlumu doyurmadan sofradan bir lokma bile yemem”

Günlük yaşam içerisinde bireylerin hangi zamanda hangi görevi yerine getirecekleri, bireylerin önceliklerine göre bir sıralama yapmasıyla belirlenir. Bu sıralamayı yaparken de bireyler kendileri için en önemli olanı veya yapmaya mecbur oldukları sorumlulukları ilk sıralara yerleştirirler. Engelli birey ebeveynlerinin günlük yaşantısını incelediğimizde önceliklerinin tek bir yerde toplandığını genellikle görmekteyiz. O öncelik ise engelli bireyin bakım ve ihtiyaçlarıdır.

Her daim önceliğin engelli üye olması, görüşme yaparkenki bir-iki saatlik kısa gözlemlerimizden bile ulaştığımız bir bulgu olmuştur. Örneğin 3 numaralı ailede görüşme kaydı başlatmadan önce engelli birey ebeveyni engelli evladına yemeğini yedirip ilaçlarını içirdi. Görüşme kaydı sırasında da engelli evladı kıyafetlerini kirlettiği için görüşmeye özür dileyerek mola isteyip önceliğini çocuğuna vererek evladının kıyafetlerini yıkamaya atıp makinayı çalıştırdı. Her zaman önceliği engelli evladı olan bir anneydi ve kendisi de bu durumu şu sözlerle ifade etti:

“Ben oğlumu doyurmadan sofradan bir lokma bile yemem mesela. Bazen tuvalete bile gidemiyorum, banyo yapamıyorum. Oğlum uyuyacak, onu sağlama güvene alacağım, nöbet geçirmedikten emin olacağım ki öyle duşa beş dakika apar topar girip çıkıyorum. Tuvaletimi tutmaktan karnım şişiyor sürekli. Çünkü çoğu zaman oğlumu bırakıp tuvalete bile giremiyorum. Anca eve anne, ablam gibi biri gelirse gidebiliyorum. Bizim hastayım demeye bile hakkımız yok çünkü engelli çocuğumuz önceliğimiz. Hastayım dersek biteriz çünkü başka seçeneğimiz yok” (Aile 3, Anne, Ev hanımı, 45 yaşında).

“Bizim ya da kardeşlerinin yemek saati ertelenebilir, uyku saati ertelenebilir, ihtiyaçları ertelenebilir maddi ve manevi anlamda her anlamda. Ama öncelik o. Onun ihtiyaçları karşılandıktan sonra o rahatlayınca bize sıra geliyor” (Aile 1, Baba, İşçi, 49 yaşında) gibi ifadeler ailelerin önceliklerini açıkça ortaya koymaktadır.

Manevi olarak ve günlük rutinlerdeki öncelik olarak engelli bireyin ebeveynlerinin hayatını farklılaştırmasının yanında maddi olarak da engelli bireyler ebeveynlerin önceliği olmaktadır. Bu durumun yaşantılarında oluşturduğu farklılığı işçi emeklisi bir anne şu şekilde açıklamıştır:

“Sağlıklı çocukla bir olmuyor tabi, yaşamımız etkilendi. Hayatımız altüst oldu. Her ay Ankara'ya doktora götürüyorduk. İki kişi çalışıyorduk maaşımızı alıp Ankara'ya gidiyorduk hatta yetmiyordu bilezik bozduruyorduk tedavileri için. Gözü, kulağı, zihin engeli ve kafa büyüklüğü için tedavi ettiriyorduk. Bir hafta on gün Ankara'da kalıyorduk, rapor alıp on gün de çalışmıyorduk, bir ev kirasını falan bırakıyorduk geri kalan ona gidiyordu maaşımızdan” (Aile 6, Anne, Emekli işçi, 68 yaşında).

Bir çocuğun dünyaya gelmesi ve ona kendi hayatını sürdürecektir yaşa gelene kadar bakım vermek ve ihtiyaçlarını karşılamak, başlı başına büyük bir maddi sorumluluk iken engelli bir bireyin bakımı ve tedavileri, ömür boyu süren ihtiyaçlarının karşılanması daha da öncelik gerektiren büyük bir sorumluluktur. Özellikle görüşülen ailelerden bazıları evlatlarının tedavisi için önceliğini engelli evladına vererek, hayatlarını geçirdikleri mekânı değiştirerek evlatları için daha iyi olacak yerlere taşındıklarını şu sözlerle ifade etmişlerdir:

“Oğlumun eğitimi için Samsun'a taşındık. Çünkü ilçelerde özel eğitim okulu ve rehabilitasyon merkezi yoktu oğlum küçükken. Sonra o büyüdü ve buralarda rehabilitasyon merkezi açılınca geri buraya taşındık. Hayatımızı onun eğitimine göre şekillendirdik yani” (Aile 7, Anne, Ev Hanımı, 48 yaşında).

Ebeveynler engelli evlatlarının bakım sorumluluğu nedeniyle bazı süreklilik ve uzun çalışma saatleri gerektiren işleri de engelli evlatlarına öncelik verdikleri için yapamayıp iş değiştirmek zorunda kaldıklarını belirtmişler. Bu konudaki en çarpıcı ifade “*Çiftçilik yapamadığımız için hayvancılık yapabileceğimiz yere taşındık. Ben çalışmadım. Karnımızı doyuracak kadar kazıyoruz işte.*” (Aile 18, Anne, Çiftçi, 56 yaşında) şeklindeki paylaşım olmuştur.

Engelli evladının daha iyi şartlarda yaşamını sürdürebilmesi için mekân değiştirmek birçok değişikliği de beraberinde getirmektedir. Bu durum iş değişimi, çalışma yaşamından kopma, sosyo-kültürel çevre değişimi gibi birçok faktörü de göze almayı gerektirmektedir. Ancak aileler engelli evlatlarını tüm bunları göze alacak kadar öncelik verdiklerini ise şöyle izah etmektedirler:

“Bütün hayatımızı etkiledi. Çalışıyordum onun için çalışmayı bıraktım. İstanbul’da yaşıyorduk Samsun’a taşındık onun için. Bir yere giderken bile engelliye uygun olup olmamasına göre gitmeye kadar veriyoruz. Burada daha çok destek alırsız akrabalarımızın yanında diye Samsun’a döndük. Hep herkesin hayatını ona göre ayarladık. Evimizi bile ona göre dizayn ediyoruz. O bizim canımız. Duvarda merdiven bile var, yürüyüş bandı da var. Ona daha çok para harcıyoruz. Ameliyatlarına çok para harcıyoruz. Gelirin çoğunu ona harcıyoruz. Kendimizden kısıp ona harcıyoruz” (Aile 13, Anne, Ev Hanımı, 41 yaşında).

Ayrıca ebeveynler hayatlarındaki en kıymet verdikleri ve önceledikleri unsurun engelli evlatları olduğunu da açıkça şu ve benzeri sözlerle ifade etmişlerdir:

“Her an bir gözüm onda. Bir zaman sınırı yok ki. En kıymetlisi o benim için. Seve seve yapıyorum. İlk önce onun karnını doyururum sonra kendim yerim mesela. Altını almak da zor gelmiyor. Ben alıştım. O benim en kıymetlim. 52 yaşında ama ondan bahsederken hala daha çocuk diye bahsederiz. Tüm çocuklarım da önce ona yemeğini götürürlerdi mesela” (Aile 23, Anne, Ev Hanımı, 72 yaşında).

Bu ailede olduğu gibi ömür boyu engelli ebeveynleri arasında aslında ilgilenmeleri gereken başka evlatları olanlar yaşamlarının önceliğini engelli evlatlarına verdiklerini de açıkça şöyle belirtmektedirler: *“Engelli çocuğumuz en kıymetlimizdi bizim. Ben hep engelli oğlumun peşindeydim okula falan yanında giderdim. Ama diğerlerinin okullarıyla falan ilgilenemedik pek. Ama aramız kötü değil diğerleriyle de. Onlar da kardeşine anlayışlılar.”* (Aile 30, Anne, Ev Hanımı, 58 yaşında).

Ebeveynler yaşamlarının önceliğini engelli evlatlarına verirken maddi ve duygusal özverilerin yanında sağlık konusunda da önceliği engelli evlatlarına verdiklerini, ancak bundan rahatsızlık duymadıklarını *“Kızımın bakımı bana ağır gelmiyor. Bel fitiğim ve kalp hastalığım var ama bunu tamamen kızıma bağlamıyorum. Hareket ve aktiflik konusunda bana olumlu geliyor bence hatta.”* (Aile 15, Anne, Ev Hanımı, 40 yaşında) şeklinde dile getirmektedirler.

Benzer şekilde engelli bir evlada sahip olmanın insan hayatını nasıl etkilediğini en net şekilde anlayabileceğimiz bir aile de tüm sağlık durumlarının önüne engelli evlatlarını koyduklarını şöyle açıklamışlardır:

“Bel fitiği, kas sıkışması var. Doktor ameliyat ol dedi ama kızım için olmadım, kızımı kimseye bırakamam dedim. Eşim kızımın durumuna üzüntüden kalp hastası oldu. Kalp hastalığı ilerledi ve doktor çalışmasına izin vermedi o

yüzden bir sosyal güvencemiz bile yok. Allaktan geldi dedik bu durum” (Aile 28, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında).

Toplumumuzda “hayattaki en önemli şey sağlıktır gerisi yalandır” ifadelerini sık sık duymaktayız. Ancak konu engelli ebeveyni olduğunda sağlık konusunda bile önceliğin farklılaşabileceği çalışmamızda ortaya çıkan çarpıcı bulguların başında gelmektedir.

4.2.4. Rehabilitasyon Merkezleri: “Onlar Ailem”

Sosyalleşmenin oldukça kısıtlı ve sınırlı olduğu engelli birey ailelerinin sosyalleşme konusundaki en kolay ulaşabildikleri ve en çok kabul gördükleri alanları rehabilitasyon merkezleri oluşturmaktadır. Rehabilitasyon merkezlerinin çoğunda engelli birey ve ebeveyni evin önünden servis araçlarıyla alınıp aynı şekilde eve tekrar ulaşimleri sağlanmaktadır. Ayrıca servisler de engelli bireye göre dizayn edildiği ve yardımcı personeller de bulunduğu için sosyalleşmelerine yardımcı olmaktadır. Yine merkeze ulaştıklarında engelli birey ebeveynlerinin kendileriyle benzer yaşantılara sahip olan engelli birey ebeveynleriyle aynı ortamı paylaşması ve kaynaşmaları mümkün olmaktadır. Bunun yanında rehabilitasyon merkezi çalışanları da toplumdaki diğer kişilere oranla engelliler hakkında en fazla bilgiye sahip olan ve engelli bireylerin durumuna en anlayışla yaklaşan kesimi oluşturmaktadır. Bu durum engelli birey ailelerinin anlaşıldığını hissettiği ve toplumun onları kabullendiğini gördükleri bir mekân oluşturmaktadır.

Çitil ve Doğan’ın (2019: 100) engelli birey ebeveynlerine yönelik uyguladığı anket çalışmasındaki bulgular incelendiğinde de ailelerin en yüksek desteği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden aldıkları ve bu desteği yeterli buldukları görülmektedir. Bunu ise hemen ardından özel eğitim öğretmenlerinin sundukları destek takip etmektedir. Bununla birlikte ebeveynler kendi ailelerinden gördükleri desteğin en yetersiz düzeyde olduğunu belirtmişlerdir.

Rehabilitasyon merkezlerinden destek alan ebeveynler ile ilgili çalışma yapan Zafer’in (2022: 46) çalışmasında da bireylerin yalnız hissedip hissetmeme durumları incelenmiş ve yalnızlık hissetmediğini ifade eden engelli birey ebeveynlerinin rehabilitasyon merkezindeki görevlilerden, aileden, arkadaşlarından/komşularından, akrabalarından ve diğer engelli birey ebeveynlerinden destek hissettikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Bu durumu çalışmamızdaki engelli ailelerinden bazıları şu sözlerle ifade etmişlerdir:

“Bizim sosyal çevremiz özel eğitim kurumunda çalışanlar, doktorlar. Sosyal çevremdeki destek rehabilitasyon merkezinden. En ufak bir sıkıştığında maddi ya da manevi rehabilitasyonu aradığımda çözebiliyorum ve onlar destek oluyorlar sadece” (Aile 15, Anne, Ev Hanımı, 40 yaşında).

“Engelli çocuğu olan ailelerin ailesi olmuyor sahip çıkmıyorlar. Rehabilitasyon merkezi çalışanları daha çok ailemiz oluyorlar, onlar ailem. Diğer engelli aileleri ve arkadaşlar” (Aile 21, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında).

Ailelerin çoğunluğu rehabilitasyon merkezine gittiğinde diğer engelli ebeveynleri ile görüşmenin sosyalleşmelerine katkı sağladığını görüşünde hemfikirdir. Ancak bunun yanında diğer engelli bireyleri ile sosyalleşmeseler dahi rehabilitasyon merkezlerinin yine de hayatlarında önemli bir yeri olduğunu şöyle ifade etmişlerdir:

“Haftada iki gün 45'er dakika kendime zaman ayırıyorum, o da rehabilitasyon merkezine götürüp derse soktuğumda. (...) Rehabilitasyona gidince mümkün olduğunca diğer velilerden kaçıyorum çalışanlarla sohbet ediyorum” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

Rehabilitasyon merkezlerinin engelli birey ebeveynlerinin önemli bir sosyalleşme mekânı olmasının yanında aynı zamanda toplumun desteğini hissettikleri yerler olduğu çalışmamızın bulgularındandır.

4.2.5. Diğer Engelli Aileleriyle İlişkiler: “Normal Ailelerle Görüşmeyi Bıraktım”

Engelli ebeveynlerinin toplumun geri kalanından farklılaşan bir gündelik yaşama sahip olduklarını ve bunun onların zihin dünyasını da farklılaştırdığını çalışmamızın buraya kadar olan kısmında aktarmaya çalıştık. Bununla beraber engelli ebeveynlerinin sosyalleşmelerindeki zorlukları da ifade ettik. Bu kategoride ise engelli ebeveynlerinin sosyal çevre oluştururken kendileriyle benzer yaşantısı olan diğer engelli ebeveynleri ile ilişkilerini incelemekteyiz. Sosyalleşme konusunda diğer engelli birey ebeveynlerini tercih eden ebeveynlerin söylemleri şöyledir:

“Normal ailelerle görüşmeyi bıraktım, engelli aileleriyle görüştüm hep. Çünkü normal ailelerle görüşünce eve geldiğimde psikolojim bozuluyordu. Çocukluk arkadaşıma gitmiştim bir gün. Oğlum için saldırıyor mu dedi mesela. Bu beni çok üzdü. (...) Ben 97 yılına kadar engelli çocuk hiç görmemişim

mesela ve kimse de görmemişti. Görünmüyordu engelliler şimdi çıkıyor ama” (Aile 21, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında).

“İnsanların sağlıklı çocuklarından bahsetmelerinden, sosyal medyada paylaşımlarından, övgüyle bahsetmelerinden rahatsız oluyoruz çünkü bizim halimizden anlamıyorlar. Başkalarının şikâyet ettiği şeyler bizim hayalimiz mesela.” (Aile 17, Anne, Öğretmen, 47 yaşında).

Engelli ebeveynlerinin yukarda belirttiği nedenler gibi nedenlerden ötürü normal gelişim gösteren evlada sahip ailelerle görüşmek istemeyip kendi yaşantılarına benzer yaşantılara sahip ailelerle sosyalleşmeyi tercih ettikleri çoğu ailede görülmektedir. Ancak bunun yanında göz ardı edilemeyecek nicelikteki ailede de bu durumun zıddı bir biçimde sosyalleşme konusunda diğer engelli ailelerini tercih etmeme de görülmektedir ve düşüncelerini şu sözlerle açıklamaktadırlar:

“Rehabilitasyon merkezinden kaynaklanan veya engelli birey ailelerinden sosyal çevremiz yok. Olmaması gerektiğini de düşünüyorum. Birçok böyle ailenin psikolojileri bozuk oluyor, bizi de onların tetiklemesini istemiyoruz” (Aile 1, Baba, İşçi, 49 yaşında).

“Engelli aileleriyle görüşmüyorum. Çünkü onlar da benim gibi hep derdini anlatacak. Rehabilitasyona gidince mümkün olduğunca diğer velilerden kaçıyorum çalışanlarla sohbet ediyorum” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

Yapılan mülakatlarda engelli ailelerinin bu konuda iki kutba ayrıldıklarını görmekteyiz. Engelli ailelerinden bir kısım ebeveynlerin tamamen engelli aileleriyle sosyalleşmeyi tercih ederlerken diğer kısım ebeveynlerin ise engelli birey ailelerinden tamamen uzak durmak istedikleri çalışmamızın diğer bir bulgusunu oluşturmaktadır. Ayrıca özel olarak alanyazında bu temayı ele alan bir çalışmaya rastlanmamıştır.

4.2.6. “Yine De İyi Ki Var”

Toplumda engelliliğin ve engelli birey olma durumunun toplumsal bakış açısında nasıl inşa edildiğini Sosyal İnşa Kuramı incelemektedir. Bu yaklaşımda olumsuz bakış açılarının dönüştürülebileceği düşüncesi hâkimdir. Toplumdaki bireyler, toplumsal dünyayı anlamlandırma çabalarına göre kendi benliklerini biçimlendirmektedir. Aynı şekilde engelli bireyler ve aileleri de benliklerini toplumun bakış açısına göre inşa etmektedir. Ayrıca toplumda bedenin güçlü-zayıf, iyi-kötü taraflarına vurgu yapılmaktadır ve toplum engelli bireyleri zayıf, toplumda kabul görüldenden farklı, kurban, aciz ve diğer bireylere yük biçiminde

tanımlanmaktadır. Bunun yanında engelli bireylerin gerçek sorunu yitirilmiş yetileri değil, tam tersi toplumun onları normal olarak kabul etmemeleridir (Samav, 2021: 154).

Damgalanma kuramına göre ise bireylerin toplumda damgalanmasının ve ikinci sınıf insan olarak görülmesinin nedenlerinden biri insanların bedensel farklılıklarından doğan fiziksel korkunçlukları ile ilgili damgalanmadır. Engelli bireyler de bu sebepten dolayı dış görünüşlerinden ötürü damgalanmaktadır. Gözle görülebilir bedensel, davranışsal veya zihinsel farklılık taşıyan engelli bireyler kültürlerinin oluşturduğu davranış kalıplarına ya da toplumda alışılmış, beklendiği davranışları ortaya koyamadıkları için dışlanabilmektedir. Hatta damgalama etkileşimi ilerleyen süreçte insan harici varlıklarla benzerlik kurma ve değersizleştirme ilişkisine dönüşerek engelli bireyi dışsallaştırabilmektedir (Samav, 2021: 515). Ancak tüm bu olumsuz bakış açıları ve tanımlarının yanında engelli bireyler ve ebeveynleri toplumsal hayatta son dönemlerde istedikleri ölçüde yer bulabilmektedirler. Hatta bu bakış açılarının değişip dönüştüğü de görülmektedir. Çünkü bir birey tüm yeti yitimlerine rağmen bir insandır ve ona göre davranılmayı hak etmektedir. Görüşülen ailelerden biri bu durumu şu şekilde ifade etmiştir: “... *Yine olsa yine engelli oğlum olsun isterim. O bizim evladımız çünkü.*” (Aile 26, Baba, Serbest Meslek, 51 yaşında). Sosyolojik anlamda da dezavantajlı bir grubun diğer toplumsal gruplardan ve parçalardan üstün veya altta değerlendirilmesi mümkün değildir. Toplum, içindeki tüm farklılıklarla bir bütündür.

İşlevselci yaklaşıma göre toplumlar birer bütündür ve birbirleriyle etkileşimli parçalardan oluşan sistemlerdir. Sistem içindeki her bir parçanın anlamı yalnızca o sistem içerisinde özel bir işlevi yerine getirerek bütünle ilişkisi sayesinde ortaya çıkabilmektedir. Bu şekilde de toplum; sistemin bütünlüğünü oluşturmaya ve bütünlüğe uyarlanmaya yarar sağlayacak, birbirine bağımlı öğelerden oluşan bir yapıdadır. Bu sebeple işlevselci yaklaşıma göre toplumsal nedensellik karşılıklı ve çok yönlüdür (Swingewood, 2010: 248). Bu yaklaşım açısından baktığımızda engelli bireyler ve ebeveynleri de toplumun parçalarındandır ve işlevleri bulunmaktadır. Engelli evlada sahip olmanın işlevini ebeveynlerin bakış açısından engelli evlada sahip olmanın işlevleri ve hayatlarına katkısını anlamak için onların hayatlarındaki önemini anlamak gerekmektedir. Bu nedenle engelli ebeveynleri ile yapılan görüşmelerde ailelere “Çocuğunuzun engelli dünyaya geleceğini bilseydiniz

doğurmaktan vazgeçer miydiniz?” sorusu yöneltilmiş ve ebeveynlerden 1 katılımcı “vazgeçerdim”, 27 katılımcı “vazgeçmezdim” cevabını vermişlerdir. Yapılan görüşmelerde iki ailede ise anne ile baba arasında vazgeçme ve vazgeçmeme yönünde karşıt fikirler bulunmaktadır.

“Asla vazgeçmezdim. Böyle olacağını bilsem de yine oğlumu doğururdum oğlumu isterdim başka bir çocuğu değil.” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında) ifadelerindeki gibi engelli evladından vazgeçmeyeceğini belirten diğer ebeveynlerin de söylemleri ve gerekçeleri şu şekildedir:

“Biliyordum engelli doğacağını ama vazgeçmedim. Alalım dedi doktorlar ama aldırmadım. Hiç de pişman olmadık. İyi ki de bu oğlumu vermiş bana diyorum. Bana destek oluyor şimdi o. ilaçlarımı falan o hatırlatıyor bana” (Aile 6, Anne, Emekli İşçi, 68 yaşında).

Engelli birey ebeveynlerinin engelli evlatlarından vazgeçip-vazgeçemeyeceği konusu üzerinde dinin rolü ve toplumsal bütünleşmenin rolleri olduğu görülmektedir.

a. Dinin Rolü

Aydınlanma dönemi ve modernleşme düşüncesi ile beraber bireylerin bireylere ve çevreye olan bakış açısı farklılaşmıştır. Günümüzde yaşanmakta olan yabancılaşma, sosyal dışlanma ve yalnızlaşma gibi sosyal problemlerin özünde bu paradigma değişimi bulunmaktadır. İslamî bakışta ise tüm varlıkların varoluşunun tek kaynağı Allah’tır. Bu sayede yaratıcı ile yaratılan, birey ile birey ve birey ile tabiat arasında bir uyum bulunmaktadır. Modernleşme ve beraberinde gelen sekülerleşme ile birlikte referans bireye atfedilince çatışmanın oluşmaması imkânsızlaşmaktadır. Çünkü bireylerin gereksinimleri ve istekleri devamlı olarak farklılaşmaktadır. Postmodern çağda yaşam süresini uzatmak için bedene odaklanma ve sıhhatli beden idealleştirilmektedir. Öte yandan ise sağlıksız ve yeti yitimi olan bedenler ötekileştirilmekte ve dışlanmaktadır. Bu durum ise engelli bireyin sosyal yaşamdan dışlanmasına ve yaşadığı topluma yabancılaşmasına sebebiyet vermektedir (Ünal, 2018: 1465).

Ancak buna rağmen günümüzde dahi din, engelli bireye sahip aileler için önemli bir role sahiptir. Ebeveynlerin geneli engelli doğacağı gerekçesiyle hamilelik sürecinde çocuğu aldırmanın günah olduğu ve engelli bir çocuğun da nasip olduğu, bunun onlar için bir sınav olduğu inanç mekanizmasıyla hareket etmektedirler.

Yapılan mülakatlarda engelli evladımın vazgeçmezdim diyen ailelerin 14'ü dini motivasyonu ifade etmişlerdir. Bunu ise şu gibi sözlerle vurgulamışlardır:

“Vazgeçmezdim. Üçüncü çocukta da bir engel olabilir dediler mesela yine de vazgeçmedik. Allah o şekilde nasip edecekse rıza göstermek gerekiyor. Allah taşıyamayacak kişiye yük vermez. Bu çocuklar özel çocuklar demek ki rabbim bu çocuğu bana layık gördü diye düşünüyorum” (Aile 14, Anne, Avukat, 48 yaşında).

“Vazgeçmezdim asla. Çünkü küçük kızımın da engelli olabileceğini söylediler alalım dedi doktorlar. Dedim ki rabbim bunu bana veriyorsa bir bildiği vardır dedim. Aldırmadım engelli olacak diye bildiğim halde. Allah'tan korkuyorum ya Rabbimin almadığı canı ben nasıl alabilirim ki” (Aile 25, Anne, Hemşire, 36 yaşında).

“Vazgeçmezdim. Çünkü günah. Bir de ne kadar engelli bile olsa herkes gider o yanımızda, çayımı bile onla içiyorum yalnız kalmıyorum” (Aile 11, Anne, Ev Hanımı, 51 yaşında).

Bucuka (2019: 909) çalışmasında inanmanın görüşmecilerine göre, engelli bireyler için başka şekilde yeri doldurulamayacak kadar mühim bir gereklilik olduğu bulgusuna ulaşmıştır. Bu sebeple mutlaka bu ihtiyacın giderilmesi gerekmektedir. Çünkü inanç, bireylerin hayata ve dünyalarına anlam atfetme ve problemleriyle mücadele etmede kullanacakları temel referanslardır.

Ünal'ın (2018: 1461) engellilik ile din arasındaki korelasyona ilişkin yürüttüğü çalışmasında din pek çok durumda olduğu gibi insanların engellilik konusuna dair düşüncelerini ve problemleri aşma açısından olumlu katkılarının olduğunu ifade etmiştir. Bu çalışmadaki katılımcıların da engelliliği “sınav” (% 81,1), “sorun” (%10,3) ve “farklılık” (%8,6) olarak değerlendirdikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Kara (2008: 330) ise ebeveynlerin sahip oldukları dini inançların genellikle engelli evladın dünyaya gelmesinden negatif etkilenmediğini ortaya koymuştur. Bununla birlikte engelli ebeveynleri kaderin böyle olduğunu kabullenme, evlatları için dua etme, imtihan edildiklerini kabullenme gibi dini motivasyonlarla içinde bulundukları durumu değerlendirmektedirler.

Engelli evlatlarından vazgeçmeyeceğini ifade eden ebeveynler ile ilgili inanç sisteminin önemli işlevsel bir yapı olduğu bizim de araştırmamızın bulgusu olarak karşımıza çıkmıştır.

b. Toplumsal Bütünleşmenin Rolü

Engelli evlatların toplum içinde yaşayacağı zorlukları düşünmek engelli ailelerinde çelişkili düşüncelere neden olabilmektedir. Zaman zaman ebeveynlerin kendi içlerinde dahi çelişki yaşayabildiği şu gibi ifadelerden anlaşılmaktadır:

“İyi ki de doğdu engelli oğlum ya. Vazgeçmezdim. Bir anlık düşündüm ama kendi hayatı zor olacak diye belki aldırılabilirdi ama o hayatından mutlu. O yüzden iyi ki doğmuş” (Aile 8, Anne, Ev Hanımı, 48 yaşında).

Ayrıca ebeveynlerin diğer çocukları kendi ayakları üstünde durmaya başlayıp yuvadan uçtuğunda yalnız kalmamak açısından da engelli çocuklarının varlığını önemsedikleri görülmektedir. Bu da hayatlarını evlatlarına adayan ebeveynler için hayata tutunmaları ve bu şekilde toplumun parçası olmaya devam etmeleri açısından önemlidir. Evladından vazgeçerdim diyen ebeveynler ise genellikle engelli evlatlarının ve kendilerinin toplumdan fazlasıyla dışlandıklarını ifade eden ebeveynlerdir ve “*Vazgeçerdim. Kendim için değil. Çocuklarımın hayatı için vazgeçerdim. Bana bir şey olsa çocuklarım ortada kalacak diye vazgeçerdim.*” (Aile 24, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında) sözlerini sarf etmişlerdir. Toplumla bütünleşemeyen ebeveynler engelli evlatlarının bu durumdan etkilenmemesi için evlatlarından vazgeçecek kadar toplumdan etkilenmektedirler. Toplumun bir ebeveyni kendi evladından vazgeçtirecek kadar güçlü bir mekanizma olduğu da araştırmamızın bulguları arasında yerini almaktadır.

4.3. Anne, Baba ve Kardeş Olmak

Mead, benlik’i, yalnızca başkalarıyla ve toplulukla karşılıklı etkileşimler çerçevesinde bireysel özellik gösteren olarak tanımlar. Ona göre benlik hem bir nesne hem de bir öznedir. “Ben” eyleyen ve düşünen öznedir, “beni/bana” ise kişinin diğerleri için mevcut olan dünyada nesne olarak kendi benliğinin bilincinde olmasıdır. “Ben” kavramı Mead’in kuramında hem toplumsal hem de biyolojik bir içeriğe sahiptir. Yani bireyin organik düşünceleri ile toplumsal tecrübelerinin sentezidir. Bu nedenle “ben” ve “beni/bana”yı birbirinden kolaylıkla ayırmak mümkün değildir (Swingewood, 2010: 287).

Engelli birey ebeveynleri ve kardeşleri de eyleyen düşünen özne olarak, bir engelli bireyin ebeveyni/kardeşi olarak “ben”i inşa ederlerken aynı zamanda çevrelerinin onları engelli bir bireyin ebeveyni ve kardeşi şeklinde hem toplumsal hem düşünce olarak nitelendirdiği ve onlara bakış geliştirdiği bilinci ile bir

“beni/bana” oluşturmaktadırlar. Toplumdaki diğer bireylerden farklı olarak bu şekilde bir benlik geliştiren anne, baba ve kardeşler, engellisi bulunmayan bir ailedeki bireylere göre farklı bireysel ve toplumsal yaşantılara sahip olmaktadır.

4.3.1. Annelerin Omzundaki Bakım Sorumluluğu: “Ne İşi Var Baksın Anneleri”

Her ailenin yerine getirmesi gereken kaynak sağlayıcılık ve ev içi görevler olmak üzere iki çeşit görevi bulunmaktadır. Aile içerisinde kadının statüsü ve kadın-erkek çatışmasını ana eleştiri odağı olarak belirleyen feminist aile görüşü, kapitalist sistemin kadının kapitalist sistemin devamı için aile içindeki yerini incelemektedir (Aktaş, 2021: 278). Bu durum ise kapitalist sistemin devamı için ev dışı üretim süreçlerine yönelik görevlerin ve ev içi ailenin devamlılığı için yerine getirilmesi gereken görevleri incelemeyi beraberinde getirmektedir. Toplumumuzun genel yapısı itibariyle genellikle kaynak sağlayıcılık görevi büyük ölçüde erkek bireyin sorumluluğundayken, ev içi işler (yemek yapma, temizlik, evi düzenli tutma, çocuğun bakımı vb.) genellikle kadın bireyin sorumluluğuna bırakılmaktadır.

Engelli evlada sahip olan ailelerde de bu durum izlenebilmektedir. Geleneksel algı bünyesinde bakım sorumluluğu geleneksel kadınlık rolünün bir parçasıdır. Bakım ihtiyacı bir taraftan ev içinde kadınların ücretsiz emeği ile sağlanırken, diğer taraftan da bakıma harcanan emek ve zaman, kadınların ücretli emek sistemine katılımlarının önüne geçmektedir (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 34).

Katılımcı ailelerin çoğunda görüşmelerimiz sırasında bile engelli evlادın bakım sorumluluğu için kadın ebeveynlerin ön plana çıktığı gözlemlenmiştir. Engelli çocuğun tüm sorumluluklarını kadın ebeveyne yıkmış durumda olan erkek ebeveynlerden birinin, annenin sosyalleşebilmesi için çocuklara bakmayı bile kabul etmemekte olup “*ne işi var baksın anneleri*” (Aile 12, Baba, Serbest Meslek, 49 yaşında) şeklinde söylemlerde bulunması durumu özetler niteliktedir. Diğer ailelerin bazılarında da benzer şekilde bakım sorumluluğu eşler tarafından anneye yüklenmiştir:

“Anne tüm sorumluluğu alıp baba almıyor hatta o da beklentilerle geliyor anneye. Bu defa anne dayanamıyor. (...) Çocuğun süreçlerini takip etmemesi, hastaneye dahi hiç gelmemesi, okuluna hiç gitmemesi, şehir dışı tedavilerine tepkili yaklaşması, ameliyatlarına dahi gelmemesi bizi birbirimizden kopardı” (Aile 15, Anne, Ev Hanımı, 40 yaşında).

“İlk başta da sen doğurdun sen bakacaksın dedi. Oğluma bir bardak su bile vermemiştir. Ne altını aldı ne üstünü giydirdi. Oğlumla hiç ilgisi olmadı. Beni suçladılar hep. O bana dokunma ne yaparsan yap derdi. Rahatına düşküdü. Eve zaten geç gelirdi çocuk o saate uyurdu” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

Ailelerde bu gibi olumsuz örneklerle bakımın anneye bırakılmasının yanında erkek ebeveynin olumlu bir tavırla yaklaşıp da yine bakımı anneye bıraktığı ancak ona kolaylıklar sağlamaya çabalayabildikleri de şu söylemlerle ortaya çıkmaktadır:

“Eşim ters bir adam değil anlayışlı yaklaştı sen çocuğa baksan yeter dedi. Hiç yemek yapamadın mı falan diye kızmaz. Gece uyumayınca sabah kalkamıyorum hiç neden kahvaltı hazırlamadın demez kaldırmaz beni” (Aile 20, Anne, Ev Hanımı, 43 yaşında).

Çitil ve Doğan’ın (2019: 94) engelli birey ailelerine yönelik çalışmasında da çalışmamıza paralel biçimde katılımcılar incelendiğinde annelerin araştırmaya katılım oranlarının çoğunluğu çok daha yüksek olduğu görülmektedir. Ebeveynlerden erkek olanlar genellikle çalışmakta iken annelerin büyük çoğunluğunun ev hanımı olduğu bilinmektedir. Bu sebeple de engelli evladi ev içi bakımı ile beraber engellinin eğitimi ile de genellikle annelerin ilgilenmekte oldukları da ortaya konan bulgular arasındadır.

Özkan Bardakçı ve Kutluata’nın (2021: 3746) çalışmasında da engelli evladi olan ailelerin toplumsal ve ruhsal birçok problemleri olduğu ve bunların aileyi umutsuzluğa sürüklediği görülmüştür. Bunda ise ebeveynlere yüklenen çok fazla sorumluluğun kişileri yorup aile dengesini değiştirmekten kaynaklandığı ifade edilmiştir. Bahsedilen bu fazla sorumluluğun ise büyük çoğunluğunu su götürmez bir biçimde annelerin üstlendiği görülmüştür. Çalışmada annelerin babalara oranla çok daha fazla yorulduğu, annelerde stres ve depresyonun çok daha fazla ortaya çıktığı ifade edilmiştir.

Bakım sorumluluğunu ister istemez tamamen kendisi yüklenmiş olan katılımcımız olan kadın ebeveynlerden birinin “*Önceliğin çocuğun oluyor, önce onun ihtiyaçlarını gidermek zorundasın, ondan fırsat bulabildiğin zamanlarda kendi günlük işlerini yerine getirmeye çalışıyorsun*” (Aile 1, Anne, Ev Hanımı, 49 yaşında) söylemi de engelli bakımının ailedeki kadınların sorumluluğunda olduğunu gözler önüne sermektedir. Buradan hareketle engelli bakımında emeğin kadınsılaştığı bulgusuna ulaşılmaktadır.

4.3.2. Ebeveynlerin İlişisine Engelli Çocuğun Etkisi: “Hiç baş başa kalmadık”

Engelli evlada sahip ebeveynlerin günün tamamında engelli birey ile sürekli ilgilenmeleri, tek-düze bir hayat ve can sıkıntıları gibi problemlere neden olurken, akrabalara, arkadaşlara, komşulara, gezmeye, alışverişe ve benzeri yerlere gidememe ile bireylerde içine kapanıklık, iletişimsizlik ve ruhsal sorunları da beraberinde getirebilmektedir (Aksakal, 2016: 75). Hal böyle olduğunda tüm gün iletişimsiz kalan ebeveynlerin tek iletişim kurduğu kişiler eşleridir. Bu durumda ise eşler tüm sıkıntı, stres, yalnızlık, yılgınlık ve yorgunluk hislerini birbirlerine aktarırlar. Eşlerin birbirine karşı anlayışla yaklaşmadığı durumlarda ilişkilerin zamanla yıpranması kaçınılmazdır. Ya da tam tersi bu durum, ebeveynlerin iletişim kuracak başka kimseleri olmadığı için her şeyini eşiyle paylaşması ve eşlerin birbirine anlayışla (empati) yaklaşması halinde eşler arası iletişimi artırabilir ve ilişkileri daha da kuvvetlendirebilir.

Engelli ebeveynleri ile yapılan görüşmelerde; 10 aile engelli evlada sahip olmanın eş ilişkilerini olumsuz etkilediğini, 5 aile olumlu etkilediğini, 4 aile hem olumlu hem olumsuz etkilerinin olduğunu, 1 anne ise öz babayla olumsuz etkilemesine rağmen yeni eşiyle olumlu etkilediğini ifade etmiştir. 10 aile ise ilişkilerini etkilemediğini ifade etmelerine rağmen görüşmenin devamında mutlaka olumlu veya olumsuz etkilerden bahsetmişlerdir.

“Kızımız kaynaklı kavga etmeyiz tam tersi bütünleyici oldu. Ben erken piştim. Çocuklarımız hayatımızda bütünleyici oldu. Eğer cennet varsa ki olduğuna inanıyoruz oraya en önce eşim gitmeli” (Aile 1, Baba, İşçi, 49 yaşında). Engelli bir evlada sahip olmanın eşiyle ilişkisini olumlu etkilediğini bu övgü dolu sözlerle ifade eden ebeveyn, engelli bir kızı olması sayesinde eşinin engelli bir evlada bakım yapmasını kutsal bir durum olarak tanımlar ve eşine de bu kutsallığı atfeder. Diğer bir ebeveyn de engelli evladı olduktan sonra eşiyle evladının bakımını ve ev içi sorumluluklarını işbölümü ile gerçekleştirdiklerini şu şekilde ifade etmiştir: *“Hiç etkilemedi. Daha çok birbirimize bağlandık. Çocuğun işleri için birbirimize çok destek olduk. Eşim çocuğa bakar ben ev işini yapardım çarşıya giderdim. Akşamları oturup çay kahve içerdik. Ama kızımızı dışarı falan çıkarken asla bırakmazdık hep yanımızdaydı.”* (Aile 28, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında). Bu ailede eşler her an engelli evladını yanlarında bulundurup baş başa zaman geçiremedikleri halde engelli

evlatlarının ilişkilerinde olumlu etkisi olduğunu belirtmiştir. Benzer şekilde diğer bir ebeveyn de engelli evlada sahip olmanın sorumlulukların işbölümü ile yerine getirildiği durumlarda ebeveynler arasındaki ilişkiyi olumlu etkilemesini şu sözlerle izah etmiştir:

“Etkilemedi. Birbirimize daha çok bağladı, hep iş bölümü yaptık. Eşim engelli oğluma bakardı biz evin işlerini yapardık ona yaptırmazdık. İki oğlum ve ben temizliği, cam silmeyi falan yapardık. Engelli oğlum olmadan hiçbir şey yapmazdık o yüzden baş başa zamanımız olmazdı” (Aile 26, Baba, Serbest Meslek, 51 yaşında).

Görüşmelerimiz sırasında engelli evlada sahip olmanın ebeveynler arasındaki ilişkilerini olumlu etkilediğini ifade eden ailelerde işbölümü ve birbirine karşı anlayışlı olma davranışlarının ortak özellikler olduğunu gözlemledik. Durkheim’ın toplumsal yaşamın devamlılığı ve toplumsal kurumlarının işleyişinin devamlılığı için işbölümünün öneminden bahsettiği gibi toplumun küçük ama en önemli kurumlarından olan aile kurumunun devamlılığı için işbölümünün önemi çalışmamızdaki bulgulardan biriydi:

“Çok fazla bir arada bulunamıyoruz. Dönüşümlü olarak çocuklara bakmak zorundayız, engelli çocuğumun başında sürekli birimizden birimiz olmak zorunda. Aynı gece nöbet tutmuyoruz bu yüzden ve ikimizin aynı anda evde olduğu zor oluyor. Her ikimizin de ailesi bu ilçede olduğu için bazen çocukları onlara bırakıp dışarı baş başa çıkabiliyoruz, zaman geçirebiliyoruz, gezebiliyoruz baş başa. Sonra vicdan yakabiliyoruz ama buna ihtiyacımız var deşarj olabilmek için” (Aile 25, Anne, Hemşire, 36 yaşında).

Engelli evladın bakım sorumluluğunu işbölümü ile sağladıklarını ifade eden ailelerde işbölümünün ebeveynlerin birbirleriyle görüşme süresini kısıtlamasına rağmen aile kurumunu olumsuz etkilemediği görülmektedir. İşbölümünün önemini bizzat olumsuz yaşantılarıyla değerlendiren bir ebeveyn eşiyle ilişkilerinin engelli evlada sahip olduktan sonra olumsuz etkilemesini şöyle anlatmıştır:

“Etkiliyordu tabii ki. Başlı başına hayatı değiştirdiği için sorumlulukları ortak almak gerekirdi. Ortak alsak etkilemezdi. (...) Kızıyla iki saat bile ilgilenmiyordu. Arada soğukluğa yol açtı. (...) Adam evde değildi ki baş başa zaman geçirelim. Hiç yanımızda olmuyordu ki. Hem çalışmıyordu hem de yanımızda olmuyordu” (Aile 15, Anne, Ev Hanımı, 40 yaşında).

“Üzgün oluyoruz çocuğumuz böyle olduğu için. Ben hiç dışarı çıkamadığım için saldırgan oluyorum, hep yorgunum ve sosyalleşemiyorum. Gereksiz bir şeye bile

tepki gösteriyorum, tartışıyoruz” (Aile 11, Anne, Ev Hanımı, 51 yaşında). Engelli evlada sahip olmanın sosyalleşememenin ruhsal durumu da etkilemesinden kaynaklı eşler arasındaki ilişkiyi olumsuz yönde etkilediği görülen ailelerde bu ve benzeri ifadeler yer almaktadır. Diğer görüşmelerimizde ise ebeveynlerin şu gibi söylemleri dikkat çekici olmuştur:

“Ben eşimden daha erken kabullendim bu durumu. Engelli çocuğum doğmadan önce 17 sene ben hep eşimin peşindeydim, ayağına çorabını bile ben giydirirdim. Engelli çocuk olunca ben çocukla ilgilenince eşim boşluğa düştü. O aynı ilgiyi istedi ama mümkün değildi, yapamadım. O yüzden ilişkimizi etkiledi. Baş başa zaman geçiremiyoruz hep engelli oğlum yanımda olmak zorunda. Ben çocuğun peşindeyim sürekli. Yaşlandıkça bu durumdan kaynaklı olan agresifliği azalmaya başladı. Şu an daha iyiyiz. Önceden iyiydik muhabbet ederdik ama bu süreçte hep surat asık gelir oldu eve. Bunun için sitem ediyorum hatta. Ben senin neyini eksik yapıyorum, çocuğuna mı bakmıyorum, yemeğini mi yapmıyorum, temizliği mi yapmıyorum sen neden böylesin diye sitem ettim. Ben de insanım. Sosyal hayatım yok bunalıyorum zaten” (Aile 4, Anne, Ev Hanımı, 52 yaşında).

“Oğlumla biz ondan ayrı bir dünya yaşıyorduk aynı evin içinde. Baba ocağına dönmemek ve oğlum tarafından suçlanmamak için katlandım. Çünkü öbür dünyada oğlum bana hesap sorabilir bana sen mücadele etmedin demesin istedim. Evliliği sürdürmek için dişimle tırnaklarımla mücadele verdim. Oğlum için son damlama kadar savaştım. Ama kabullenmedi hep sen doğurdun sen istedin dedi. Boşanma sebebi olarak ben sağlam çocuk istiyorum dedi. Arkamızdan dua edecek çocuk istiyorum dedi” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

Bu katılımcılarda ortak olan temalar ise, eşlerin engelli evladı kabullenememesi, işbölümünde rol almaması, eşinden engelli evladı doğmadan önceki ilgiyi beklemesidir. Engelli bir evlada sahip olunması nedeniyle eşini sorumlu tutan babalar, engelli evladından dolayı toplumdan utanmaktadırlar. Toplumumuzda genellikle erkek bireyler güçlü, sert, sapasağlam olarak algılanıp evlatlarının da kendilerinin bir aynası gibi toplum tarafından aynı şekilde benimsenmesini arzulamaktadırlar. Ancak engelli bir evlat dünyaya geldiğinde bu istek yerine gelmediğinde, kabullenememe durumu ortaya çıkabilmektedir. Bu durumda da toplumun erkek bireylere atfettiği özelliklerin ebeveynleri ve aile kurumunu etkilediği görülebilmektedir. Hatta böyle durumlarda erkek, yeni bir evlilik ve sağlam çocuklar isteyebilmektedir:

“Beni çok suçladı, şiddet gösterdi. Sağlam çocuğum doğana kadar bu durumu kabullenemedi. Hatta benle evliyken başkasıyla da evlenecekti babası karşı çıkmasa eşim. Niye böyle oldu, bizim sülalede böyle şey yok senin sülalenden oldu diye suçladı beni. Hiç baş başa kalmadık öyle bir hayatımız hiç olmadı. Hiç beni alıp bir gezmeye bile götürmedi” (Aile 24, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında).

“Eski eşim oğlumu hiç bir zaman kabullenemedi. Hiç bir zaman kabullenmeden öldü. Evden onla çıktı ama yalnız yerlere götürüyordu, AVM'ye gitmiyordu mesela. Şu anki eşimle hiç etkilemiyor. O kadar seviyor ki engelli oğlumu. Geceleri hep o bekliyor engelli oğlumun başında. Benim onunla evlenme kararı verme sebebim buydu çoğunlukla zaten. Ben onun kadar ilgilenemiyorum o kadar güzel ilgileniyor ki. Bu bizi birbirimize daha çok bağlıyor. Engelli oğlum yanımızda olmadan baş başa zaman geçirmiyoruz ne yaparsak üçümüz yapıyoruz” (Aile 21, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında).

Bu ailede engelli bireyin öz babasının engelli bireyi kabullenmez ve onunla toplumsal yaşamda görünmekten utanıp ebeveynler arasında olumsuz bir ilişki oluştururken, üvey babanın ise engelli evladı bağrına basmasının, bakım sorumluluğunda işbölümüne başvurmasının eşler arasındaki ilişkiye olumlu etkisini gözlemlemekteyiz.

Görüşme yapılan engelli ailelerinin birinde de engelli evlâdın dünyaya gelmesinin ebeveynler arasındaki ilişkiyi, toplumsal ilişkilerin olumsuz etkisinden kaynaklı aile kurumunun yıkılışına götürecektik kadar olumsuz etkileyebildiği görülmektedir. Anne (Aile 10, Anne, Ev Hanımı, 27 yaşında) genç yaşında boşanmış, kendi ayakları üstünde durmaya, çocuğuna bakmaya çalışan biridir. Çocuğunu eşinin ailesi kabullenmediği ve ona kötü davrandıkları, istemedikleri için yani sırf engelli evladı için evliliğini sonlandırmıştır. Bu durum onu maddi sıkıntıya sokmuştur. Annenin toplumdan olabildiğinde kopuk olduğu fark edilmektedir. Tüm zamanını ve enerjisini çocuğuna ayırmakta, hayatını oğluna adadığı her halinden belli olmaktadır.

Engelli evlada sahip olmanın ebeveynler arasındaki ilişkiyi bazen engelli birey hakkında en iyi olanı yapmak konusunda da etkileyebildiği görülmektedir. Eşlerden her ikisi de engelli evladına verdikleri değer nedeniyle de çatışma yaşayabilmektedir:

“Tabii etkiliyor. Eşim bir şeyleri öğretmemiz gerektiği taraftarı ama ben de ağlama nöbetlerine girdiği için kıyamıyorum. Bu konuda tartışıyoruz. O kararlı olmak istiyor ama ben olamıyorum onun kadar. Hep bunun tartışmasını yaşıyoruz. Ama mesela diğer çocuklarımla olması ve onlara bebekken bakmam sürecinde eşim hep engelli kızımızla ilgilendi. Onun da özel evladımızda benim

kadar emeği var. Baş başa zaman geçirmemiz çok zor senede bir iki defa. Annelerin gönlünü yapıp ikna edebilirsek baş başa zaman geçiriyoruz anca” (Aile 29, Anne, Ev Hanımı, 31 yaşında).

Engelli bir evlada sahip olmanın ebeveynler arası ilişkiye hem olumlu hem olumsuz yönde etkilerinin olabildiğini ifade eden ebeveynler de yaşantılarını şu sözlerle aktarmışlardır:

“Daha çok tartıştığımız da oldu daha çok birbirimize kenetlendiğimiz de oldu. Evden çıkacakken mesela engelli çocuk olduğunda çok daha zor oluyor ve ortam gerilebiliyor. Mesela engelli oğlum 10 aylıkken gülüyor gibi bir tepki vermişti kalkıp birbirimize sarılmıştık sevinçten. Hastanelerde beraber bekleyip beraber uyutuyorduk” (Aile 14, Anne, Avukat, 48 yaşında).

“Etkiliyor. Eşimle en büyük tartışmamız engelli oğlumla ilgili. Onun birinci odağı engelli oğlumuz çünkü. Bize ilgi göstermiyor. Engelli oğlumdan size zaman kalmıyor diyor mesela. Bizim hayatımızın tüm odağı o olduğu için bir yere gidecekken tamamen engelli oğlumuza göre ayarlıyoruz, birimiz gidecekse diğerimiz yanında kalmak zorunda. Eşimin bize enerjisi kalmıyor, bize saldırgan hali kalıyor, çünkü tüm hassasiyetini engelli oğlumuza harcıyor. İlişkilerimiz etkileniyor. Ama bu durumun birleştiriciliği de oluyor ailede. Engelli oğluma asla haksızlık yaptırmayız ve direkt ailece birleşiyoruz” (Aile 16, Anne, Doktor, 47 yaşında).

“Hem bizi birbirimize de bağladı arada da fikir ayrılıkları nedeniyle tartışmalar da oldu. Engelli oğluma bakmak çok büyük bir iş zor bir iş. O yüzden zor hayat yaşarken bazen birbirimize de gergin yaklaştığımız oluyor. Akşamları oğlumuz uyuduktan sonra baş başa bir çay kahve içeriz baş başa ancak ama yine de aklımız onda oluyor. Anneme emanet edip pazara ya da markete gidiyoruz eşimle işte” (Aile 17, Anne, Öğretmen, 47 yaşında).

Hayatın hem olumlu hem olumsuz tarafları olabildiğini bu ve benzeri sözlerle ifade eden ebeveynlerimizin eğitim düzeyi diğer katılımcılara oranla daha yüksektir. Bu durumun ise onları engelli evlatlarıyla ilgili konulara daha sistematik yaklaştıkları, olumlu ve olumsuz yanların ikisini de göz ardı etmeyerek ilişkilerini sürdürebildiklerini söylemek mümkündür.

Kanbir ve Akşit’in (2020: 791) engelli ebeveynlerinin evlilik ilişkileri ile ilgili yaptığı çalışmalarında çalışmamızın bulgularına benzer olarak sonuçlar ortaya çıkmıştır. Engelli evladı olan ebeveynlerin evlilik doyumunda, engelli çocuğun dünyaya gelmesi ile birlikte düşüş yaşandığı görülmüştür. Fakat evliliğin ekonomik ve sosyolojik niteliklerinin bu sonuç üzerinde etkili olduğu ifade edilmiştir.

Ebeveynler arasındaki dayanışmanın ve sorumluluk paylaşımının olması evlilik doyumunu pozitif yönde etkilemektedir. Kaderci ve dindar yönleri kuvvetli olan eşlerin evlilik doyumunun nispeten daha yüksek olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Maddi durumu iyi olan ebeveynlerin evlilik doyumunun maddi durumu düşük olan çiftlere oranla daha yüksek olduğu görülmüştür. Ayrıca çalışmamızla farklılaşan biçimde eğitim seviyesi daha yüksek olan ebeveynlerde evlilik doyumu düşük gözlenmiş; eğitim seviyesi düşük olan eşlerde ise evlilik doyumunun daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Ebeveynlere yaşadıkları sıkıntılar karşısında destek sağlandığında evlilik doyumunun arttığı ve bu desteklerin yakın çevrenin ilgisi, profesyonel psikolojik danışma, devletin sosyal ve maddi katkıları ve bütünüyle toplumsal destek olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

4.3.3. Engelli Üyenin Ebeveynlerin Ruh Sağlığına Etkisi: “İlaçla Yaşıyorum”

Sosyoloji; toplumun içinde barınan insan gruplarının ruhsal sağlığını toplumsal bütünlüğün devamlılığı nedeniyle önemsemektedir. Ayrıca insanlar da sosyal yaşama katılabilmek, toplumla bütün olabilmek, toplum tarafından kabul görebilmek için psikolojik sağlamlıklarını korumayı arzulamaktadırlar. Bu durumda toplumun ve insanın karşılıklı faydası için insan gruplarının ruhsal sağlığı önem taşımaktadır. Toplumdaki insan gruplarından özellikle dezavantajlı gruplarda bulunanlar için ruhsal sorunlar daha çabuk ortaya çıkan durumlardır. Hali hazırda var olan dezavantaja ruhsal sorunların da eklenmesiyle toplumdan hızlı bir şekilde kopuş gerçekleşmesi veya toplumun dışlamasına maruz kalmamak için bu husus önem taşımaktadır.

Toplumun düşünce yapısı, postyapısalcı kurama göre toplumun söylemleri değiştiğinde değişecektir. Yeti yitimine sahip bireyler için geçmişte kullanılan özürlü, kör, sağır gibi söylemlerin yerini görme engelli, işitme engelli kavramlarının alması toplumsal bir değişimin söylemlerle oluştuğunu gözler önüne sermektedir. Ya da örneğin kör kavramı, görme yetisinde biyolojik aksaklık olan bireyi ifade eder. Ancak çevresindeki olayları, durumları görmek istemeyen, göremeyen, göz ardı eden bireyler de buna benzerlik gösterir ve kör kavramı da muğlaklaşmaktadır. Toplumun söylemleri muğlaklaştığı ve değiştiğinde engelli ebeveynlerinin toplumsal etkiler nedeniyle yıpranan ruhsal durumları da değişebilecek ve toplumla bütünleşmiş bir dezavantajlı grubu oluşturabileceklerdir.

Görüşme yaptığımız katılımcılarımız engelli bir evlada sahip olmanın ruhsal etkileri olduğu konusunda hemfikirdirler ve çoğu ebeveyn bu durumu “*Beynimizi yoruyor. Psikolojik olarak yoruyor*” (Aile 5, Baba, Emekli İmam, 58 yaşında) gibi ifade etmişlerdir. Engelli ebeveyni olmanın ruhsal etkileri nedeniyle psikiyatri kliniğine başvurular yoğunudur:

“Psikolojik sorunlara yol açtı. Uykusuzluk için ilaç kullanıyorum. Çünkü engelli çocukta hep aklım. Devlet hastanesine psikiyatriye gittim, ilaçlarımı aldım” (Aile 11, Anne, Ev Hanımı, 51 yaşında).

“Psikolojik ilaçlar içiyorum. Çok bunaltan hırçın bir çocuk. Sadece zihnimizi yoruyor. Devlet hastanesine psikiyatriste gidip ilaçlarımızı alıyoruz sigortamızla” (Aile 19, Anne, Ev Hanımı, 64 yaşında).

“Psikolojik olarak çok yıprandım çünkü çok kafama takıyorum. Sürekli evden kaçır mı diye tedirginim gece gündüz. Bir de bize vuruyordu mesela ama onun dışında güç olarak bir sağlık sorunu olmadı. Hasta oldum psikolojik bunalım yüzünden, doktora da gittim” (Aile 20, Anne, Ev Hanımı, 43 yaşında).

“Sinir sıkışması yaşadım. Onu giydirmek hareket ettirmek zorluyordu. Ruhsal sıkıntılar oldu ilk zamanlarda. Kabullenememe gibi durumlar oldu, sonra iyileşsin diye ekstra çaba sergileme dönemim oldu” (Aile 14, Anne, Avukat, 48 yaşında).

Ebeveynlerin ifadelerinde psikiyatri kliniğine başvuran katılımcı ebeveynlerin ebeveynlerinden birinin “*Ruh sağlığı sorunlarına yol açtı, ilaçla yaşıyorum*” (Aile 21, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında) ifadesi dikkat çekicidir. Onu hayatta tutanın yalnızca psikiyatrik ilaçlar olması engelli ebeveyni olması nedeniyledir. Çünkü engelli ebeveyni olmak hem günlük yaşamı hem sosyal yaşamı hem toplum içindeki durumu etkileyen ve toplumdaki etkilenen bir durumdur.

Farklı çalışmalarda (Oğultürk, 2012; Sevim, 2011; Cangür vd., 2013; Seyyar ve Kurutkan, 2015; Aksakal, 2016) engelli evlada sahip ebeveynlerin, gün içinde evlatlarına ayırdıkları zaman ve mevcut yoğun süreç nedeniyle kendilerine, toplumsal ve ekonomik gelişimlerine yeteri kadar vakit ayıramadıkları, ruhsal ve toplumsal problemler nedeniyle diğerleri ile iletişimden uzak kalmayı seçtikleri bulgularına ulaşılmıştır. Engelli ebeveynleri zaten engelli evlatlarının bakım sorumluluğu, onunla vakit geçirme gerekliliği ve engelli evladı ile toplumsal alana çıkmanın zorlukları nedeniyle sosyalleşmekte zorlanmaktadırlar. Buna bir de ruhsal sorunlar ve ruhsal sorunların sosyalleşmeye olumsuz etkileri (evden ve yataktan

çıkamak istememe, insanlarla iletişim kurmaktan kaçınma) eklendiğinde engelli ebeveynlerinin toplumla bütünleşmesini kat be kat zorlaştırmaktadır. Bu da toplumun bir dezavantajlı grubunun toplumsal bütünleşmede yer alamadığı yönünden sosyolojik olarak önemli bir göstergedir.

Tüm engelli ebeveynlerinin engelli evlada sahip olduktan sonra ruhsal olarak etkilendiklerini ifade etmelerine rağmen görüşmeler yaptığımız ebeveynlerden yalnızca 8'i psikiyatriye müracaat ettiklerini ifade etmiştir. Ebeveynlerin ve özellikle annelerin, ruh sağlığı profesyonellerince devamlılık gösteren şekilde desteklenmelerinin ve izlenmelerinin, psikiyatri kliniğinden yardım almalarının önem arz eden bir ihtiyaç olduğu yapılan çalışmalarla ortaya konmuştur (Yıldırım, Aşlar & Karakurt, 2012: 205). Ancak görüşülen aileler yalnızca psikiyatriye gidip ilaç alıp ve herhangi bir terapi sürecine dahil olmamışlardır ve bu nedenle süreklilik gösteren bir iyileşme gösterememişlerdir.

Bu yönden baktığımızda engelli ebeveynlerinin çok büyük çoğunluğunun engelli evlada sahip olmanın ruhsal izlerini kendi başa çıkma yöntemleriyle silmeye çalıştıkları bulgusuna ulaşabilmekteyiz. Bunu ise katılımcılar şu sözlerle ifade etmektedirler:

“Ama psikolojimi etkiliyor. Ona tek başıma baktığım için bunalıp psikolojik olarak etkileniyorum. Ama bunun için hastaneye gitmiyorum” (Aile 10, Anne, Ev Hanımı, 27 yaşında).

“Psikolojik olarak etkilendim ama rahatsızlanmadım. Varımı yoğunluğa ona harcadım. Sadece oğlum iyi olsun diye. Ama sağlık sorunum oluşmadı şükür” (Aile 27, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

“Psikolojik olarak etkileniyoruz. Psikiyatriye gitmedim ama etkilendim” (Aile 25, Anne, Hemşire, 36 yaşında) ifadesini kullanan ebeveyn kendisi hemşire olup neredeyse her gün hastanede olmasına rağmen bu durumu için psikiyatriye başvurmamıştır. Bu gibi ailelerin genellikle “Allah’tan geldi” gibi söylemlerle kendilerini rahatlatma yoluna gittiklerini gözlemlemekteyiz. Aksakal’ın (2016) çalışmasında; engelli evlada sahip ebeveynlerin karşılaştıkları sorunların üstesinden gelmesinde, yaşama tutunup hayatlarından ve toplumdan kopmamalarında, toplumsal boyutta ve sosyolojik olarak önemli düzenleyici ve bağdaştırıcı işlev gösteren din kurumu ve onun getirdiği inançların göz ardı edilemez bir teselli kaynağı olduğu ortaya konulmaktadır.

Benzer şekilde Kara (2008: 329) engelli çocuğu bulunan ailelerin dini durumunu deęerlendirdięi alıřmasında engelli evladın olmasının ebeveynlerin alıřtıkları yařam standartlarında, hislerinde farklılıklar meydana getirdięini ve bunlara uyum saęlamının, bunun stresiyle bařa ıkmanın ebeveynler iin zor olduęunu belirtmiřtir. alıřmanın devamında da ebeveynlerin kiřilik yapılarının yapıcı olması, bu duruma karřı felsefi bir dūřünce geliřtirebilme, manevi yōnlerinin gūlū olması, aile ii sevgi, saygı, baęlılık, duygu ve sorumlulukları paylařma sayesinde bu durumun ūstesinden gelebildikleri vurgulanmıřtır. Bunlar arasında yer alan ruhsal sıkıntılarla bařa ıkmanın önemli bir adımı olan maneviyatı gūlendirmek ise genellikle dini inanlarla mūmkūn olmaktadır.

Görüşmelerimiz sırasında sosyal yařama daha ok katılabilen engelli ebeveynlerinin psikolojik saęlamlıklarının daha iyi olduęu gözlemlenmiřtir. Örneęin Aile 8, engelli evladına olduka ilgilidir. Görüşme sırasında engelli çocuęın bir ihtiyacı olsa hemen kořan anne olmuřtur ve ocuk da zaten ihtiyaç halinde annesine seslenmektedir. Ev ortamı çocuęın rahat hareket edebileceęi biimde konumlandırılmıřtır. Aile engelli bireye göre hayatını düzenlemiř ama sosyal hayattan kopmamıř bir ailedir. Ebeveynler birbirlerine destek olmaktadır. Anne her gün yürüyüşe gidip kendine zaman ayırabildięi ve bu sürede baba da engelli ocukla bař bařa zaman geirebildięi iin, ailenin psikolojisi de dięer engelli aileleri arasında en saęlam görünen ailedir. ocuklarının yeti yitimini hayatları iin bir engel olarak görmeyen ve toplumun bir parası olmak iin aba gösteren, kendilerini toplumdan soyutlamayı engelli ocuklarının önündeki engelleri kaldıran bir ailedir.

4.3.4. ocukluęundan Vazgemek Zorunda Kalanlar: Engelli Kardeřleri

Engelli birey ebeveynlerinde aile kurumunun devamlılıęı iin ebeveynler arası iřbölümünün öneminden bahsetmiřtik. Ancak ev iindeki iřbölümü bununla da sınırlı kalmamaktadır. Ebeveynler engelli bireyin bakım sorumluluęunu yürütürken engelli bireylerin kardeřlerine de ekstra sorumluluklar yükleyerek iřbölümüne onları da dâhil etmektedirler:

“Onların bize yardımcı olmasını bekliyoruz. Mesela küçük kızım doğduktan sonra büyük kızım daha iki yařındayken ben ona engelli çocuęumu bırakmak zorunda kalırdım tarlaya giderken. Yani ablası iki yařından beri kardeřine bakmak zorunda kaldı” (Aile 1, Anne, Ev Hanımı, 49 yařında).

“Diğer çocuklarımıza çok fazla vakit ayıramıyoruz. Sevgide zafiyet gösteriyoruz. Onların insani ve ekonomik ihtiyaçlarını kısıtlıyor bizi öncelik engelli çocuğumuz olduğu için. Ama kardeşi ve ablası bundan rahatsız değil...” (Aile 1, Baba, İşçi, 49 yaşında).

“Kızım ilgi konusunda biraz kıskançlık yaşadı ama küçükken yaşadı bunu ama sonrasında hep kendisi baktı engelli kardeşine. Sorumluluk duygusu erken gelişti diğer çocuklarımla...” (Aile 4, Anne, Ev Hanımı, 52 yaşında).

“Diğerleriyle ilgilenemiyorum. Engelli çocuğumla ilgilenmek zorundayım. Engelliden küçük olan çocuğumla hiç ilgilenemedim. Diğer çocuklarım da anne baba gibi oldular...” (Aile 11, Anne, Ev Hanımı, 51 yaşında).

“Sürekli engelli çocukla uğraştığın için diğer çocukla uğraşmaya halin kalmıyor, o bir şey sorduğunda sinirli bir cevap verebiliyorsun. Haklı olarak çocuk tepki veriyor. Hep sen engelli kardeşimi seviyorsun onunla ilgileniyorsun benimle zaman geçirmiyorsun diyor. Küçük yaştan itibaren büyük oğlum kendi karnını doyurmaya başladı mesela çünkü ben diğerinin peşindeydim...” (Aile 12, Anne, Ev Hanımı, 35 yaşında).

“İlk önce çocuklar okula giderken etkiledi. Kızıma okuluna önem ver kardeşine ben bakarım dedim. Çocuklar sesten etkileniyorlardı. Onlar ders çalışsın diye engelli oğlumu alıp evden çıkıyordum. Daha çok engelli çocukla ilgilendim tabi, bunalıyordum gece gündüz uyumamaktan...” (Aile 20, Anne, Ev Hanımı, 43 yaşında).

Engelli birey ebeveynleri genellikle bu örneklerde görüldüğü gibi diğer evlatlarının engelli kardeşlerine bakıyor olmasından gurur duyarak bahsetmektedirler. Hatta engelli kardeşleri için kardeşlerin kendi hayatlarındaki birçok şeyden feragat etmeleri onları sevindirmektedir. Bunun aksini hissedip diğer evlatlarına sorumluluk yüklemekten vicdan azabı duyan aileler de vardır ancak bunun yine de durumu değiştirmedığı, çünkü toplumda bu sorumlulukları karşılayabilecek işlevsel başka bir mekanizmanın olmadığı şu sözlerden ortaya çıkmaktadır:

“Sürekli kardeşlerine sen alttan al kızım, sen dur kızım, sen yapma kızım, bak ablan anlamıyor ona anlatmamız lazım kızım diyorum. Sürekli diğerini bastırmakla geçti yedi yılım. En azından o ağlasa bile engelli gibi kafasını vurmuyor diyoruz. Ona biraz haksızlık yapıyormuşuz gibi geliyor. Ablasından dolayı ona bazı öğretme sorumluluklarını yükledik” (Aile 29, Anne, Ev Hanımı, 31 yaşında).

“Oğlum çok oyuncaklarla oynayıp bazı şeyleri yapmadığı için kızıma ekstra alıyorum. Ya da yaramazlıkları için kızıma kızmam çünkü diğer çocuğum yapamıyor. Çok şımartıyorsun diyor eşim mesela. Ama diyorum ki bir çocuğumuz yaramazlık yaparken milyarlar dökerken diğerine yaramazlık yaptı diye kızmayalım. Kızımla haftada bir dışarı çıkmaya çalışıyorum anne-kız zamanı yapmak için.” (Aile 25, Anne, Hemşire, 36 yaşında).

Aileler genellikle engelli kardeşe sahip olmanın olumsuz yönlerinden diğer evlatlarını korumaya çalıştıklarını ifade ederlerken aynı zamanda engelli olmayan kardeşten engelli kardeşe günlük yaşamla ilgili davranışları oyunlar vasıtasıyla öğretmesini beklemektedirler. Ayrıca engelli kardeşe sahip olan bireylerin çocukluk döneminde kardeşlerini kıskanabildikleri ama sonrasında ebeveynlerden bile daha fazla engelli kardeşlerinin bakımını benimseyerek ebeveyn gibi davranmaya erken yaşta başladıkları da görülmektedir. Toplumsal yaşam içinde insanların çeşitli rolleri olması ve bu rollerin sorumluluklarını öğrenmesi toplumsal bütünlük için önem arz etmektedir. Engelli birey kardeşlerinin erken yaşta bu sorumlulukları öğrenerek hayatlarını şekillendirmesi toplumsal bütünlüğe katkı sağlayabilecek bir durumdur. Ancak bazı engelli birey kardeşleri de kardeşlerinin engelli olmasından kaynaklı olarak çocuk sahibi olma konusunda “acaba çocuğum da mı engelli olur” sorusu nedeniyle endişe yaşayabilmektedirler. Toplumun devamı için insanların nesillerinin devamlılığı önemli bir unsur olduğundan bu yönde sosyolojik olarak olumsuz bir durumu ortaya çıkarabilecek bir konudur. Bu durumu engelli ebeveyni şöyle ifade etmiştir:

“Oğlumun psikolojisi bozuldu kardeşinin böyle oluşundan ve benim onunla ilgilenememem yüzünden. Mesela oğlumun şu an çocuğu olacak sürekli tedirgin ya kardeşim gibi olursa benim çocuğum diye” (Aile 21, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında).

Engelli birey kardeşlerinin ilk anlamlandırma sürecinden bugüne kadar nasıl etkilendiklerini güzel bir şekilde özetleyen bir ebeveynimiz şu sözleri sarf etmiştir:

“Ablasına biraz yük ve sorumluluk yükledik, ikinci anne gibi oldu daha da olgunlaşmak zorunda kaldı. Ablasının programlarına, mezuniyetlerine katılımımız zor oldu biraz. Küçükken anlayamadığımda kıskandığı oluyordu kardeşini. Bak anne ben de hastaydım iyileştim kardeşim ne zaman iyileşecek diyordu mesela. Ya da her gün okuldan geldiğinde kardeşim yürüdü mü konuştu mu diye soruyordu. Ama olgun bir ablası vardı engelli kardeşi nedeniyle daha da olgun olmak zorunda kaldı. Ama ilişkilerimiz bozulmadı, arkadaş gibiyiz

özellikle büyük kızım. Diğer çocuklar engelli oğlum yedi yaşına geldikten sonra oldukları için bu süreçlerden büyük kızım kadar etkilenmedi. Küçük çocuklar zaten bu durumun içine doğdular” (Aile 14, Anne, Avukat, 48 yaşında).

Engelli kardeşin bakım sorumluluğunu yerine getirmesi için ablaya bazı avantajlar sağlayarak durumu çekici hale getirdiklerini belirtmektedirler. Ablanın engelli kardeşine bakması durumunda ona yaşadıkları evi ve ailenin sahip olduğu avukat bürosunu miras bırakacaklarını ifade etmektedirler. Bu sayede engelli kardeşe bakarken oluşan maddi ve manevi dezavantajları biraz olsun kapatarak, kardeşinin bakımına devam etmesi için de teşvik etmektedirler.

Çocukluk yıllarının başlarından itibaren engelli kardeşlerinin sorumluluklarını alan kardeşler ilerleyen yaşlarda da engelli kardeşlerinin bakım sorumluluğunu tamamen üstlerine alarak toplumsal bütünlüğün oluşmasına bu görevi yerine getirmek yönünden katkı sağlamaktadırlar. Ayrıca özellikle küçük ilçelerde Rehabilitasyon Merkezleri çalışanlarına baktığımızda servis personellerinin engelli birey kardeşlerinden seçilebildiğini görebilmekteyiz. Bunun önemli bir nedeni ise ömrü boyunca engelli bireyle muhatap olan engelli kardeşinin tüm engelli bireylere kendi kardeşine davranır gibi özenle ve şefkatle davranacak olmasıdır.

“Diğer kızımız ders çalışmadı mesela, çünkü engelli kızımız müsaade etmiyordu. O da etkilendi duygusal olarak da” (Aile 9, Baba, İşçi, 52 yaşında) ifadelerinden de anlayabileceğimiz gibi engelli kardeşe sahip olmak çoğu engelli birey kardeşinin eğitim ve iş hayatını hatta yaşamını sürdüreceği mekân seçimini de etkilediği bulgularımız arasındadır. Bu alanlarda sorunlar yaşayan engelli birey kardeşlerinin toplumla bütünleşmesi aşağıda verilen anlatılardan anlaşılacağı üzere zorlaşmaktadır. Bu durumu katılımcı ebeveynler şöyle açıklamışlardır:

“Hiç etkilemedi aslında. Sadece diğer çocuklarım daha sorumluluk sahibi oldu, dışarı çıkarken kardeşlerini de götürürler mesela, her istediği yere götürürler...Annesi öldükten sonra büyük oğlum kardeşine bakmak için işini bıraktı. Diğeri de okuldan gelip kardeşiyle ilgileniyor” (Aile 26, Baba, Serbest Meslek, 51 yaşında).

“Doğunca çocuklarım da evdeydi. Çocuklarım da kardeşleriyle ilgilenmeye başladı hala daha ikisi de evli olduğu halde kardeşleriyle ilgilenmek için uğraşıyorlar. Abisi farklı şehre bile gitmedi kardeşi için. Bize yardımcı olmak için” (Aile 19, Anne, Ev Hanımı, 64 yaşında).

“Engelli oğlum diyor ki abi oh hayat sana güzel yiyor içiyor geziyor diyor, senin yüzünden okula gidiyorum sana bakmak için okumak zorundayım diyor” (Aile 16, Anne, Doktor, 47 yaşında). Bu sözlerin sarf edildiği ailede engelli birey kardeşi henüz 9 yaşındadır ve bu yaşta bile engelli abisine bakma sorumluluğunun farkındadır. Çünkü aslında aile ve toplum içerisinde bu görevler ona benimsetilmiştir. Hem ev içinde hem ev dışında çocuklukları erken zamanda sona eren engelli birey kardeşlerinin durumunu bir engelli birey ebeveyni şöyle ifade etmiştir:

“Sağlıklı kızımın okuluyla çok ilgilenemedim çünkü iki tane engelli çocuğum vardı. Hiç kıskançlık yapmadı kızım. Hep abisiyle ablasıyla ilgilendi, işlerini yaptı. Onlarla oynamaya çalışırdı. Çevre küçük kızımı dışladı abisiyle ablası engelli diye. Kimse onla oynamazdı. Çok zorlandık dışlandık” (Aile 24, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında).

Engelli birey kardeşlerinin aile içinde daha fazla sorumluluk alarak çocukluklarından erken yaşta vazgeçmenin yanında topluma çıktıklarında da engelli kardeşe sahip oldukları için dışlanma yaşayarak yaşlılarıyla oyunlar oynayamadıklarından çocukluklarını ev dışında da yaşayamadıklarının ebeveynler tarafından da farkında olunan bir unsur olduğu bulgusu böylece karşımıza çıkmaktadır.

Konuyla ilgili alanyazında engelli kardeşe sahip çocuklarla yapılmış ve engelli kardeşin etkilerinin incelendiği ve sonucunda engelli bireyden kardeşlerin etkilendiğine ulaşılan çalışmalar bulunmaktadır (Ahmetoğlu ve Aral, 2004; Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008; Ertürk, 2009; Yavuz ve Coşkun, 2014). Bunun yanında Kahraman ve Karadayı'nın (2015: 407) çalışmasında da engelli kardeşe sahip normal gelişim gösteren bireylerin yeti yitimine sahip kardeşlerini kabul ettikleri ve onlarla olumlu kardeş ilişkilerine sahip oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Ancak bunun yanında çocukların çoğunluğunun engelli kardeşinin özel durumu ile ilgili yeteri kadar bilgiye sahip olmadığı ve bu konuda ailelerinin kendilerine yeteri kadar açıklamada bulunmadığı görülmüştür.

4.3.5. Bir Çocuk Daha?: “Engelli kardeşlerine baksın diye”

Toplumda her birey çeşitli sebeplerle dünyaya getireceği çocuk sayısını kendisi belirlemektedir. Engelli bir evlada sahip olmanın toplumun bu grubunda bu konuda nasıl bir etkisinin olduğu da anlamlı bir konudur. Yeti yitimi evlada sahip ebeveynler

ile yapılan görüşmelerde bireylere “Engelli bir evladınızın olması yeni bir çocuk dünyaya getirme düşüncenizi etkiledi mi?” sorusu yöneltildiğinde 14 aile etkilediğini, 16 aile ise etkilemediğini ifade etmişlerdir. Fakat etkilemediğini ifade eden ailelerin yeni bir çocuk sahibi olma gerekçeleri de yine engellilikle ilgilidir. *“Etkilemedi. Hatta en küçük çocuğumu engelli kardeşlerine baksın diye yaptım.”* (Aile 24, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında) ifadesi bu soruya aldığımız çarpıcı cevaplardan biridir. Çünkü bir evlada baksın diye başka bir çocuk dünyaya getirmek toplumun başka bir grubunda genellikle karşılaşamayacağımız bir bulgudur. Ebeveynler engelli evlatlarının toplumdan dışlanmasını engellemek ve toplumla bütünleşmesine katkı sağlamak amacıyla da başka çocuk dünyaya getirdiklerini *“Etkilemedi daha gurur verici oldu o olunca. Küçük bir kardeşi olsun da onunla oyun oynasın diye düşündük. Çünkü engelli oğlumuzla kimse oyun oynamıyor.”* (Aile 12, Baba, Serbest Meslek, 49 yaşında) sözleriyle ifade edebilmektedirler.

Engelli evlada kardeş dünyaya getirme konusunda toplumun söylemlerinden etkilendiğini belirten ebeveynler şu sözleri sarf etmektedirler:

“Oğlumun engelli olduğunu bir yaşındayken öğrendik. Diğer çocuğum da engelli olur mu diye düşündüm o yüzden testler falan yaptırdım öncesinden hep. Biraz etkiledi ama yine de yaptık başka çocuk. Akrabalarım hep bir tane daha çocuk yap engelliden sonra dediler. Çünkü size bir şey olursa kardeşi bakar dediler” (Aile 27, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

“Tabii ki etkiledi. Daha hiç çocuk yapmayı düşünmemiştim. Tek çocuk olursa hem maddi hem manevi her şeyimizi ona harcayıp onu daha iyi büyütürüz diye düşündük. İkinci kızım sürpriz oldu beklemiyorduk yani. O bize çok iyi geldi, engelli kızıma arkadaş gibi oldu. Engelli kızım ondan öğrenerek emekledi, ayağa kalktı. Kardeşinden çok şey öğrendi. 2,5 yaş küçük kardeşi engelli kızımdan. Dışarıdan insanlar kardeş yapın size bir şey olursa engelli kardeşine bakar dediler onlar öyle deyince insanın bir aklından geçiyor. Ama biz kardeşleri bakmak zorunda değil diye düşünüyoruz, onlara da öyle şeyler söylemiyoruz” (Aile 29, Anne, Ev Hanımı, 31 yaşında).

“Oğlum kendini topladıktan sonra bir çocuk daha yaparız diye düşünüyorduk kendine sahip çıkabildiğinde diye. Ama sürpriz oldu ikinci çocuk. Ama engelli çocuğumun bir değil birden fazla kardeşi olsun çok isterdim. Kardeşleri ona sosyal ortam oluyor ya da kardeşi bir şeyler öğrendikçe engelli oğlum da öğreniyor. Çünkü engelli bireyler sevgi gördükçe hayata tutunuyorlar” (Aile 25, Anne, Hemşire, 36 yaşında).

Katılımcıların bu söylemlerinden engelli evlatlarına toplumun teşvik etmesiyle ya da engelli evladı toplumsal yaşama hazırlama konusunda yardımcı olması açısından ebeveynlerin başka çocuk yapmaları cazip gelen bir durum olabilmektedir. Toplumun; bir parçası olan engellinin bakım sorumluluğunu üstlenecek ve kendisine uyumlu davranışlar sergileyecek birey yetiştirme mekanizmasını desteklediği çalışmamızda göze çarpan bir bulgudur.

Genetik faktörler nedeniyle de ebeveynlerin yeni bir çocuk yapma düşüncesinin etkilendiği *“Başka çocuk istemedim çünkü eşim tarafında engelli bireyler vardı benim kendi tarafımda da vardı bu yüzden bu riske tekrar girmek istemedim.”* (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında) ifadelerinden ortaya çıkmaktadır. *“Engelli çocuğumuz olduğu için diğerine bakamayız diye başka çocuk yapmadık. Normalde niyetimiz dört çocuk yapmaktı.”* (Aile 9, Baba, İşçi, 52 yaşında) ve *“Kendinden küçük çocuk olursa ona saldırır diye korktuk.”* (Aile 9, Anne, Ev Hanımı, 47 yaşında) ifadelerinden anlaşılabileceği gibi ebeveynlerin engelli evlatları nedeniyle; toplumun da devamlılığını sağlamak gerekçesiyle doğurganlığı etkileyen bir unsur olduğu bulgusunu oluşturmaktadır.

Engelli evladına kardeş dünyaya getirmediğini belirten ebeveynlerden birinin *“Onu düşünme fırsatım olmadı. Özel çocuğun etigimi, tedavisi, muayenesi, kontrolü derken hayatı düzene koymak bile çok uzun sürüyor. Hiç başka çocuk düşüncesine girmedim bile.”* (Aile 15, Anne, Ev Hanımı, 40 yaşında) söylemi engelli evladın bakım sorumluluğunu yürütmenin toplumdaki aile kurumunun görevi olduğu fikrinin benimsediğini göstermektedir. Katılımcı ebeveynler bu bulguya destek olan şu gibi söylemlerde de bulunmuşlardır:

“Zaten ilk çocuğum zor oldu. O da engelli oldu. Başka çocuk düşünmüyordum. İkinci çocuğumu kazara hamile kaldım ve çok korktum. Aynı durumu yaşamaktan korktum. Engelli çocuğa bakarken bir çocuğa bakmanın da zor olacağından dolayı” (Aile 16, Anne, Avukat, 47 yaşında).

“İyi ki son sırada olmuş diye düşünüyorum. Çok zor olurdu çünkü çok zor engelli çocuk. Bakması zor olduğu için yeni çocuk yapmamı engelledi” (Aile 20, Anne, Ev Hanımı, 43 yaşında).

“Zaten engelli evladım da tedavi ile olmuştu. Tabii ki o böyle olunca düşündük acaba başka çocuk olsa o da mı engelli olur diye. Aslında tekrar çocuk istedik ama tedirgin olduğumuz için zorlamadık tedavi falan yaptırmadık, olmadı da” (Aile 17, Anne, Öğretmen, 47 yaşında).

Engelli bireyin bakımının yalnızca aile kurumunun görevi olmasının ve toplumda bunun için başka bir mekanizmanın bulunmamasının engelli ebeveynlerinin toplumsal bütünleşme için işlevsel olan neslin devamlılığı amacıyla üreme sorumluluğunu alamamalarına neden olduğu ve engelli ebeveynlerinin toplumun geri kalan kesimden bu yönden farklılaştığı bulgusu katılımcılarımızın bu gibi söylemleriyle desteklemektedir.

İlgili literatür incelendiğinde ise Tarsuslu Şimşek ve arkadaşlarının (2015: 168) konuya dair çalışmasının sonucunda devamlılık gösteren engellilik durumu taşıyan evladı olan ebeveynlerin, engelli çocuk doğduktan sonra başka çocuk yapmaya dair planlarında azalma yaşadıkları bulgusu ortaya çıkmıştır. Başka çocuk planlayan anne-babaların ise diğer çocuğun engeli olan evlatlarının gelişimini desteklemesi ve engelli evladiın bakımı konusunda kendilerine yardımcı olması gayesini taşıdıkları görülmüştür.

Engelliliğin sosyal kuramına göre engelli bireylerin yalnızca biyolojik yeti kayıpları ile değil toplumsal yaşamdaki önlerine konan engeller nedeniyle engelli oldukları düşüncesi hâkimdir. Bu yaklaşıma göre engelli bireylerin önündeki engeller kaldırılıp toplumsal yaşam onlara göre düzenlendiğinde bu durum ve söylemler ortadan kaldırılabilir. Eğer toplum sosyal kuramda ifade edilen bir dönüşüm gösterebilse ve engelli ebeveynleri ve engelliler bahsettiğimiz olumsuzlukları yaşamıyor olsalar yeti yitimine sahip evladı bulunan ebeveynler de toplumun kalanıyla bütünleşip onlar gibi düşünebilecek ve dünyaya getireceği çocuk sayısını belirlemede engelli evlatları bir etki oluşturmaz.

4.3.6. Toplumsal İlişkilere Engelli Üyenin Etkisi: “Konuya hâkimmiş gibi konuşuyorlar”

Yapısal işlevselci kuramda yapıyı oluşturan öğelerin işlevsel bütünlüğü temel alınmaktadır. Teorinin engellilik nosyonunu ele alışı da yeti yitimine sahip bireyin toplumun ondan yapmasını beklediği rol ve davranışları yerine getirmeyen ve bundan dolayı normal bedene sahip birey olmadığı düşüncesinden yola çıkmaktadır (Samav, 2021: 513). Kuram, toplum yapısı içindeki grupların işlevleri sayesinde toplumsal bütünlüğe katkı sağladıklarını ifade etmektedir. Engelli bireyler ve onların aileleri de toplumun bir grubudur. Özellikle engelli aileleri toplumun dezavantajlı üyeleri olan engelli bireylerin bakım sorumluluğunu üstlenme işlevini yerine

getirerek toplumsal bütünlüğe katkı sağlayabilmektedirler. Ancak toplum engelli ailelerinin toplumdaki bu işlevinin genellikle farkında değildirler. Onların toplumsal bütünlüğün ve toplumsal yapının devamlılığı için ne derece önemli bir sorumluluk yüklendiklerini göz ardı edebilmektedirler.

Engelli evladı olan bireylerin toplumsal yaşama entegre olmadaki engelleri buraya kadar olan bölümlerde diğer temalar altında bahsedilmişti. Ancak bunun yanında direkt olarak engelli evlada sahip olmanın ebeveynlerin toplumdaki bireylerle akrabalık, arkadaşlık, komşuluk gibi ilişkilere etkisi bu tema altında topluca ele alınacaktır. Belediye işçisi olup her gün toplumdaki bireylerle iç içe olan engelli birey ebeveyni konu üzerinde şöyle bir değerlendirmede bulunmuştur:

“Toplum engelli bireyi hiç kabullenmedi. Engelli bireyi olan aileyi de kabullenmedi. Kafalarının arkasında başka şeyler var ama söyledikleri yapmacık. Bunu görünce rahatsız oluyorum. Çocuğumla ilgili bir şey sorulduğunda cevap vermiyorum, sığ bir toplum. Bu yüzden kendimi toplumdan çekiyorum. Konuya hâkimmiş gibi konuşuyorlar çok kırıncı oluyolar. Kızımınla ilgili sadece ailesi konuşabilir, bilimsel temeli olan kişiler doktorlar, psikologlar konuşabilir gerisi konuşamaz benim kızım hakkında. Engelli kızım benim kutsalımdır. Engelli bireyi olan aileler kimsenin acıyacağı insanlar değiller. Engelli aileleri de maddi manevi sömürü yapmamalılar. Çünkü toplum onları dilenci gibi görüyor. Duygu sömürüsü de yapmamalılar. Bunlar olduğu için diğer insanların bizim gibi aileleri dışlıyor, hor görüyor. Toplum bizi herkes gibi normal olduğumuz gibi görsün diye pozitif ayrımcılık istemiyoruz bize de normal davranılsın. Biz ayrım istersek toplumun bakış açısı da bize öyle oluyor” (Aile 1, Baba, İşçi, 49 yaşında).

Sembolik etkileşimci yaklaşım; toplumda bazı davranışların sapkın ve sorunlu olarak etiketlendiğini ve bu etiketlenmelerin iki yönden problem oluşturduğunu belirtir. Buna göre güçlü olan grup diğer gruplar üzerinde kuvvet uygulayabilir ve sorunlu olarak ifade edilen gruplar ayrımcılığa maruz bırakılabilir. Diğer adımda ise sapkın şeklinde nitelendirilen grup, bu nitelendirilme neticesinde bu etiketin gerektirdiği davranış biçimlerini özümseyerek sapmanın artmasına neden olabilir (Burcu, 2020: 53). Yani engelli bireyler ve aileleri toplumun bazı kesimleri tarafından engelli evlatlarının durumunu kullanarak dileniyorlar şeklinde etiketlenerek sapkın/sorunlu biçimde nitelendirilebilmektedir. Bu yaklaşımın ikinci basamağına göre ise aslında engelli aileleri bu etiketlenme nedeniyle bu tür davranışları artırıyor olabilirler. Örneğin sosyal yaşamda pek çoğumuzun karşılaştığı

komik ve farklı davranışlar sergileyen engelli bireyler toplumdaki diğer bireyler tarafından bu davranışlara yönlendirilmektedir. Engelli birey ise yeterince muhakeme kabiliyetine sahip olmadığından dolayı bu davranışları sergileyebilmektedir. Hatta toplumda bu davranışları sergilemesi için onlara para veya hediye verenleri bile görmek mümkün. Toplum bu şekilde onu sapmış/sorunlu davranışlara sürüklüyor. Önce toplum ‘engelli bireyi sorunlu davranışı yapar’ şeklinde etiketleyip sonra o davranışları yaptırıyor ve engelli birey sapmaya yönelebiliyor. Birey ve çevre etkileşiminin önemli olduğu bu kurama göre toplum bu bireyleri sapmış olarak gördüğü için aradaki etkileşim nedeniyle sapma davranışları engelli ve ailesinde de oluşabilmektedir. Katılımcı engelli ailelerinde karşılaşılan kolektif durumlardan biri engelli birey ebeveynlerinin toplumsal yaşama katılmayı, toplumun bir parçası olmayı oldukça istemeleridir ancak toplum tarafından aldıkları tepkiler veya onlara karşı sergilenen davranışlar nedeniyle etkilenmişlerdir:

“Etkiledi. Komşuluk ilişkisi olamıyor gidip gelemiyoruz. Öyle yiyecek içecek yapıp kimseyi çağırıyoruz, gidemiyoruz da. O yüzden selam verme ilişkisi oluyor sadece. Kayınvalidem biraz engelli çocuk diye tepki gösterdi. Genelde akrabalar görmezden geliyor engelli çocuğumu. Onla ilgilenmiyorlar” (Aile 11, Anne, Ev Hanımı, 51 yaşında).

“Hiç iyi bakılmıyor bizlere hep eleştirecek bir şey buluyorlar. Çok destek görmeme rağmen çok eleştiriliyoruz da. Belki mevkiim yüzünden belki olumlu bakış açım nedeniyle şanslıyım. Olumsuz bakmasalardı hayatımızda her şey daha iyi olurdu, dışarı rahat çıkardık, lokantalara rahat giderdik. Topluma engelli çocuğumuzla çıkarken düşündürmezdi bizi. Karşı komşuma bile gidemiyorum yıllarca aynı evde otursak bile. Akrabalarla sorun olmadı” (Aile 16, Anne, Doktor, 47 yaşında).

“Acıyarak bakıyorlar, ben de başıma gelemeden önce öyle bakıyordum. İnsanların sağlıklı çocuklarından bahsetmelerinden, sosyal medyada paylaşımlarından, övgüyle bahsetmelerinden rahatsız oluyoruz çünkü bizim halimizden anlamıyorlar. Başkalarının şikâyet ettiği şeyler bizim hayalimiz mesela. Bir yemeğe falan gitmek istesek gidemiyoruz mesela. Mesela AVM’ye hiç götürmedik, insanlara farklı davranışta bulunursa insanlar tepki gösterir diye. Akrabalarımızla gidiş geliş olmadığı için ilişkilerimiz sınırlandı. Komşularımız sestten rahatsız oluyor söylediler ama kötü şekilde söylemediler” (Aile 17, Anne, Öğretmen, 47 yaşında).

Engelli bireylere ve ebeveynlerine toplumun bakış açısının olumsuz olduğunu ve ebeveynlerin bunları algılayışını, toplumsallaşmaya etkisini bu sözlerden

anlayabilmekteyiz. Bununla beraber bir ailenin *“Yaşlılar engellilere karşı kötüler ama onlar ölünce daha iyi olacak toplum engellilere karşı”* (Aile 8, Anne, Ev Hanımı, 48 yaşında) ifadesi de dikkat çekici olmuştur. Bu ailenin ifade ettiği durum toplumdaki daha tecrübeli ve daha akil olması beklenen yaşlı bireylerin beklenin aksine engelli bireyler hakkındaki bilgisizlikleri nedeniyle engelli ebeveynlerinin toplumsallaşmasına olumsuz etkisi olduğudur. Yeni yetişmekte olan neslin ise engelli bireylerin artık toplumda daha görünür olmasından kaynaklı olarak engellilere dair daha anlayışlı ve engelliler konusunda toplumun eğitilmesiyle daha bilgili olmalarından kaynaklı olarak toplumu bu konu üzerinden dönüşüme uğratacaklarıdır. Bu sayede de engelli ebeveynleri toplumsal hayata daha kolay dâhil olabileceklerdir. Bunun yanında görüştüğümüz engelli birey ebeveynlerinden *“Tepki almadık kimseden. Hiç kötü tepki veren olmadı, ilişkilerimiz iyiydi.”* (Aile 14, Anne, Avukat, 48 yaşında) şeklinde toplumun bakış açılarını daha olumlu yorumlayanlar da bulunmaktadır. Engelli evlatları olmasının toplumla ilişkilerini etkilemediğini ifade eden diğer engelli ebeveynlerinin ifadeleri ise şöyledir:

“Engelli ailelerine ve engelliye saygı var. Azcık bir sorun yaşasak hemen yardıma koşuyorlar. Toplum insanın kendi çevresinden daha iyi. Bazen çok soru soranlar oluyor, çocuk niye böyle oldu, bu çocuk niye ağlıyor, salyası niye akıyor diye sorduklarında rahatsız oluyorum. Hassasız bizler” (Aile 4, Anne, Ev Hanımı, 52 yaşında).

“Akrabalarımın çoğu uzakta, bayramdan bayrama görüşüyoruz. Komşularımızdan hiç sorun yaşamadım hep benimsediler, hep destek oldular. Hiçbir arkadaşımın ve komşumdan kızıma yönelik hiç sorun yaşamadım. Akrabalarım da kızıma yönelik davranmak zorundadırlar ve bunu bilirler” (Aile 15, Anne, Ev Hanımı, 40 yaşında).

Parsons, her toplumsal sistemin akrabalık, toplumsal tabakalaşma, iktidar ve din olmak üzere gerçekte dört alt sistemden oluştuğu kanaatindedir. Bu alt sistemler arasından akrabalık sisteminin ise asıl toplumsallaştırıcı unsur olduğunu ifade etmektedir (Swingewood, 2010: 252). Engelli birey ebeveynleriyle yaptığımız görüşmelerin bazılarında akrabaların olumsuz tepkiler verdiği görülmektedir. Akrabaların engelli üyeye sahip olmaya tepki vermesi nedeniyle ilk toplumsallaştırıcı adımı bile gerçekleştiremeyen ebeveynler durumdan daha fazla etkilenmektedirler:

“Komşulardan şikâyeteye hiç denk gelmedim. Komşularım çok anlayışlıydı. Kanser hastası bir komşum vardı mesela, diyordu ki o çocuk ne olur benim odanın yanında hep olsun onun sesi beni uyutuyor o olmayınca uyuyamıyorum

diyordu. Komşularım akrabalarımın daha iyiydi. Akrabalardan tepki görüp uzaklaştığım oldu. Aileden dışlandım, eski arkadaşlarımdan dışlandım. Toplanıp beni çağırmadıkları oldu” (Aile 21, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında).

“Toplum bunlarda bir mikrop var da bize bulaşacak gibi davranıyorlar. Yaşlılar da yapıyor bunu gençler de yapıyor. Oğlum dışarı çıkmayı istemiyor mesela, çıkarsa bizle çıkıyor ama biz savunuyoruz topluma karşı onu. Eğer böyle davranmasalar daha rahat dışarı çıkardık... Eve biri gelirse insan görüyordum. Yoksa görmüyordum. Topluma benim yerim yok diye görüyordum, toplum beni istemiyor çocuklarım engelli diye görüyordum. O yüzden kendimi kısıtlıyordum hür olamıyordum. İki engelli çocuğum var bir yere yakışmam diye düşünüyordum. Zaten engelli çocuk sadece bende var sanıyordum. Başka engelliler olduğunu bilmiyordum. Oğlum rehabilitasyona gidince gördüm... Bir gün komşular otururken yanlarına gittim oğlumu alıp. Oğlum bir şey yerken hepsi kalkıp gitti biri kaldı. Niye böyle yaptılar dedim. Yanımda kalan komşum boş ver onlar hepsi de engelli adayı dedi. O zaman anladım çocuğumdan rahatsız olduklarını. Kendimi o zaman toplumdan çektim” (Aile 24, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında).

Aksakal (2016) çalışmamızın bu temasına benzer yaptığı bir çalışmada engelli evladı olan ebeveynlerin engelli bir evlada sahip olmakla hayatlarında dini yönden bir farklılık olmazken; kendilerine ayırdıkları vaktin oldukça azalması, kendilerini bireysel ve toplumsal anlamda geliştirememesi, toplumla iletişim kuramama gibi anlamlı farklılıkların oluştuğunu belirttiklerini ifade etmektedir. Bizim çalışmamızda da engelli birey ebeveynlerinin toplumdan aldıkları tepkiler nedeniyle genelinin toplumsallaşma anlamında problemler yaşadığı bulgusu ortaya çıkmıştır.

Çitil ve Doğan’ın (2019: 61) *Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yapısı ve Toplumsal İlişkilerinin Belirlenmesi* isimli araştırmasında engelli bir evlada sahip olmanın ailelerin yapısını, işleyişini, toplumsal ilişkilerini ve toplumsallaşma süreçlerini etkilediği sonuçlarına ulaşılmıştır.

İkizoğlu’nun (2005: 58) çalışmasında da engelli birey, engelli üyeye sahip aile ve onların toplumla ilişkilerinde; toplumun engelli ve engelli ailesini dışlaması, onlara ayrımcılık yapması, onların farklılıklarını olduğu haliyle kabul edememeleri, engellilik konusunda yeterli bilgi ve bilince sahip olamamalarından kaynaklanan problemler yaşandığı sonucuna ulaşılmıştır.

Engelli ailelerinden bazıları toplumsallaşma noktasında yaşadıkları sıkıntılarla başa çıkma stratejisi olarak hayatını insanlar kendisini eleştirecek diye

yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Evin dağınık olması, çocukların duvarları çizmiş olmasını önemsememektedirler, onlar kendilerini böyle kabul edecek kişileri kabul etmektedirler. Çünkü hem anne hem de baba zaten çok yoğun çalışıp bir yandan da bir engelli bir de küçük bir çocuğa bakmaktadırlar. Toplumun dayattığı kurallar yüzünden onlar çocuklarını kısıtlamaktadırlar. Yaşadıkları zorluklara rağmen bu bakış açıları sayesinde toplumdan kopmamaktadırlar, sosyalliği ellerinden geldiğince sürdürmeye çalışmaktadır. Bu durum ise; toplumun bakış açılarını fazla dikkate alan ebeveynlerin topluma katılmakta daha çok zorlandığı, bu durumu göz ardı eden ebeveynlerin ise daha çok toplumsal bütünlüğe katkı sağlayabildiği bulgusunu ifade etmektedir.

4.4. Gelecek Tasarımı ve Sosyal Politikalar

Durkheim sosyolojisinde ahlakın yani değerler, inançlar ve normların bireyin psikolojik yapısının bir parçası haline gelmesi durumunda toplumsal düzenin bütünlüğünü sağlamaya katkı sağlayacağı açıkça kabul edilmektedir (Turner, Beeghley ve Powers, 2015: 381). Engelli birey ebeveynleri de gelecek hayatlarının nasıl olacağına yönelik taşıdıkları endişeleri inanç sistemleriyle ve sosyal politikalara güvenme yollarıyla aşmaya çalışmaktadır. Bu sayede toplumsal bütünlüğe aykırı davranışlar sergilemekten uzaklaşarak ona katkı sağlamaktadır.

4.4.1. Mutlak Sondan Sonrası: “Ben Öldükten Sonra...”

Çalışmamızın bulgularında ortaya çıkan ve ebeveynlerin önemli problemi olan ‘gelecek kaygısı ve benden sonra engelli evladına ne olacak’ gibi endişelerin neredeyse genel geçer bir bulgu olduğu ve farklı zamanlarda yapılan bilimsel araştırmalarda da (Altuğ Özsoy vd. 2006; Kaytez vd. 2015; Seyyar 2015; Aksakal, 2016) ortaya çıktığı görülmektedir. Araştırmamızı yürüttüğümüz katılımcı grupta da *“Ben ölürsem oğluma ne olacak geliyor aklıma. Çok sık düşünürüm hiç aklımdan çıkmıyor zaten.”* (Aile 10, Anne, Ev Hanımı, 27 yaşında) ifadesini neredeyse her ebeveyninden duyabilmekteyiz. Benzer şekilde diğer ebeveynler de engelli evlatlarının geleceğine yönelik duyduğu kaygıları şu sözlerle ifade etmişlerdir:

“Oğlum aç kalmasın, ortada kalmasın, kimsenin kapısına gidip dilenecek duruma düşmeyim bu kadar bir hayat istiyorum. Ev istesem bırakacak bir evladım yok. Mal alsam malı anlayacak bir evladım yok. Ölümü çok sık düşünmem düşünürsem işim kötü olur. Öldüm ne olacak diye düşünmüyorum. Sadece oğlumdan önce ölürsem ona ne olur diye düşünürüm. Her hareketimde

düşünürüm ben yaralanırsam ölürsem ona ne olur diye. Ona göre hareket ederim” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

“Eşime diyorum ki yolda yürürken düzgün bas engelli ve küçük çocuğun var sen ölürsen ne olur diyorum. Mezarlıktan çıkmaz bile” (Aile 12, Erkek, Serbest Meslek, 49). “Var tabi, biz ölünce ona kim bakacak kimse bizim gibi bakamaz diye düşünüyoruz endişeleniyoruz. Çocuğum bir kenarda kalır, şiddet uygularlar diye endişeleniyoruz. Ağlaya ağlaya kendini yer, çok arar bizi” (Aile 12, Anne, Ev Hanımı, 35 yaşında).

“Hep diyorum ki benim ardına onu bırakmasın onun ardına da beni bırakmasın Rabbim. Tabii ki ben ölünce ona ne olacak, kim bakacak. Oğlum ben bakarım bakıcı tutarım ona diyor ama bakıcı nasıl bakacak ya döverse. Ben eski eşime bakıcı tutmuştum dövdü eşimi altına işedi diye” (Aile 21, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında).

“Biz ölsek engelli oğlumuzu kim bakar diye düşünüyoruz. Ona kim bakar endişemiz var. Kız kardeşi olsa daha iyi bakardı ama olmadı.” (Aile 22, Anne, Ev Hanımı, 50 yaşında) gibi söylemler ebeveynler kendi mutlak sonlarından sonra engelli evlatlarının bakım sorumluluğunun kime kalacağı ve bakım yapacak kimselerin kendileri kadar bu görevi yerine getirip getiremeyeceği konusunda endişe duymaktadırlar. Engelli evladı olmayan ebeveynlerden bu sözleri duymak neredeyse mümkün değildir. Çünkü sağlıklı olan evlatlarını büyütüp kendi hayatlarını idame ettirecekleri davranışları onlara kazandırdıktan sonra kendilerine ihtiyaç kalmayacağı düşüncesine sahiptirler. Engelli ebeveynleri ise hem ölümden sonrasını, hem kendileri hastalanıp ya da yaşlanıp bakım sorumluluğunu yerine getiremediklerinde engelli evlatlarının ne olacağı kaygısını sürekli taşıyıp günlük hareketlerini bile bu duruma göre şekillendirmektedirler.

Köseoğlu ve Erbaşı’nın (2021: 194) da çalışmasında ifade ettiği gibi engelli ebeveynlerinin en büyük sıkıntısını gelecek kaygısı oluşturmaktadır. Yaptıkları tüm görüşmelerde özellikle annelerin en çok gelecek kaygılarını ifade ettiklerini görmüşlerdir. Ebeveynler kendilerine bağımlı olan engelli evlatlarına ileride yaşlılık, hastalanma veya ölüm durumunda kimin bakım sağlayacağı, bu bakımı nasıl vereceği ve kendilerinden sonra engelli evladın hangi hayat şartlarına sahip olacağı hususunda gelecek kaygısı taşımaktadırlar. Bu durumda da gelecekte neler yaşayacaklarını tahmin edemedikleri için belirsizlik ve bilinmezlik hali karşısında geleceği göz ardı etmeye ve şimdiyi yaşamaya çabaladıkları görülmüştür.

Bunun yanında bu konuda endişe duymadığını ifade eden az sayıdaki ebeveynlerin sözleri ise şöyledir:

“Onun Allah'ı var diye düşünüyorum. Ben şu an ona bakma ve koruma anlamında aracıyım sadece. Ben doyurmuyorum onu Allah yapıyor hepsini ben vesileyim sadece. Ben olduğum sürece bunları yapmakla mükellefim. Ama ben olmasam da Rabbim ona sahip çıkacaktır hatta benim olduğumdan daha iyi baktırır rabbim. Sadece ben ölürsem oğlum beni arar mı anne diye sonuçta anne gibi olmuyor kimse diye düşünüyorum. Rabbim benden daha da merhametlidir. Benim vazifem yaşadığım sürecedir gerisini rabbim planlamıştır” (Aile 14, Anne, Avukat, 48 yaşında).

“Çok düşünürsen mutsuz olur bu günü de mutsuz geçirirsin çocuk da mutsuz olur o yüzden gerek yok endişelenmeye. Sadece büyük kızımıza teşvik yapıyoruz sen kardeşine bak ev senin ve çalışmasan da biz sana maaş bağlarız diyoruz. Allah var gam yok” (Aile 14, Baba, Avukat, 51 yaşında).

“Ben onun dünyaya gelmesinde sadece bir aracıyım, rabbim onun bakımını bir şekilde yaptıracaktır, benden sonrasını da rabbim planlamıştır diye düşünüyorum. Örelene kadar ben bakmakla mükellefim benden sonrasını rabbim planlamıştır diye düşünüyorum” (Aile 16, Anne, Doktor, 47 yaşında).

“Endişelenmiyorum. Kardeşleri bakar, devlet bakar. Onu Allah düşünmüştür. Belki benden önce ölecek. Onu bilemeyiz ki. Allah benim arkama bırakmasın diyorum. Ama çocuklarım biz bakarız sen niye öyle diyorsun diyorlar.” (Aile 23, Anne, Ev Hanımı, 72 yaşında) ifadelerindeki gibi kendisinden sonra da elbet evlatlarının bakımını diğer ebeveynin, sağlıklı evlatlarının veya devletin üstlenebileceğini düşünerek ve inanç sistemine dayanarak kaygılarını daha aza indiren ebeveynler nadiren de olsa bulunmaktadır.

4.4.2. “İki Hayırdan Biri”

Araştırmamızın kategorisi bizzat engelli birey ebeveynlerinin ifade ettiği bir söylemdir. Bu söylemin varlığı dahi engelli bireylere ve engelli birey ebeveynlerine toplumun yaklaşımının bir özeti niteliğindedir. Bu bakışı katılımcı ebeveynlerin şu sözlerinden anlamak mümkündür:

“Bizden çok toplumdaki diğerleri bize acıyor bizim bu durumdan kurtulmamız için düşünüyor. Oğlumuza hastaymış gibi bakıyorlar, hasta ya iyileşir ya ölür, iki hayırdan biri olsa gibi bakıyorlar. Çok çekmese sizden sonraya da kalmasa diyorlar mesela. İnsanların bu şekilde bakmaması gerekir” (Aile 14, Baba, Avukat, 51 yaşında).

“İnsanlar Allah senin peşine bırakmasın diyorlar. Ya da doktor şu yaşa kadar yaşarsın dedi mi diye soruyorlar. Normal gelişim gösteren çocuklar için kimse bunları demez ama engelli çocuğumuz için diyorlar” (Aile 14, Anne, Avukat, 48 yaşında).

Postmodern yaklaşıma göre bireylerin birinin diğerinden daha üstün ya da iyi olmasının açıklaması mümkün değildir. Çünkü her konuda olduğu gibi bu konu da postmodern düşünceye göre belirsizdir. Postyapısalcı yaklaşıma göre ise dil ve söylem çok önemlidir ve toplumun düşüncelerini ve toplumun değişimlerini anlamak adına çok fazla ipucu vermektedir. “İki hayırdan biri” söylemi bu bağlamda değerlendirildiğinde hayır kavramı ve hayrın kime göre hayır olduğunu irdeleyecek ve bu sözün de anlamsızlığına/belirsizliğine ulaşacaktır.

Aslında toplumun bu bakış açılarının yanında engelli birey ebeveynleri de içten içe engelli evlatlarının hasta olduğu düşünceleri nedeniyle ölüme daha yakın oldukları endişesini yaşamaktadırlar:

“Düşünüyoruz, görmezden geliyoruz, bilinçaltına itiyoruz. Eşim daha gerçekçi. Ben tam tersi ölüm var ama göremezden geliyorum. Kızım engelli olduğu için her an ona ölüm daha yakınmış gibi geliyor. Kızımın ölümü korkutuyor beni. Doğruları biliyorum ama yine de düşünüyorum engelli kızımın ölümünü” (Aile 1, Anne, Ev Hanımı, 49 yaşında).

“Oğluma ne olacak ilerde diye düşünüyorum arada ama bunu düşünme şansım yok çünkü delirme şansım yok. Ben delirirsem ona kim bakacak. Polyannacılık oynamak zorundayım yani başka çıkış yolu yok. Benden sonraya da kalmasın” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

Engelliliğin tıbbi yaklaşımına uygun olan düşünce sisteminde engelli birey hastadır ve iyileştirilmesi gerekmektedir. Ancak ömür boyu süren engellilik durumunda engelli birey yeterince iyiliğe hiçbir zaman ulaşamadıkları veya gün geçtikçe engel durumlarında artış yaşanabildiği gerekçesiyle ölüme daha yakın bireyler olarak görülebilmektedir. Toplumun geri kalanında ölüm yalnızca bir yakınıni kaybettiğinde hatırlanan bir olguyken engelli ebeveynlerinin sürekli gündemine oturmaktadır. Ayrıca engelli ebeveynleri için evlatlarının kendilerinden sonraya kalmasının evlatlarının kaybından daha yaralayıcı bir durum olduğu düşüncesi ortaya çıkmaktadır:

“Her an ölümümü bekliyorum açıkçası. Geçip gideceğim kalanlar ne yapacak diye düşünüyorum. Benim arkama bırakmasın engelli oğlumu diye düşünüyorum. Birimiz ölürse diğerini de alsın rabbim diye düşünüyorum. Her

gece yatağa yattığımda düşünüyorum bunu” (Aile 6, Anne, Emekli İşçi, 68 yaşında).

“Çocuğumuz aklımıza geliyor korkuyoruz. Ondan önce ölürsek diye de korkuyoruz bizden önce ölürse diye de korkuyoruz. İkisi de çok acı. Hep düşünüyorum bunu sürekli. (...) Biz ölürsek ne olacak endişemiz var. Bizden sonraya kalmasın diyoruz ama bunu da çok üzülererek söylüyoruz çünkü çok seviyoruz. Her geçen gün yeni hastalıkları çıkıyor daha da ağırlaşırsa diye endişeleniyoruz” (Aile 17, Anne, Öğretmen, 47 yaşında).

Bu gibi söylemler toplumda yalnızca engelli ebeveynlerinden duyabileceğimiz söylemlerdir. Engelli birey ebeveynleri, engelli evlatları ve kendileri için iki hayırdan birini istemektedirler. Bu hayırlardan biri evlatları ve kendilerinin yaşama beraber devam etmeleri diğeri ise engelli evlatları ve kendilerinin eş zamanlı veya zamansal olarak engelli evlatlarının ön sırada yer aldığı ölümdür. Toplumumuzda ebeveynler genellikle evlat acısını yaşamaktansa kendi ölümlerini tercih etmektedirler. Çalışmamızın bu temasında engelli birey ebeveynlerinin toplumdaki diğer kimselere göre ölüm algılarında farklılıklar olduğu bulgusu karşımıza çıkmaktadır.

4.4.3. Sosyal Politikalara Güven: “Bunları Devlet Yok Sayıyor”

Modern devletlere toplumun her kesiminin refah içinde yaşayabilmeleri için bazı sorumluluklar yüklenmiştir. Sosyal refah devletlerinin yürütmek mecburiyetinde oldukları bu roller, kimi zaman yürürlüğe konan yasalarla, kimi zaman istihdam politikalarıyla, kimi zaman kamu hizmetleri yoluyla, kimi zamansa direkt olarak gelir transferi oluşturarak yerine getirilmektedir. Tüm bu sebeplerle, toplumsal şartların iyileştirilmesi ve insanların temel ihtiyaçlarının karşılanması için devletin etkin bir sosyal politika yönetiminin bulunması, gelişmiş ve modern devletler için mecburiyet halini almıştır. Bu anlamda toplumsal refahı yükseltmeye dair politikaların, bir yönden insanların ekonomik şartlarını geliştirme, diğer yandan ise vatandaş olma kurumunun toplumdaki rolünü ve toplumsal statüsünü, işlevselliğini artırma şeklinde önemli görevleri olduğu bilinmektedir. Toplumu oluşturan insanların temel ihtiyaçlarının karşılanması ve insani işlevlerini ortaya koyabilmeleri için, toplumsal eşitliğin ve geçinme imkânlarının sunulması yönünden sosyal politikaların hayati bir önemi bulunmaktadır. Sağlık, adalet, eğitim, çalışma koşulları, sosyal hizmet gibi ana unsurlarda asgari düzeyde güvence imkânlarının sunulması, toplumun her kesimi için alt seviyede dahi olsa bir standardın

oluşturulması, toplumdaki tüm bireylerin daha yüksek standartları yakalayabilmesinin de bir başlangıç noktasıdır (Yolcuoğlu, 2012: 147-149).

Ülkemizde sosyal politika çalışmalarının ilk dönemi (1920-1980) ülkenin sosyal politikaların yönünü belirlemeye çalıştığı dönemdir ve engelli bireylere dair çalışmalar çoğunlukla tıbbi ve özel eğitim ekseninde ilerlemektedir. Çalışmaların ikinci döneminde (1980-2005) ise topluma pek çok yükümlülüklerin atfedildiği, engelli bireyin toplum ile bütünleşmesine dair adımların atıldığı, engelli ismine sahip ilk kurumun oluşturulduğu, istihdam ve engelli bireyin hayatını kolaylaştırmaya dair çalışmaların yapıldığı dönemdir. Çalışmaların üçüncü döneminde (2005 ve sonrası) sosyal politikaların geniş kapsamlı ve kalite yönünden daha detaylı olduğu görülmektedir. Hak merkezli bir yaklaşımla hazırlanmış, dışlanma ve ayrımcılığa karşı bir duruş engellilere yönelik olarak oluşturulmuştur. Ülkemizde engelli politikalarında hizmetlerin sunumunda genel olarak her dönemde ailenin merkezi bir rol üstlendiği görülmektedir. Bu durum toplumun aile kurumuna verdiği değeri gösterirken diğer yandan engelli bireyin yükümlülüğünün yalnızca ailelerinin problemi gibi algılanmasına da sebebiyet vermiştir. Bununla beraber engellilere dair sosyal politikaların yapılanmasında siyasi erkin konuya nasıl baktığının etkili olduğunu, ülkenin iktisadi yapısının ve siyasi kararlılığının yönlendirici olduğunu söylemek mümkündür (Ünal, 2021: 252-253).

Engelli bireyler yaşama toplumun kalanına göre bir veya birkaç yönden geride başlamak zorunda kalmaktadırlar. Diğerinin kolaylıkla ortaya koyduğu davranışlar veya kazandıkları imkânlar onlar için çok daha zor ulaşabilecekleri başarılarıdır. Engelli birey ebeveynleri de engelli evlatlarının bakım sorumluluğu nedeniyle onların bu durumuna benzerlik göstermektedirler. Toplumsal yaşamda dezavantajlı konumda bulunan engelli bireyler ve ebeveynlerinin de toplumsal refahı için devletin sosyal politikalarından yararlanmaları gerekmektedir ki temel standardı yakalayıp üst seviyelere ulaşabilmek için başlangıç basamağını yakalayabilsinler. Bunun için devletin sosyal politikalarının olduğu ortadadır. Devlet engelli bireyler ve ebeveynleri için bakım maaşı, bez yardımı, mama desteği, rehabilitasyon ve eğitim desteği, bakım kurumları gibi hizmetler sağlamaktadır. Fakat bu desteklere ve sosyal politikaların tamamına engelli birey ebeveynlerinin ne kadar güven duydukları önemli bir meseledir. Görüşme yaptığımız engelli birey ebeveynlerinin “*Engellileri rehabilitasyon açıp, OÇEM (Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi)’i açıp, özel eğitim*

okulunu açıp ortaya çıkaran bu hükümet oldu. Allah razı olsun bu hükümetten.”
(Aile 21, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında) gibi olumlu söylemlerin yanında sosyal politikalara güvenleri konusundaki eleştiri ve önerileri de vardır:

“Biz küçük yerde yaşıyoruz pek sorun olmuyor ama büyükşehirde yaşamır mı yaşanmaz mı kafamızda bir soru işareti. Özel çocukları kabul etmeyen okullar var. Sadece kendi çocuğum için değil tüm engelli bireyler için diyorum bunu” (Aile 2, Anne, Memur, 46 yaşında).

“Yeterli değil. EEG çekileceği zaman hastaneden uyutularak çekileceğinde çocuğu uyutacak yer bulamıyorduk. Anneler hep koridorda çocuğu uyutmaya çalışıyordu. Zaten sorunlu çocuk, orada uyutmak mümkün değildi. Devlet hastanelerinde bu çocukların tedavileri için uygun yer yok. Özel hastanelerde var. (...) Engelli arabası yerine insanlar gidiyor arabasını park ediyor. Üç senedir burada yaşıyorum kaldırımdan gidemedim. Buraya geldiğimde maaş alamadım. Neymiş devlete bildirim vermemişim. Hâlbuki İstanbul’a dilekçe gönderdik sosyal hizmetle. Nereye gidersek gidelim maaşımızı almayı istiyorum. Oradaki dosyam farklı buradaki dosyam farklı, devlet içinde sosyal hizmet arasında iletişim yok, sistem bozuk. Bez veriyoruz diyor devlet indirimli değil bez. En kalitesizini veriyorlar. Mamasıydı beziydi bunları kalitelisini vermeli. Kaliteli olsun diye bezine mamasına para verdikten sonra ne anlamı kalıyor devletin yardımının. Oğlumun ilacını da hep parayla alıyorum” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

“Devlet engellilere değer vermiyor. Oğlum yüzde 96 engelli raporuna sahip ama bakım aylığı alamıyoruz. Hadi biz alamıyoruz bu çocuğa neden 3 ayda bir de olsa bir maaş vermiyorlar. Benim iki emekli maaşım var diye vermiyorlar. Bu haksızlık. Bu çocuk çalışamadı ve çalışamayacak hiç. Hastaneye gittiğimizde ne oğluma ne bana sıra verilmiyor. Doktora gitmekten nefret ediyorum. Engelli oğlumu tek bırakamıyorum zaten, hemen eve dönmek istiyorum kardeşine bile bıraksam” (Aile 6, Anne, Emekli İşçi, 68 yaşında).

“Bürokratik süreçler çok yavaş işliyor, çocuğun rehabilitasyonda eğitim alması için mesela her sene hastanelere tekrar tekrar götürüp rapor almak farklı farklı yerlere bu raporları götürmek gerekiyordu, ayrıca normal bir okula kaydı olmadığı için özel eğitim raporu veremeyiz dedikleri dönemler oldu, çocuk lise yaşındaydı liseler sınavla alıyordu bu çocuk sınava giremediği için okula kaydı yapılamadığından sorunlar yaşandı” (Aile 14, Anne, Avukat, 48 yaşında).

“Oğlum ilkokul yaşına geldiğinde kaydı var diye kâğıt geldi. RAM’a gittim oradaki adam bana dedi ki. Bunları devlet yok sayıyor. Siz devletin yok saydığı insan için ne bekliyorsun dedi. Dedim ki devlet yok sayıyor diye ben de mi yok sayayım dedim. Oğlumun hakkı olan bir şeyi istiyorum, yapamayacağı şey olsa

gelmezdim dedim. Ben oğlumu değerli görüyorum, bu savaşı da ben kazanıyorum eve oğluma öğretmen geliyor” (Aile 25, Anne, Hemşire, 36 yaşında).

Yukarıdaki katılımcı örneklerinde görüldüğü gibi çoğu ebeveynin sosyal politikaları ile ilgili özellikle geçmiş olumsuz yaşantıları nedeniyle güven sorunları bulunmaktadır. Bunların yanında Aksakal’ın (2016: 79) çalışmasında ifade ettiği şekilde tıbbi olanakların kırsal bölgelerde yeterli olmaması ile birlikte, hastane, sağlık ocağı gibi sağlık merkezlerin olmayışı, özellikle akut müdahale gerektiren sağlık sıkıntılarında kırsal bölge halkını olumsuz olarak etkilemektedir. Ayrıca bu tür kesimlerde ve küçük ilçelerde de bürokratik süreçlerin işlemeyişi sebebiyle şehir merkezine gitme ve ulaşım problemleri de sosyal politikalara duyulan güveni olumsuz etkilemektedir. Engelli birey ailelerinden birinde ebeveynlerden biri sosyal politikalara güven duymadığını ifade ederken diğer ebeveyn ise güven duymak zorunda olduklarını belirtmiştir: *“Ben kardeşlerinin bakmasını istiyorum bizden sonra. Ben devlet kurumlarına güvenmiyorum”* (Aile 5, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında).

“Bu çocuklara huzur evi gibi bir bakım evleri var. İnşallah oraya alırlar bizden sonra çocuğu. Kardeşlerinin bakmasını istemiyorum çünkü evlenecekler. Karşıdaki kişi nasıl davranır onu bilmiyoruz. Devlette olsa daha iyi olur. Devlete güvenmekten başka çaremiz yok” (Aile 5, Baba, Emekli İmam, 58 yaşında)

Ayrıca ebeveynlerin sosyal politikalara güven duyma veya duymama konusunun onların hayat planlarını nasıl etkilediği ise şu sözlerle açığa çıkmaktadır:

“Emekli olurum diye planlıyordum eşimle baş başa onla geçiniriz diye düşünüyordum. Ama şimdi daha uzun yaşlara kadar çalışmam gerekebilir çünkü evde engelli oğlum da var onun hiçbir zaman bir işi olmayacak” (Aile 12, Baba, Serbest Meslek, 49 yaşında).

Işık ve Demirok’un (2021: 111) çalışmasında yerel yönetimlerin (belediyelerin) engellilerin yaşamlarını kolaylaştırıcı hizmetler vermesi karşılığında engelli çalışma oranlarının yükselebileceği sonucuna ulaşılmıştır. İşyerlerinin fiziki olanaklarının engelliye uygun olması sayesinde, engellilerin verimli bir biçimde iş yaşamına katılabileceklerini belirten söylemleri oldukça yüksek bir orana sahiptir. Yani bizim çalışmamıza paralel olarak engelli bireyler ve ailelerinin sosyal politikalardan destek bekledikleri ve güven duymak istediklerini söylemek mümkündür.

Çitil ve Doğan'ın (2019: 100) araştırma sonuçlarına göre ise çalışmamızda çelişen şekilde engelli birey ebeveynlerinin devletin engellilere yönelik sunduğu hizmetlerden %72,2 düzeyinde “memnun” ve “kısmen memnun” oldukları görülmektedir. Belirli bir engel seviyesinin üstünde olan ve belirli bir gelir seviyesinin altında bulunan engelli bireylere verilen “Evde Bakım Ücreti”, veya “Engelli Maaşı” gibi ekonomik yardımların artması, yaşanan bölgelerdeki çevresel düzenlemelerin yaygınlaşması gibi pek çok düzenlemenin engelli evladı olan aileler tarafından beğenildiği sonucuna ulaşılmıştır.

Katılımcı ebeveynlerin sivil toplum örgütlerine katılımı ve aldıkları destek sorulduğunda ise küçük ilçelerde yaşayanların özellikle engelli derneklerine üye oldukları ve toplumsal yaşama katılma konusunda desteklendikleri bulgusuna ulaşılmıştır. Ancak şehir merkezinde yaşayan engelli ebeveynlerinin bu konularda bazı endişeleri olması sebebiyle dernek ve kuruluşlardan uzak durdukları, “*Evet engelliler derneğine üyeyim ama gidip gelemiyorum şu an. İlçede kolaydı üye olmak. İl merkezinde daha zor çünkü gruplaşma var derneklerde ve siyasi arka planları var.*” (Aile 15, Anne, Ev Hanımı, 40 yaşında) bu ve buna benzer söylemlerde bulunmalarından anlaşılmaktadır. Diğer sivil toplum örgütleri ise çoğu ailede bahis konusu bile edilmemişken bir ebeveyn “*Geçende otizm derneğinden gelmişler büyük oğlum evden kovmuş. Bizim kardeşimiz 15 yıldır otizm hiç yardımınızı görmedik şimdi ne işiniz var kapımızda diye. Bu konuda biraz tepkiliyiz açıkçası.*” (Aile 26, Baba, Serbest Meslek, 51 yaşında) sözleriyle tepkisini ortaya koymuştur.

4.4.4. Devlettten Beklentiler: ”Sosyal Hizmetlerdekiiler Engelli Değil, Bu Çocuk Engelli”

Engelli ebeveynleri evlatlarının ücretli emek sisteminde bir işleri olmadığından dolayı onların geleceklerinden endişe duymaktadırlar. Bununla beraber sosyalleşme konusunda hem evlatlarının hem ebeveynlerin problemler yaşadıkları görülmektedir. Bu durumu katılımcı ebeveynlerimizden birinin “*Anca devlet bir iş atölyesi olsa bir işi olmuş olurdu düzenli olurdu hayatı. Para pul da önemli değil.*” (Aile 30, Anne, Ev Hanımı, 58 yaşında) sözleri açıkça ortaya koymaktadır. Çatışmacı yaklaşımla bu konu açıklanabilmektedir. Çatışmacı teoride engelli bireylerin problemleri kapitalizmin ve adaletli olmayan bir toplumun ürünüdür. Bu yaklaşım çoğunlukla engelli istihdamına odaklanmaktadır. Feodal toplumdan kapitalistleşme ve endüstrileşmeye geçilmesi ile beraber sanayide daha hızlı üretim şartlarını

oluşturabilmek için geçilen seri bant sisteminin normal kabul edilen insan bedenine göre tasarlanıp engelli bireylerin sistemin dışında bırakıldığı açıktır. Bu sistemle beraber ücretli emek haricinde kalan engelli bireylerin ise toplumdan dışlandıkları görülmektedir (Samav, 2021: 514). Bu durumun ortadan kalkması veya azalmasını sağlayabilecek olan mekanizma ise devletin sosyal politikalarıdır. Çünkü engelliler her parçasıyla bütünü oluşturan toplumun dezavantajlı grubudur ve toplumun da engelliler konusunda sorumlulukları vardır. Engelli ebeveynleri sosyal politikaların yeterli olmadığı ve sosyal politikalara yeterince güven duymamakla birlikte yine sorunlarının çözümünü devletten beklemektedirler. Örneğin çalışan bir birey olan engelli ebeveynimiz *“İş hayatımda kolaylık olsa isterdim ama kimseden özel davranmasını da istemem çünkü işte iyilik yapan başa kakıyor kesinlikle.* (Aile 25, Anne, Hemşire, 36 yaşında) ifadesiyle, çalışan engelli ebeveynlerinin toplumdaki kendiliğinden yapılan yardımlaşma mekanizması ile sorunlarının çözüme kavuşamayacağını, bunun devlet eliyle yapılması gereken bir hizmet olması gerektiğini belirtmiştir.

Araştırmamıza katılan birçok aile toplumun engelli bireyler konusunda eğitilmesi gerektiğini de vurgulamışlardır. Çünkü ancak toplum engelli bireyi tanır ve sahiplenirse onu gerçekten içine almış olacaktır. Böylece toplum engelli bireyler ve aileleriyle gerçekten bir bütün olacaktır:

“Devletin konuyla ilgili sosyal politikası olup topluma yayması lazım. Bireylere gitmek ya da toplumu eğitmesi lazım. Ailenin tamamını eğitmeli rehabilite etmeli. Bunun için de eğitim olmak zorunda, eğitim olursa gerisi gelir. Sosyal devlet bakana maaş vermayla bitmiyor. Engelli ailesini eğitince toplumun onlara bakış açısı değişecek çünkü kendini ifade edip kendini anlatacak, toplum onu kabul edecek” (Aile 1, Baba, İşçi, 49 yaşında).

“En büyük beklentim devletten eğitim, toplumdan beklentim onu kabullenmeleri ve destek olmaları iyi davranmaları. Sosyal politikalar sık sık ziyaret etse bize neler yapabileceğimiz konusunda destek olsa ya da bahçemize oğlum için aktivite alanı yapsa. Sahillerde, piknik alanlarında bu çocuklar ve bizler gibi aileler için özel yer ayrılrsa iyi olurdu. Çünkü kalabalık oluyor ve bizim çocuğumuz normla çocuk gibi durmuyor ve insanlar tepki gösteriyor bu yüzden rahatça zaman geçiremiyoruz” (Aile 20, Anne, Ev Hanımı, 43 yaşında).

Engelli ebeveynleri genellikle engelli evlalarını yetiştirirken eksikliğini duydukları unsurları devletten beklemektedirler. Engelli üyeye sahip olmanın

ekonomik yükümlülükleri altında kalan ebeveynler ise isteklerini şu sözlerle ifade etmişlerdir:

“Ağır çocuğu olanlar kendini her şeyden geri çekmek zorunda kalıyor. Çocuğu bırakacak yerler olsa benim için değil ama başka aileler için iyi olabilirdi, ben de kendimden sonrası için gelecekte daha umutlu olabilirdik. Ya da engelli çocukla ona uyumlu aktiviteler yapılan yerler olsa olurdu. Ara ara gündüz bakılan yer olsa aile öldükten sonra da bırakabilir tamamen oraya güven olunca. Ama ben bırakmam yine de” (Aile 3, Anne, Ev Hanımı, 45 yaşında).

“Maddi yardım konusunda yetersiz. Sosyal faaliyet alanı yok, enerjilerini atamıyorlar, spor salonu olsa bu çocuklara özel iyi olurdu. Mesela ilçemizde yüzme havuzu yok ben iki yıl diğer ilçeye götürdüm haftada iki gün. Bizim ilçede niye yok mesela. Engelli çocuğumun bakım maaşı dışında bir maaşı daha olsaydı iyi olurdu. Çünkü abisi mecburen işi bıraktı sürekli ona bakıyor onunla okula gidip geliyor mesela. Oğlum çalışırken durumumuz iyiydi şimdi zorlanıyoruz geçinmekte. Bir kişi çalışmayıp bu çocuğa bakmak zorunda o yüzden devlet buna çözüm bulmalı. Mesela büyük abisi askere gidecek, askere gittiğinde küçük abisi üniversiteyi donduracak ona bakacak mecburen” (Aile 26, Baba, Serbest Meslek, 51 yaşında).

Ayrıca engelli birey ebeveynleri engelli evlada sahip olmaktan kaynaklanan ruhsal sorunlarının olduğunu, çözümü için ise *“Psikolojik destek bekliyorum, tek ihtiyacımız psikoterapi. Bizim gibi ailenin tüm üyelerine psikolojik destek verilmeli.”* (Aile 16, Anne, Doktor, 47 yaşında) söylemlerinde bulunmuşlardır. Ailenin ihtiyacı olan temel ihtiyaçların yanında topluma entegre olmanın gerekliliği olan ruhsal sağlamlıkları için psikolojik yardımın da engelli birey ebeveynleri için temel bir ihtiyaç olduğu ve devletten bu konuda da beklentilerinin olduğu çalışmamızın bulguları arasındadır:

“Giyim desteği bile iyi olur. Çocuklara oyuncak desteği bile iyi olur. Erzak desteği de iyi olurdu. Çünkü bunlar karşılanmadıkça sosyalleşmeye hiçbir şey kalmıyor. Ayda bir psikiyatri desteği de iyi olurdu. Çünkü anlatmak istiyor insan kendini. Bun alıyor çünkü sürekli engelli çocukla olunca. Kapıdan servisle alıp ortamdan uzaklaştırıp psikiyatriye götürüp getirilmesi lazım. Bu çocukların eğitim kurumları daha profesyonel olmalı. Denetlenmeli. Gerçekten çok iyi, güvenli, uzmanların olduğu bir bakım merkezi olsa bu ilçede iyi olurdu. Öyle avantajlar olsun ki engelli bakan kişilere o zaman bakmak isterlerdi belki. Gündüz veya sürekli bırakılacak merkezler olması lazım her ilçede. Şiddet var mı taciz ederler mi korkumuzun olmaması için kameralar olmalı, istediğimizde o kameralara bakalım isterdik” (Aile 11, Anne, Ev Hanımı, 51 yaşında).

“İstediğim tek şey otizmli çocuğu olan ailelerin bir arada olması. Bir otizm köyü kurulması. Seminerler aktiviteler olması.” (Aile 21, Anne, Ev Hanımı, 55 yaşında) sözlerini sarf eden ebeveyn gibi birçok ebeveyn de engelli evlatlarının ve kendilerinin sosyalleşecekleri, hareketli yaşama kavuşabilecekleri ve gelecek endişelerini azaltacak kurumlar ve alanlar oluşturmalarını devletten beklemektedirler:

“Çocuğuma bakılacak güzel tam donanımlı, tam zamanlı uzmanların çalıştığı bir kurum olmasını beklerdim. Çünkü kızım baksa belki damadım bakmayacak, oğlum baksa gelinim bakmayacak belki onların huzuru bozulacak. Her yerde bu kurumlar olsun, ilçelerde de olsun isterdik. Günlük olarak aktivite yaptığımız bir yer olsa yıllarca tanışak daha da güvenirdik mesela. Engelli aileleriyle de bir araya gelirdik güzel olurdu” (Aile 4, Anne, Ev Hanımı, 52 yaşında).

Görüşme yapılan ebeveynlerinin devletten bir diğer beklentisi ise sağlık alanındandır. Pek çok aile ‘evladımın hastalığının tedavisi bulunsun artık’ şeklinde söylemlerde bulunmuşlardır. Engelli ebeveynleri genellikle toplumun geri kalanına göre daha fazla hastaneye müracaat etmekte hem evlatlarının tedavilerini hem evlatlarının durumu nedeniyle kendilerinde oluşan sağlık problemlerinin çözümünü aramaktadırlar. Bu konudaki beklentileri ise şöyledir:

“Bu çocuklar için daha iyi tedavi olsun, daha iyi ilaçlar olmasını bekliyoruz. Profesörler ücretsiz olsun bekliyoruz. Bizim gücümüz yetmediğinde bu çocuğa bakacak bir kurum olmasını ya da devletin eve bakıcı göndermesini isterdik. Gözümüzün önünde bakılması daha iyi olurdu” (Aile 9, Baba, İşçi, 52 yaşında).

Engelli ailelerinin birçoğunda bu ebeveynin ifadesinden anlaşıldığı gibi “engelli evladım benim gözümün önünde bakılsın, benden sonra da kardeşlerinin gözetiminde bakılsın” gibi beklentiler mevcuttur. Bunun yanında engelli ebeveynleri bürokratik süreçlerde de zorlandıklarını ve bu konudaki beklentilerini şu sözlerle ifade etmişlerdir:

“Mesela iki senedir oğlumun askerlik konusu problemdi. Askerlik şubesine götürmem gerekiyordu raporuyla birlikte, götürdüm dediler ki altı ay sonra tekrar gel. Bu çocuk %99 engelli ben bu çocuğu sürekli götüremem ki. Süresiz engellilik belgesi var askerlik kendiliğinden muaf olmalı bu konuda eksik mesela. Hadi biz okumuş insanız bu süreçleri yapabiliyoruz. Mesafe olarak uzak dağ köyünde yaşayan adam bunu nasıl yapacak çocuğunu nasıl götürüp getirecek bu evraklarla nasıl uğraşacak(...) Engelli maaşı da koşul olmadan tüm engellilere verilmeli çünkü bu çocuklar kendisi hiçbir zamana çalışamayacak ve

onunla beraber evde bir kiři daha alıřamayıp ona bakmak zorunda olacak. Biz bile avukat olduėumuz halde normalde kazancımız iyi diye engelli maařı almıyoruz ama pandemi zamanında dava olmadığı için kazancımız olmadı kazançsız kaldık. Byle durumlarda bu ocuėun bakımı ne olacak(...) Sosyal politikalar dakilerin maařı var altında aracı var yakıtı devlet koyuyor ama orada oturuyorlar. Srekli rapor vermeye evrak vermeye engelliye ayaėına aėırıyor. Sosyal hizmetlerde kiler engelli deėil bu ocuk engelli orada oturacaklarına kalkıp gelsinler burada bakıp versinler her řeyi. Ve bylece engelliler de srekli denetlenmiř olur nasıl oldukları durumları falan. Gnde on tane engelliye dolařsinlar, engellilerin ihtiyalarını da grrler, denetlerler de” (Aile 14, Baba, Avukat, 51 yařında).

Gen’in (2015: 1) engellilerin sosyal sorunları ve beklentileri zerine yaptıėı alıřmasında engelli bireyler ve ailelerine yapılan ekonomik yardımların, onların saėlıklı bir yařam srmeleri ve mutlu olmaları için yeterli olmadığı sonucuna ulařılmıřtır. Onların asıl beklentilerinin maddi yardımın yanında sosyal hayata katılmak ve toplumdaki diėer bireyler tarafından deėerli grlmek olduėu ortaya konmuřtur. Kseoėlu ve Erbařı’nın (2021: 128) engelli birey ebeveynlerinin beklentilerine ynelik alıřmasının genel bulgularında ise engellilere saėlanan maddi desteklerin artırılması, saėlık kurumlarında alıřanların engelli bireyler ile ilgili farkındalıklarının ve ilgilerinin artırılması, engellilere ynelik ulařım hizmetlerinin artırılması, engelli anne-babalarının kamu kurum ve kuruluřlarında istihdam edilmesi ynnde beklentilerinin olduėu grlmektedir.

alıřmamızda grřlen engelli ebeveynlerinin szlerinden de anlařıldıėı gibi toplumun eėitimi, saėlık desteėi, brokratik srelerin engelli bireyler için hızlanması, engelliye ve ebeveynine maddi yardımlar, istihdam, iř hayatında kolaylıklar, kendilerine zel yařam ve sosyalleřme alanları, psikolojik destek konularında devletten beklentileri olduėu bulgusuna ulařılmaktadır.

5. SONUÇ

Engellilik biyolojik bir süreç olmakla beraber sosyolojik bir süreci de içermektedir. Engelli bireylerin tıbbi bir iyi oluş süreci yürütmeye çalışırken toplumsal alanda da kabullenilme ve topluma aidiyet noktalarında önemli bir mücadele verdikleri bilinmektedir. Engelli bireyler bazı yetilerinin yitirilmiş olmasından kaynaklanarak davranışlarını normal gelişim gösteren bireylerden farklı geliştirmek durumunda kaldıkları için yaşamlarının birçok alanı da toplumun geri kalanından farklılaşabilmektedir. Ancak engelli bireyleri etkileyen bu durum yalnızca onlarla sınırlı kalmamaktadır. Kendi günlük yaşam ihtiyaçlarını gideremeyecek düzeyde engele sahip olan bireyler diğer bir kişiden yardım almaya mecburdurlar. Bu süreci ise yine toplumun en küçük birimi olan aile kurumu içerisinde veya akrabalık bağları çerçevesinde yürütmeye çabalamaktadırlar. Buradan hareketle günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engeli bulunan ailelerin gündelik hayat, sosyal yaşam ve geleceğe yönelik tasarımları ile ilgili şu sonuçlara ulaşılmıştır:

Her ailenin barınma ihtiyacını karşıladıkları ev ortamı içerisinde yürütmeleri gereken süreklilik isteyen görevleri (ekonomik kazanç sağlama, temizlik, giyinme, yeme, ev içi düzeni sağlama gibi) bulunmaktadır ki engelli bir bireyden neredeyse 24 saat gözünü ayırmaması gereken bireyler için bu oldukça zordur. Bu da engelli ailelerinin genelinde duyduğumuz “engelli olan evin diğer evler kadar dört dörtlük temiz ve düzenli olmasını bekleyemezsiniz” sözünü açıklamaktadır. Ayrıca engelli ebeveynleri tüm ev içi sorumlulukları ve engellinin bakım sorumluluğu ve toplumsal çekinceleri nedeniyle günlerinin çoğunu dört duvar arasında geçirmektedirler. Bu durumun ise engelli ebeveynlerinin kendilerini topluma ait hissetmelerinin önüne geçtiği sonucuna ulaşmaktayız. Bunun yanında dört duvar arasından çalışmak için çıkan ve emek piyasasına dâhil olan engelli ebeveynlerinin diğer engelli ailelerine göre toplumsal yaşama kendini daha fazla ait hissettiği görülmüştür. Ebeveynlerin iş yaşamı için zorunlu olarak dört duvar arasından çıkmaları bile onları toplumun geri kalanıyla ilişkiler geliştirebilme yönünden olumlu etkilemektedir. Buradan hareketle engelli birey ebeveynlerinin istihdam edilmelerinin toplumsal bütünleşmeye katkı sağlaması açısından sosyolojik öneme sahip olduğu sonucuna ulaşmaktayız.

Sosyalleşmenin de toplumsal bir ihtiyaç olduğu herkes tarafından kabul edilen dünyada, engelli birey aileleri için sosyalleşme geri planda kalan ihtiyaçlardan biri

olma özelliğini korumaktadır. Engelli birey ebeveynlerinin kendilerine sosyalleşecek zaman ve enerji bulamamaları, engelli çocuğun sosyalleşmek istemeyişi, engelli ebeveynlerinin sosyalleştiklerinde toplumdan alacakları tepkilerden çekinmeleri, engelli üyesi bulunmayan toplumun engelli üyesi bulunan azınlık grubu ötekileştirebilmeleri gibi pek çok nedenden ötürü engelli ailelerinin sosyalleşemediği görülmektedir. Bu da herkesin hakkı olan sosyalliği toplumun bir grubunun yaşayamaması veya toplumun bir grubundan esirgendiği ve bu dezavantajlı grubun toplumdan bu yönden de farklılaştığı sonucuna ulaşmamızı sağlamaktadır.

Rehabilitasyon merkezlerinin, engelli birey ebeveynlerinin hayatlarında kendileriyle benzer yaşantılara sahip olan ya da durumları hakkında bilgili olan kişilerle sosyalleşmeye olanak sağlayan önemli alanlar olduğunu söylemek mümkündür. Ayrıca rehabilitasyon merkezlerinin engelli ailelerinin toplumsallaşması için öneminin yanında rehabilitasyon merkezi yöneticiler, öğretmenler ve personeller sayesinde toplumsal desteği en yoğun hissettikleri mekanlar olduğu sonucuna ulaşmaktayız. Bunun yanında engelli ebeveynlerinin diğer engelli aileleriyle sosyalleşme konusunda iki kutba ayrıldıklarını görmekteyiz. Engelli ailelerinden bir kısım ebeveynin tamamen engelli aileleriyle sosyalleşmeyi tercih ederlerken diğer kısım ebeveynlerin ise engelli birey ailelerinden tamamen uzak durmak istedikleri ancak buna rağmen rehabilitasyon merkezinin hayatlarındaki öneminin değişmediği de görülmüştür.

Toplumun tamamındaki kalıp davranışlardan saydığımız kendi ihtiyaçlarını giderdikten sonra yakınlarının ihtiyaçlarına yönelme durumu engelli üyesi olan ailelerde çoğu zaman tersi bir biçimde önce engelli bireyin ihtiyaçlarını karşılayıp sonrasında sıranın kendi ihtiyaçlarına gelmesini içermektedir. Engelli birey bulunan ailelerde önceliğin her daim engelli bireyin ihtiyaçlarında ve ilgisinde olduğu ve bunun açıkça gözlenebildiği çalışmamızın sonuçları arasındadır. Bununla beraber toplumsal yaşam içerisinde sağlığın en önemli öncelik olduğu vurgulanırken engelli bireyin bulunduğu ailelerde toplumun geri kalanından farklı olarak engelli bireyin bakımının ve sorumluluğunun ailelerin kendi sağlık durumlarından bile önce geldiği görülmektedir.

Engelli birey olan ailelerde engellinin bakım sorumluluğunun çok yüksek bir oranla annede olduğu bilinmektedir. Bakım sorumluluğunu ister istemez tamamen kendisi yüklenmiş olan annelerin hayatlarının tamamının bu iş için adandığını

söylemek mümkündür. Çoğu ailede ya erkeklerin sorumluluğu tamamen anneye yıktıkları veya anneyi bu sorumluluğu yüklenmeleri için motive ettikleri görülmüştür. Bu da engelli bakımında emeğin kadınsılaştığı sonucuna ulaşmamızı sağlamıştır.

Yaptığımız çalışmada engelli evlada sahip olmanın ebeveynlerin birbirleriyle ilişkilerine olumsuz yönde etkilerinin olduğunu ifade edenlerin olumlu yönde etkilediğini ifade edenlerden fazla olduğu görülmüştür. Eşler arasındaki ilişkiye engelli evladın olumlu etkisi olduğunu belirten ailelerde işbölümü ve birbirine karşı anlayışlı olma davranışlarının ortak özellikler olduğu, olumsuz etkileri olduğunu ifade eden ailelerde bu davranışların olmadığı ortaya çıkmıştır. Sonuç olarak; engelli evladı bulunan ebeveynlerin işbölümü ve birbirlerine karşı anlayışlı olma davranışlarının aile kurumunun devamlılığı için de önemli olduğu açıktır.

Engelli ebeveynlerinin yaşam sorumlulukları, engelli bireyin sorumlulukları, aile ilişkilerinin etkileri, toplumsal etkiler gibi birçok nedenden ötürü engelli bir evlat dünyaya geldikten sonra ruhsal olarak etkilendikleri görülmüştür. Ailelerin çoğunluğu bu konuda psikiyatrik destek almışlardır ancak bu konuda devamlılık sağlamamaktadırlar. Bu da engelli ebeveynlerinin çok büyük çoğunluğunun engelli evlada sahip olmanın ruhsal izleriyle kendi başlarına mücadele ettikleri sonucunu ortaya koymaktadır.

Günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engeli bulunan kardeşe sahip olmak çoğu engelli birey kardeşinin eğitim ve iş hayatını hatta yaşamını sürdüreceği mekân seçimini de etkilediği görülmektedir. Bu alanlarda sorunlar yaşayan engelli birey kardeşlerinin toplumla bütünleşmesi de zorlaşmaktadır. Araştırmamızda, engelli birey kardeşlerinin aile içinde daha fazla sorumluluk alarak ve topluma çıktıklarında da engelli kardeşe sahip oldukları için dışlanma yaşayarak ev içinde ve toplumsal yaşamda çocukluklarından vazgeçmek durumunda kaldıkları ve bunun ebeveynler tarafından da farkında olunan bir unsur olduğu sonuçlarına ulaşılmıştır.

Engelli birey ebeveynlerinin de toplumdan aldıkları tepkiler nedeniyle çoğunluğunun toplumsallaşma anlamında problemler yaşadığı görülmüştür. Toplumdan aldıkları veya alacaklarını düşündükleri tepkileri göz ardı edemeyenlerin engelli evlatları nedeniyle toplumsal ilişkilerinin azaldığı, bu bakış açılarını göz ardı

edip olduđu gibi kabullenilmesi gerektiđini savunanların ise toplumsal ilişkilerinin engel durumundan etkilenmediđi görölmüştür. Sonuç olarak; toplumun bakış açılarını dikkate alan ebeveynler toplumla bütünleşememekteyken, toplumun olumsuz tutumlarını göz ardı eden ebeveynler ise daha çok toplumsal bütünlüğe katkı sağlayabilmektedir.

Engelli evladın dünyaya gelmesinin çok fazla farklılaşmayı beraberinde getirdiđi bilinmektedir. Tüm bu zorluk ve farklılaşmalara rağmen ebeveynlerden çoğunluğunun engelli evladından vazgeçmek istemedikleri ve bu düşüncelerinde sahip oldukları inanç sisteminin (“Allah verdi”) oldukça önemli işlevsel bir toplumsal yapı olduđu görölmüştür. Yaşam boyu hayatının odađına engelli evladını koyan ebeveynlerin diđer çocukları evden ayrıldığında boşluđa düşmelerine engel olması açısından engelli çocuklarının varlığını önemsedikleri, hayata tutunma ve bu şekilde toplumun parçası olmaya devam edebilmelerini sağladığı sonucuna ulaşılmıştır. Ancak bunun yanında daha azınlık bir grubu oluşturmalarına rağmen toplumla bütünleşemeyen ebeveynlerin engelli evlatlarının bu durumdan etkilenmemesi için evlatlarından vazgeçecek kadar toplumdan etkilendikleri görölmüştür. Sonuç olarak; toplum bir ebeveyni kendi evladından vazgeçirebilecek kadar güçlü bir mekanizmadır.

Engelli ebeveynlerinin toplumun geri kalanından farklılaşan bir yönü ise engelli evladına baksın diye başka bir çocuk dünyaya getirme düşüncesidir. Ebeveynlerin buradaki diđer motivasyonu da engelli evlatlarının toplumdan dışlanmasını engellemek ve toplumla bütünleşmesine katkı sağlamaktır. Ebeveynlerin engelli evlatlarına toplumun teşvik etmesiyle ya da engelli evladı toplumsal yaşama hazırlama konusunda yardımcı olması açısından başka çocuk yapmak cazip gelmektedir. Sonuç olarak toplum, kendisinin bir parçası olan engellinin bakım sorumluluđunu üstlenecek ve topluma uyumlu davranışlar sergileyecek birey yetiştirme mekanizmasını da desteklemektedir. Bunun yanında insanın toplumun devamı için içgüdüsel olarak neslin devamlılıđı isteđi özellikle sağlıklı çocuk isteđini de tetiklemekte ve engelli çocukla bunu sağlayamayacakları düşüncesi üreme konusunu da etkilemektedir. Engelli bireyin varlığı ebeveynlerinin algılarını, toplumun sağlıklı işleyişinin devamlılıđını sağlamak için üremek anlamında da farklılaştırmaktadır.

Çalışmamız sırasında normal gelişim gösteren ailelerde duymaya alışık olmadığımız bir söylem olan “iki hayırdan biri” söylemi karşımıza çıkmıştır. Bu söylem toplumsal yaşamda yaşlılar ve engelli bireyler için kullanılan bir söylemdir. Sonuç olarak engelli birey ebeveynleri, engelli evlatları ve kendileri için iki hayırdan birini istemektedirler. Bu hayırlardan biri evlatları ve kendilerinin yaşama beraber devam etmeleri, diğeri ise engelli evlatları ve kendilerinin eş zamanlı veya zamansal olarak engelli evlatlarının ön sırada yer aldığı ölümdür. Toplumumuzun genelinde olan ebeveynlerin evlat acısını yaşamaktansa kendi ölümlerini tercih etme durumu engelli evlat nedeniyle farklılık göstermektedir. Bu da engelli ebeveynlerinin ölüm algılarının bile toplumun kalanından farklılaştığını gözler önüne sermektedir.

Engelli birey ebeveynleri kendileri hayattayken evlatlarına bakma konusunda kendilerine, eğer başka evlatları da varsa engelli bireyin kardeşine bu konuda güvenmektedir. Sosyal devletin engelliler için oluşturduğu yaşam ve bakım alanları ise engelli birey ailelerinin son çare olarak gördüğü ancak yeterli güveni duymadığı mekânlardır. Bu konudaki güven eksiklikleri ise bu kurumlara dair daha önceleri izledikleri TV programları, diziler, haber programlarına yansıyan şiddet ve mahrum bırakılma görüntülerinin zihinlerinden silinememenden kaynaklanmaktadır. Çalışmamız sırasında hem ilgili literatürde hem görüşmelerde ortaya çıkan engelli ebeveynlerinin kolektif bilincini oluşturan ‘benden sonra engelli evladına ne olacak’ gibi endişelerin neredeyse tüm engelli ebeveynlerince genel geçer bir gelecek kaygısı olduğu görülmüştür. Bu konu normal gelişim gösteren evlada sahip ailelerde ortaya çıkmayan bir endişedir ve engelli ailelerinin toplumun kalanından bu konuda da farklılaştığı görülmektedir. Engelli birey ailelerinin de toplumun geri kalan kesimi gibi kendilerinden sonrası için duydukları endişelerin ortadan kalkması için engelli evlatlarının kendilerinden sonraki yaşayacakları kurumlar açısından güvenlerinin kazanılması gerektiği çalışmamız sırasında edindiğimiz ortak söylemlerden biridir.

Katılımcı ebeveynlerin geleceğe yönelik kaygılarını azaltmak ve toplumsal yaşama entegrasyonlarını sağlamak amacıyla sivil toplum örgütlerine katılımı ve aldıkları destek incelenmiştir. Sonuç olarak küçük ilçelerde yaşayanların özellikle engelli derneklerine üye olma ve toplumsal yaşama katılma konusunda istekli oldukları, şehir merkezinde yaşayan engelli ebeveynlerinin ise bu konuda politik ve siyasi bazı endişeleri olmaları sebebiyle dernek ve kuruluşlardan uzak durdukları gözlenmiştir.

Engelli ailelerinin çoğunluğunda, bakım sağlayacak bir kişinin iş yaşamına katılamaması, engelli bireyin hiçbir zaman çalışamayacak olması, engellinin ihtiyaçları ve sağlık harcamaları nedeniyle ailenin ekonomisini olumsuz etkilemesinden kaynaklı olarak maddi durumun yetersiz olabildiği bilinmektedir. Bu nedenle ailelerin neredeyse hepsinde devletten daha fazla maddi yardım beklentisi bulunmaktadır. Bunun yanında ise temel ihtiyaçlar karşılandıktan sonra toplumsal bütünleşmenin gerekliliği olan ruhsal sağlımlıkları için psikolojik yardımın da engelli birey ebeveynleri için oldukça önemli bir ihtiyaç olduğu ve devletten bu konuda da beklentilerinin olduğu sonucuna ulaşmaktayız. Bundan sonra ise engelli ebeveynlerinin evlatlarının ve kendilerinin toplumsal yaşamda daha fazla yer edinebilmeleri için toplumun engelli bireyler ile ilgili eğitilmesini en fazla arzuladıkları görülmüştür. Sağlık desteği, bürokratik süreçlerin engelli bireyler için hızlanması, istihdam, iş hayatında kolaylıklar, kendilerine özel yaşam ve sosyalleşme alanlarının yapılması konularında devletten beklentileri olduğu görülmektedir.

Araştırmamız sırasında engelli ebeveynlerinin tüm ifadeleri incelendiğinde engelli ebeveynlerinin söylemlerinin ikircikli bir yapıda olduğunu söylemek mümkündür. Aileler umut-korku, güveniyorum-güvenmiyorum, istiyorum-istemiyorum benzeri ifadelerle söylem olarak birbirine zıt iki uçta bulunmaktadır. Bazı aileler bir konuda tamamen uçta bir söylemde bulunurken başka bir aile aynı konuda tamamen diğer uçtaki söylemi kullanabilmektedir. Aileler bazı sorularda korku duyarken başka bir soruya geçildiğinde tam zıddı bir biçimde “devlet kurumlarına güvenmiyorum” ifadesini kullandıktan sonra başka bir soruya geçildiğinde “en son çare olarak yine devlet kurumlarına güveniyorum” benzeri söylemler kullanabilmektedirler. Ayrıca bazı ailelerde aynı sorunun cevabında dahi ikircikli ifadeleri kullanabildikleri, bir yandan “gelecekte korkuyorum” ifadesini kullanırken ardı sıra “yine de umutluyum” ifadelerini kullanabildikleri, bir uçtan diğer uca çok kısa sürede geçebildikleri görülmektedir. Bu da ailelerin ruhsal yapılarının ve toplumsal alanda engelli evlada sahip olmakla edindikleri yaşantıların söylemlere yansımaları gözler önüne sermektedir.

Çiğil'in (2016: 239-296) Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Toplumsal Yapısı ve Eğitsel Sorunları (Ankara İli Örneği) adlı çalışmasının araştırmamızla benzerlik ve farklılık gösteren sonuçları bulunmaktadır. Çalışmanın verileri incelendiğinde bulgularımızla benzer şekilde engelli çocuğun varlığının ebeveynlerin başka çocuk

yapma eğilimlerini etkileyebildiğini ifade edilmektedir. Bunun yanında evdeki faaliyetlerin büyük çoğunluğunun annelerin omzunda olmasına rağmen bu konuda eşler arasında beklenen düzeyden az sorun yaşandığı görülmüştür. Engelli çocuğa sahip anne ve babaların alışkanlıkları birbirine çok benzediği bulgusu da çalışmamızla paralellik gösteren bir bulgudur. Annelerin sosyo-kültürel özellikleri incelendiğinde sosyalleşemedikleri sonucu da ortak sonuçlarımız arasındadır. Engelli çocuğa sahip olma durumlarının katılımcıların ruh sağlıklarının yaşamlarının en çok olumsuz etkilenen yönü olduğu da iki çalışmanın kesiştiği hususlardandır. Ayrıca çocuk sayısı arttıkça ebeveynlerin diğer çocukları ile ilişkilerin bu durumdan olumsuz etkilendiği görülmüştür. Araştırmada akrabalar, komşular ve arkadaşlardan manevi desteğin maddi destekten daha çok alındığı ancak bunun da yeterli düzeyde olmadığı sonucu da çalışmamızla paralellik göstermektedir. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin devletten bekledikleri incelendiğinde ise eğitim kalitesinin ve seanslarının artırılmasını maddi desteğin artması kategorilerinin en yüksek olduğu ifadesi çalışmamızla ortak sonucu oluştururken Çitil'in çalışmasında psikolojik desteğin en az beklenen destek olduğu ifadesi çalışmamızın sonuçlarından farklılık göstermektedir. Bunların yanı sıra Çitil'in çalışmasının araştırmamızla ayrılan diğer yönü ise, engelli çocuğa sahip ailelerde boşanma oranlarının da çok düşük olduğu verisinden hareketle engelli çocuğun varlığının aileyi birçok konuda olumsuz yönde etkilediği ancak eşler arasındaki ilişki konusunda çoğunlukla pozitif bir etkisi olduğu, eşlerin engelli çocuktan kaynaklanan sebeplerle sorun yaşama düzeylerinin düşük olduğu sonuçlarına ulaşılmasıdır.

Sonuç itibariyle;

Günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engelli olan bireylerin bu engellilik durumu, onların ailelerinin günlük yaşamlarını, sosyal hayatlarını ve geleceğe yönelik tasarımlarını çoğu zaman olumsuz yönde etkilemektedir. Engelli birey ebeveynleri gününün tamamına yakını engelli bireye adamakta, bu durum nedeniyle sosyalleşememekte ve tüm bu sorumlulukların kendisine bağımlı olduğu düşüncesinden dolayı kendisinden sonra evlatlarının bakımdan mahrum kalacağı düşüncesiyle geleceğe yönelik olumlu tasarımlar oluşturamamaktadır.

Günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engelli olan çocuğa sahip ebeveynlerin kolektif olarak tanımlanabilecek bir kültürel kodları oluştuğunu,

ailelerin birbirleriyle benzer yaşantılara ve çoğu durumda benzer bakış açılarına sahip olduklarını söylemek mümkündür. Toplumsal yaşam, gelecek tasarımı ve ölüm düşüncesi gibi konularda benzer inanç, düşünce, tutum ve davranışlarının olduğu görülmüştür.

Günlük yaşam becerilerini gerçekleştiremeyecek düzeyde engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal etkileşimde bulundukları aileler farklılaşabilmektedir. Benzer yaşantıya sahip aileler ortak bir sosyal çevre kurabilirlerken veya bunu arzularken ailelerin bir kısmının ise bu durumdan kaçındığı ve kendileri gibi olan ailelerden uzak durmanın kendilerine daha iyi geldiği inancına sahip oldukları bilinmektedir. Bu ailelerin akrabalarından istedikleri düzeyde destek alamadıkları ancak yine de ilişkilerinin genelde iyi olduğu, komşularıyla çok fazla sorun yaşamadıkları ama engelli çocuk varken görüşmenin pek mümkün olmaması sebebiyle çok da samimi olamadıkları, yakın çevre desteklerini yeterli bulmadıkları, en çok desteği devam ettikleri rehabilitasyon merkezinden hissettikleri görülmüştür. Bu ebeveynler engelli çocuklarına dair gelecek planlaması yaparken onları kaybetmeye yönelik veya kendilerinin bakamayacak hale gelmelerinden veya hayata veda etmelerinden kaynaklı muhtaç duruma düşecekleri gibi endişeler duymaktadırlar. Gelecek tasarımı kamusal kurumlara ise güven duymadıklarını ama onlardan beklentilerinin olduğu ve kamu kurumlarını son çare olarak gördüklerini söylemek mümkündür.

KAYNAKLAR

- Abberley, P. (1987). "The concept of oppression and the developmant of a social theory of disability". *Disability, Handicap and Society*. 2(1), (s. 5-19).
- Akçakaya, E. (2020). Van ilinde engelli bebeği olacağını öğrenen kadınların gebeliğe ilişkin karar verme süreçlerini etkileyen faktörler. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Van.
- Akın, M. S. (2015). Zihinsel engelli çocuğa (7-21 yaş arası) sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarının incelenmesi (Isparta il merkezi örneği). Basılmamış Yüksek Lisans Tezi, Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Isparta.
- Aksakal, E. (2016). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunları ve beklentileri: Düzce-Yığılca örneği. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Aktaş, G. (2021). "Aile sosyolojisi", S. Sallan Gül (Ed.), *Sosyolojiye giriş*, İstanbul: Kaf Kitap Kafe Yayınları.
- Altıntaş, T, vd. (haz). (2020). "Atipik ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin ölüm kayısına ilişkin görüşlerinin incelenmesi". *Kıbrıs Türk psikiyatri ve psikoloji dergisi*. 2(1), (s. 20-27).
- Altuğ Özsoy, D. S., Özkahraman, A. Ş. & Çallı, Y. H. F. (2006). "Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi". *Sosyal politika çalışmaları dergisi*. 9(9), (s.69-78).
- Altuntaş, B. ve Atasü-Topcuoğlu, R. (2016). Engelli bakımı: sosyal bakım ve kadın emeği. Ankara: Nika Yayınevi.
- Altuntaş Duman, N. ve Doğanay, G. (2017). "Toplumsal dışlanma pratikleri üzerinden Trabzon'da engelli kadınlar". *Sosyoloji araştırmaları dergisi*. 20(2), (s. 1-48).
- Aslan, A. (2017). Engelli ve engelli olmayan ergen bireylerin algıladıkları sosyal destek ile intihar olasılığı arasındaki ilişkinin incelenmesi. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gaziantep.
- Aslan, C. ve Uluocak, Ş. (2012). *Toplum ve engelliler*. Çanakkale: Çanakkale Kitaplığı Yayınevi.
- Atila Demir, S. (2021). "Etiketleme teorisi çerçevesinde sosyal dışlanma ve salgın hastalıklar: Covid-19 süreci ve damgalama". *Yalova sosyal bilimler dergisi*. (2), (s. 13-25).
- Atasü-Topcuoğlu, R. (2013). "Sosyal haklar piyasalaşır mı? çocuk hakları ve kadın emeğinin kesişiminde Türkiye'de kreşler". *Uluslararası sosyal haklar sempozyumu bildiri kitabı*. Bursa: Uludağ Üniversitesi, (s. 281-292).
- Aydoğdu, Ü. R. vd. (haz). (2017). "Akademik araştırmalarda araştırma yöntemleri ile örneklem ilişkisi: doğrulayıcı doküman analizi örneği". *Dicle Üniversitesi Ziya Gökalp Eğitim Fakültesi Dergisi*. 30, (s. 556-559).
- Aykaç, A. (2020). "Toplumsal dışlamanın sosyolojik zeminleri". *Toplum ve hekim*. 35(2), (s. 85-94).
- Aysoy, M. (2004). Avrupa birliği sürecinde özürölüler politikası. İstanbul: Açık Yay.
- Aytaç, Ö. (2002). "Boş zaman üzerine kuramsal yaklaşımlar". *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 12(1), (s. 231-260).
- Bezmez, D., Yardımcı, S. ve Şentürk, Y. (2011). "Giriş içinde" *Sakatlık çalışmaları: sosyal bilimlerden bakmak*. (Eds.) D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk, İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.

- Bilge, A., Genç, R. E., Nisli, D. (2005). "Toplumsal bir sorun olan engellilik ve hemşirelik yaklaşımı". *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 21(2), (s. 181-190).
- Bucuka, Y. (2019). "Engelliler, din ve sosyal dışlanma". *Bingöl üniversitesi sosyal bilimler enstitüsü dergisi*. 9(18), (s. 899-928).
- Burcu, E. (2006). "Özürlülük kimliği ve etiketlemenin kişisel ve sosyal söylemleri". *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*. 23(2), (s. 61-83).
- Burcu, E. (2011). "Türkiye'deki engelli bireylere ilişkin kültürel tanımlamalar: Ankara örneği". *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*. 20(1), (s. 181-203).
- Burcu, E. (2015). Engellilik sosyolojisi. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Burcu, E. (2016). "Türkiye'de yeni bir alan: 'engellilik sosyolojisi' ve gelişimi". *Istanbul journal of sociological studies*. 0(52), (s. 319-341).
- Bury, M. (1996). "Defining and researching disability: challenges and responses". *Exploring the divide*. (Eds.) C. Barnes ve G. Mercer, The Disability Press, Leeds, (s. 18-38).
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S., İpekçi, E., Ankaralı, H. (2014). "Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi". *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 3(3), (s. 1-9).
- Çağan, K. (2016). "Ailenin işlevleri". K. Canatan ve E. Yıldırım (Ed.), *Aile sosyolojisi*. (6. Baskı), İstanbul: Açılım Kitap.
- Çakır, Ö. (2002). "Sosyal dışlanma". *Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 4(3), (s. 83-104).
- Çitil, M. (2016). Engelli çocuğu olan ailelerin toplumsal yapısı ve eğitsel sorunları (Ankara ili örneği). Basılmamış Doktora Tezi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Çitil, M. & Doğan, İ. (2019). "Engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi". *Sosyal politika çalışmaları dergisi*. 43, (s. 2148-9424).
- Çopuroğlu, Y. C. & Mengi A. (2014). "Toplumsal dışlanma ve otizm". *Turkish studies*. 9(5), (s. 607-626).
- "Dünya Engellilik Raporu", ASPB, 2011, <https://www.engellilerkonfederasyonu.org.tr/wp-content/uploads/2020/04/D%C3%BCnya-Engellilik-Raporu-2011.pdf>, (24 Ekim 2022), s. 1-357.
- Erdil, M. (2010). Türkiye ve Polonya'daki engelli ailelerin sosyal sorunlarının sosyolojik olarak karşılaştırılması "Fenilketonüri örneğinde". Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sivas.
- Enç, M., Doğan Ç. ve Yahya Ö. (1987). Özel eğitime giriş. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları.
- "Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni", Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022, https://www.aile.gov.tr/media/120191/eyhgm_istatistik_bulteni_eylul2022.pdf, (29 Kasım 2022).
- Genç, Y. (2016). "Engellilerin sosyal sorunları ve beklentileri". *Sosyal politika çalışmaları dergisi*. 35(2), (s.65-92).
- Gökçen, C. ve Köylü, R. (2011). "Acil servisten intihar girişimi nedeniyle psikososyal destek birimine yönlendirilen 18 yaş altı olguların değerlendirilmesi". *Akademik acil tıp dergisi*. 10(1), (s. 18-21).

- Güllüpnar, F. (2013). "Toplumsal ilişkiler kısılacında zihin engelli olan bireyler ve aile yapıları: Eskişehir’de engelli ailesi hakkında sosyolojik bir alan çalışması". *Toplum ve sosyal hizmet*. 24(1), (s. 41-64).
- Işık, M. & Demirok, K. (2021). "Sosyal politika kapsamında kamu kuruluşları tarafından bir dezavantajlı grup olarak engellilere yönelik verilen hizmetlerin etkinliği: Isparta ili örneği". *Uluslararası yönetim akademisi dergisi*. 4(1), (s. 111-135).
- İkizoğlu, M. (2005). "Özürlü, özürlü ailesi ve toplum ilişkisi". *Ufuk ötesi bilim dergisi*. 5(1), (s. 47-60).
- İştar Işıklı, E. (2018). Kendi anlatımlarıyla engellilerin sorunları ve çözüm önerileri. Ankara: Akademisyen Kitabevi.
- Kahraman, Ö. & Karadayı, N. (2015). "Engelli kardeşe sahip olan çocuklar engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri". Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 3. *Ulusal Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi*. (Uluslararası Katılımlı Kongre Kitabı).
- Kanbir, A. E. (2018). Engelli çocuğa sahip ailelerde evlilik doyumu: niteliksel bir çalışma. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul.
- Kanbir, A. & Akşit, G. (2020). "Engelli çocuğun evliliğe etkisi". *Ordu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi*. 10(3), (s. 791-812).
- Kara, E. (2008). "Zihinsel engelli çocukları olan ailelerin çocuklarının durumunu dini açıdan değerlendirmeleri". *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*. 26-28, (s. 317-331).
- Karamustafaoğlu, O. (2015). "Kuramdan uygulamaya eğitimde bilimsel araştırma yöntemleri". M. Metin (ed.). *Etnografik Araştırma (Kültür Analizi)*. (s. 218-238). Ankara: Pegem Akademi.
- Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G., (2015). "Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi". *Eğitim ve öğretim araştırmaları dergisi*. 4(1), (s. 197-214).
- Kızıldaş, M. (2021). Engellilerle iletişim. İstanbul: Ceres Yayınları.
- Köseoğlu, T., & Erbaşı, A. (2021). "Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Kamu Yönetim Kademelerinden Beklentileri Üzerine Nitel Bir Araştırma". 2. *otizm araştırmalarında güncel eğilimler*. (s. 128-139).
- Lafçı, D., Öztunç, G., Alparslan, Z. (2014). "Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi". *Gümüşhane üniversitesi sağlık bilimleri dergisi*. 3(2), (s. 723-735).
- Lefebvre, H. (2017). Gündelik hayatın eleştirisi. Işık Ergüden (çev.), İstanbul: Sel Yayıncılık.
- Nazlı, S. (2017). Aile danışmanlığı uygulamaları. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Neuman, W. L. (2014). Toplumsal araştırma yöntemleri nitel ve nicel yaklaşımlar cilt 1 ve cilt 2. Sedef Özge (çev.), İstanbul: Yayınodası Kitapçılık.
- Oğultürk, N. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, aile işlevlerini etkileyen etmenler: Çankaya belediyesinden hizmet alan aileler üzerine bir değerlendirme. Basılmamış Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Okan, K. ve Okan, N. (2006). Evimizdeki engelli. Ankara: Hatiboğlu Yayıncılık.

- Oktar, M. N. ve Yıldız, R. (der.). (2019). “Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin ölüm kaygısı ile sosyal politikalara güven ilişkisi”. *Akademik incelemeler dergisi*. 14(1), (s. 463-498).
- Oliver, M. (2011). “Sakatlık ve kapitalizmin yükselişi”. F. B. Aydar (çev.), içinde *Sakatlık Çalışmaları: Sosyal Bilimlerden Bakmak* (Eds.) D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk, (s. 209-225), İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Ozankaya, Ö. (1999). *Toplumbilim*. İstanbul: Cem Yayınevi.
- Önver, M. Ş. (2014). “Yeti yitimli bireyleri sakatlayan kentsel mekanlar”. *Toplum ve sosyal hizmet*. 25(2), (s. 37-60).
- Özgür, İ. & Zan, B. (2004). “Engelli çocuk, engelli aile”. *Çukurova üniversitesi eğitim fakültesi dergisi*. 2(27), (s. 18-27).
- Özkan Bardakcı, M. & Kutluata, B. (2021). “Engelli çocuğa sahip olmanın aile yaşamına etkisi: nitel bir çalışma”. *İnsan ve toplum bilimleri araştırmaları dergisi*. 10(4), (s. 3742-3765).
- Özsoy, Y., Özyürek, M. ve Eripek, S. (1988). Özel eğitime muhtaç çocuklar özel eğitime giriş. Ankara: Karatepe Yayınları.
- Öztürk, M. (2011). Türkiye’de engelli gerçeği. İstanbul: Canda Özür Olmaz Derneği Yayınları.
- Özürlüler Kanunu (2005). 5378 sayılı “Özürlüler ve bazı kanun ve kanun hükmünde kararnamelerde değişiklik yapılması hakkında kanun”.
- Samav, F. D. (2021). “Engellilik sosyolojisi”. S. Sallan Gül (Ed.), *Sosyolojiye giriş*, İstanbul: Kaf Kitap Kafe Yayınları.
- Samav, F. D. ve Sallan Gül, S. (2021). *Sakatlığın değişen yüzü ve engellilik sosyolojisi*. İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- “Sayılarla Dünya’da ve Türkiye’de Engellilik”, Engelsiz Yaşam Derneği(Ey-Der), 2022, <https://ey-der.com/ana-sayfa/turkiye-ve-dunyada-engelliler/#:~:text=D%C3%BCnyada%201%20milyar%20engelli%20birey%20ya%C5%9F%C4%B1yor&text=T%C3%BCrkiye'de%20ise%20Ulusal%20Engelli,siyse%2050%2D64%20ya%C5%9F%20aras%C4%B1nda%E2%80%A6>, (15 Ekim 2022).
- Seyyar, A. (2013). Engelli ve yaşlı hizmetlerinde sosyal bakım. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Seyyar, A. (2015). Dünya’da ve Türkiye’de engelli dostu sosyal politikalar. İstanbul: Rağbet Yayınevi.
- Sinason, V. (2002). Engelli çocuk. İstanbul: Altın Kitaplar Yayıncılık.
- Su, G. (2016). Köyde yaşayan engelli bireyler üzerine nitel bir araştırma. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Swingewood, A. (2010). Sosyolojik düşüncenin kısa tarihi. Osman Akınbay (çev.), İstanbul: Agora Kitaplığı.
- Şimşek, T. T., Taşçı, M., & Karabulut, D. (2015). “Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne-baba birlikteliğine etkisi”. *Türk pediatri arşivi*, 50, (s. 163-69).
- T.C. Başbakanlık Türkiye İstatistik Kurumu (2000). Genel Nüfus Sayımı. http://www.tic.gov.tr/nufus_sayimi.htm
- T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (1999). I. Özürlüler Şurası Çağdaş Toplum Yaşam ve Özürlüler Ön Komisyon Raporları. Ankara: Takav Matbaacılık ve Yayıncılık.

- T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2002). *Türkiye Özürlüler Araştırması*. Ankara.
- Topgül, S. (2016). “Sosyal dışlanma ve göç: mülteci işçiler örneği”. *Sosyoloji Dergisi*. (34), (s. 269-289).
- Turner, J. H., Beeghley, L., Powers, C. H. (2021). Sosyolojik teorinin oluşumu. Ümit Tatlıcan (çev.), Bursa: Sentez Yayınları.
- TÜİK (2010). *Nüfus ve konut araştırması*. http://www.tuik.gov.tr/Kitap.do?metod=KitapDetay&KT_ID=10&KITAP_ID=276.
- TÜİK (2011). *İntihar istatistikleri*. Ankara: TÜİK Matbaası.
- Uçan, Ö. (2006). Türkiye’de intiharı konu alan yayınlar üzerine bir bibliyografya çalışması. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Ulaşkın, Ş. (2019). “Akademisyenlerin perspektifinden çalışmanın anlamı: fenomenolojik bir araştırma”. *Avrasya sosyal ve ekonomi araştırmaları dergisi*. 6(5), (s. 84-98).
- Uygur Yolçun, L. D. (2019). Özel yetenekli ortaokul öğrencilerinin umut kavramına yönelik algılarının metaforla incelenmesi. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Uzunoglu, E. (2019). Engelli bireye sahip ailelerin sorunları ve sosyal dışlanması üzerine nitel bir inceleme, Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya.
- Ünal, V. (2018). “Engellilerin engelliliğe bakışı ve dine yaklaşımları”. *Cumhuriyet İlahiyat Dergisi*. 22(3), (s. 1457-1482).
- Ünal, V. (2021). “Türkiye’de engellilik yaklaşımlarının sosyal politika açısından değerlendirilmesi”. *Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 2, (s. 235-257).
- Üzer, D. (2019). Kırsal alanda engelli birey olma: Antalya örneği. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Antalya.
- Yaralılar, T. (2010). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin psikososyal sorunları. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya.
- Yaman, A. (2019). Bedensel engelli bireylerin sosyal destek düzeyleri ve yaşam doyumu arasındaki ilişkinin incelenmesi. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya.
- Yavuz, M. E. (2018). *Gençlik ve gelecek beklentisi: İstanbul, Sancaktepe örneği*. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Yıldız, R. ve Özgedey, P. (2018). Engellinin gündelik hayatı ve zamanın anlamı Yalova örneği engelli penceresinden zaman. İstanbul: Kitabı Yayınları.
- Yıldırım, A. (1999). “Nitel araştırma yöntemlerinin temel özellikleri ve eğitim araştırmalarındaki yeri ve önemi”. *Eğitim ve bilim*. 23(112), (s. 7-17).
- Yıldırım, A., Aşlar, R. H., & Karakurt, P. (2012). “Engelli bireylerin annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi”. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*. 20, (s. 200-209).
- Yılmaz, V. (2014). “Tarihsel gelişimi ve güncel ikilemiyle Türkiye’de engellilik ve sosyal politikalar”, içinde *Dezavantajlı Gruplar ve Sosyal Politika*, (Ed.) B. Arslantaş, (s. 57-79), Ankara: Nobel Yayınları.

- Yolcuoğlu, İ. (2012). “Türkiye’de sosyal politika ve sosyal hizmetlerin geliştirilmesi”. *Toplum ve Sosyal Hizmet*. 23(2), (s. 145-158).
- Zafer, R. (2022). “Rehabilitasyon desteği alan özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin sosyal ve duygusal yalnızlık algılarının incelenmesi. *Uluslararası Psiko-Sosyal Eğitim Araştırmaları Dergisi*. 2(2), (s. 2822-4574).
- “2020’nin Engelli Hakları Açısından Değerlendirilmesi”, Engelliler Konfederasyonu, 27 Aralık 2020, <https://www.engellilerkonfederasyonu.org.tr/engelliler-konfederasyonu-2020-yili-genel-degerlendirme/> , (20 Ekim 2022).



EKLER

Ek-1: Mülakat Soru Formu

Engelli Ailelerinin Günlük Hayatı, Sosyal Sorunları ve Geleceğe Yönelik Tasarımları üzerine yapılan bu yüksek lisans tez araştırması, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı'nda, Doç. Dr. İlyas SUCU'nun danışmanlığında yürütülmektedir. Görüşme boyunca verdiğiniz cevapların tümü sadece bu araştırma kapsamında kullanılacak, kimseyle paylaşılmayacak ve gizli kalacaktır. Araştırma gönüllüğe dayalıdır ve yaklaşık 30-45 dakika arası sürmesi planlanmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğinizden ve katkılarınızdan dolayı şimdiden teşekkür ederim.

Havva Nur İLERİ

A. Demografik Sorular

1. Kaç yaşındasınız?
2. Medeni durumunuz nedir?
3. Eğitim düzeyiniz nedir?
4. Mesleğiniz nedir?
5. Kaç çocuğa sahipsiniz? Kaç tanesi engelli? Engelli olan çocuğunuzun doğum sırası nedir?
6. Engelli bir çocuğa sahip olmanız, yeni bir çocuğa sahip olma düşüncenizi etkiledi mi?
7. Engelli çocuğunuz kaç yaşında?
8. Engelli çocuğunuzun cinsiyeti nedir?
9. Çocuğunuzun engel türü nedir?
10. Bağlı olduğunuz sosyal güvenlik kuruluşu hangisidir?
11. Evinizin geçimini kim sağlamaktadır?
12. Evinizin aylık geliri ne kadar?
13. Giderlerinizin ne kadarını engelli çocuğunuza harcıyorsunuz?
14. Engelli çocuğunuzun eğitim düzeyi nedir? Çocuğunuzun devam ettiği eğitim kurumu nedir?
15. Yaşadığınız yerleşim birimi nedir? (köy, ilçe merkezi, il merkezi vb.)
16. Yaşadığınız ev kime ait? Evde kimler yaşıyor?

B. Gündelik Hayatla İlgili Sorular

1. Engelli çocuğunuzun günlük işleri ile en çok kim ilgilenmektedir?
2. Gününüzün yaklaşık ne kadar zamanı engelli çocuğunuzla ilgilenmekle geçiyor?
3. Engelli çocuğunuzun günlük ihtiyaçları için devletten destek alıyor musunuz? Ne tür bir destek alıyorsunuz?
4. Engelli çocuğunuz dünyaya gelmeden önce çalışıyor muydunuz? Şimdi çalışıyor musunuz? Ne olsa çalışabilir veya tekrar çalışma yaşamına dönebilirdiniz?
5. Engelli çocuğunuzun bakımını yapmanız sizde sağlık sorunlarına yol açtı mı? Ne gibi sağlık sorunlarına yol açtı? Bu sağlık sorunlarının önlenmesi ve çözümünde devlet desteğini hissediyor musunuz?
6. Engelli çocuğunuz doğduktan sonra gündelik yaşamınızda ne gibi değişiklikler meydana geldi?
7. Günlük yaşantınızda engelli çocuğunuz ile ilgili ne gibi zorluklar yaşıyorsunuz? Bu zorlukların sebepleri neler?
8. Kendinize zaman ayırıyor musunuz? Gününüzün ne kadar zamanını kendinize ayırabiliyorsunuz?
9. Çocuğunuzun engelli olması aile bireylerini nasıl etkiledi? Aile bireylerinin yaşamında ne gibi değişikliklere yol açtı?
10. Engelli çocuğunuzun durumu diğer çocuklarınızı ve onlarla olan ilişkilerinizi etkiliyor mu? Nasıl etkiliyor?
11. Çocuğunuzun durumu eşinizle ilişkilerinizi etkiliyor mu? Nasıl etkiliyor? Eşiniz ile baş başa zaman geçirebiliyor musunuz?
12. Çocuğunuzun engelli dünyaya geleceğini bilseydiniz doğurmaktan vazgeçer miydiniz? Evet ise....(neden) Hayır....

C. Sosyal Hayatla İlgili Sorular

1. Sosyal aktivitelere katılır mısınız? Hangi tür aktivitelere katılırsınız? Ne sıklıkla katılırsınız?
2. Engelli çocuğunuzla birlikte yaptığınız aktiviteler var mı? Bunlar nelerdir?
3. Engelli çocuğa sahip olduktan sonra terk ettiğiniz veya azalttığınız hobiniz var mı? Devam ettirdiğiniz ve çocuğunuzla yapabildiğiniz hobiler var mı? Önceki hobilerinizi devam ettirmek için neye ihtiyaç duyuyorsunuz?
4. Sosyal çevrenizi kimler oluşturmaktadır? (aile, arkadaş, diğer engelli aileleri, rehabilitasyon merkezi çalışanları...)

5. Sosyal çevreniz tarafından desteklendiğinizi hissediyor musunuz? Kimlerden destek alıyorsunuz? Almak isterdiniz?
6. Engelli ebeveynleri sizce toplumda nasıl görülmekte, onlara nasıl bakılmakta, onlar nasıl tanımlanmaktadır? Toplumun engellilere olan bakış açısından rahatsız oluyor musunuz? Toplumun bakışları sizi nasıl etkiliyor? Toplumun bakışları farklı olsa hayatınızda ne daha iyi olurdu?
7. Engelli çocuğunuzdan ötürü misafirliğe gitmeye çekindiğiniz oldu mu? Neler düşündünüz, neler hissettiniz?
8. Engelli çocuğa sahip olmanız akrabalarınızla, komşularınızla ilişkilerinizi nasıl etkiledi?
9. Engelli çocuğunuzun olması nedeniyle dışlandığınızı hissediyor musunuz?
10. Engelli evladınızın toplumdaki diğer bireylerden daha değersiz görüldüğünü hissettiğiniz olur mu? Bunu hissetmemeniz için ne olması gerekir?
11. Engelli ailelerine yönelik dernek veya benzer bir kuruluşa üye misiniz?
12. Engelli çocuğunuz ve sizin için toplumsal düzenlemelerin (toplumsal kurumların) yeterli olduğunu düşünüyor musunuz? Eksik/yetersiz gördüğünüz şeyler neler? Geliştirilmesi için neler yapılması gerekmektedir?
13. Engelli çocuğunuzun ve sizin sosyal yaşamınız için devletten beklentileriniz nelerdir?

D. Geleceğe Yönelik Tasarımlarla İlgili Sorular

1. Engelli çocuğunuzun geleceği ile ilgili planlarınız var mı? Planınız nedir?
2. Kendi geleceğiniz ile ilgili planlarınız var mı? Planınız nedir?
3. Gelecekte beklerken nelerdir?
4. Gelecekte umutlu musunuz? Ne olsa geleceğe yönelik daha umutlu olurdunuz?
5. Ölüm denince aklınıza ne geliyor? Ölümü ne sıklıkla düşünürsünüz?
6. Çocuğunuzun geleceği ile ilgili endişeleriniz var mı? Bunlar nelerdir?
7. Engelli çocuğunuzun geleceğine yönelik olarak ‘Biz ölürsek Ona ne olacak? Ona kim bakar? O ne yapar?’ gibi endişeleriniz var mı? Eğer cevabınız Evet ise ilk sırada hangi endişeniz yer almaktadır?
8. Gelecek endişelerinizin en aza inmesi için toplumdan, devletten, sosyal politikalardan beklentileriniz nelerdir?

9. Engelli çocuęa sahip olduktan sonra gelecek hayatınızla ilgili planlarınızda ne gibi deęişiklikler oldu? Eski planlarınızın tekrar uygulanabilir olması için nelerin deęişmesi gerekmektedir?

Eklemek istedięiniz şeyler varsa lütfen paylaşınız.



Ek-2: Etik Kurul Kararı



ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER ETİK KURUL KARARLARI

KARAR TARİHİ	TOPLANTI SAYISI	KARAR SAYISI
29.01.2021	01	2021/42

KARAR NO: 2021/42

Üniversitemiz Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tezli Yüksek Lisans öğrencisi Havva Nur İLERİ'nin İlyas SUCU danışmanlığında “Engelli Ailelerinin Günlük Hayatı, Sosyal Sorunları Ve Geleceğe Yönelik Tasarımları (Samsun Örneği)” isimli Yüksek Lisans Tezine ilişkin mülakat, gözlem ve ses kaydı çalışmalarını içeren 2513 sayılı dilekçesi okunarak görüşüldü.

Üniversitemiz Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tezli Yüksek Lisans öğrencisi Havva Nur İLERİ'nin İlyas SUCU danışmanlığında “Engelli Ailelerinin Günlük Hayatı, Sosyal Sorunları Ve Geleceğe Yönelik Tasarımları (Samsun Örneği)” isimli Yüksek Lisans Tezine ilişkin mülakat, gözlem ve ses kaydı çalışmalarının kabulüne oy birliği ile karar verildi.

ÖZ GEÇMİŞ

Havva Nur İLERİ Alaçam Şadiye Muzaffer Turhan Anadolu Lisesi’ni bitirdikten sonra Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik lisans programından 2017 yılında mezun oldu. 2018 yılında Ondokuz Mayıs Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyoloji Yüksek Lisans programına başladı. (19.12.2022).

İletişim Bilgileri

ORCID ID: 0000-0002-8797-1058

Yayınlar:

1. İleri, H.N. (2022, Haziran). “Engelli birey ebeveynlerinin ölüm algısı”, 2. *Uluslararası Lisansüstü Çalışmalar Kongresi*.